

発行人：群馬大学医学部附属病院皮膚科・[明日の会（強皮症患者の会）]世話人  
監 修：群馬県難病相談支援センター

## お勧めの本「強皮症を正しく理解するための本」

（医薬ジャーナル社）3200円（税別） 2018年11月30日発行

強皮症患者が知っておくべき最新情報を専門家がわかりやすく解説（茂木先生も執筆）。検査の見方から治療、リハビリまで取り上げ、患者から不要な心配が払拭される必読書。

「多くの患者さんは現在のご自分の病状のみならず、今後どうなっていくのかについて大きな不安を抱えていらっしゃると思います。このような不安や心配に対処するために最も効果的な第一歩は、強皮症について正しい最新の知識を身に付けることです。誤った知識や古い情報によって不必要な不安や心配を抱えていらっしゃる患者さんを数多く見てきました。…ネット上でから最新で適切な情報を患者さん自身がご自身で取捨選択することはかなり難しいと感じています。」（序文から引用）

面談室でも見られます。手に取ってご覧になりたい方はどうぞ。

10月14日の明日の会「教えて先生、患者からの疑問」では、約1時間にわたって、様々な質問に答えていただき、好評でした。

Q「明日の会ができてから2年余り、何か変わったことはありますか？」

A「皮膚潰瘍が減りました。患者さんの声を聴き、説明の仕方にも参考になりました。相乗効果があると思います」これはすごいことだと思いました。詳しくは裏面のQ&Aで。

12月7日の明日の会は恒例の医療講話「強皮症の診断と治療」です。この日は診断から間もない患者さんが多く、初参加が約半数。同じテーマでも毎年新しい情報があります。（茂木先生の講話 右写真）



このところ、県外から参加の患者さんが続いています。

群馬県難病相談支援センターのホームページで「明日の会」を知り、連絡してこられるのです。その都度、必ずし

も通院する医療機関に強皮症の専門家がいないわけではない現実を痛感します。茂木先生のお話では、強皮症だけの患者会は「明日の会」が本邦初だそうです。強皮症の専門家に診てもらえて、毎年最新の知識を身に付ける機会も与えられ、患者同士の情報交換や交流ができるのはここだけなのです。恵まれた環境で治療を進められるのですから、治療効果を最大限にする努力を、私たちも続けたいものです。

他の医療機関で診断され治療を受けていて、その後、群大病院に紹介されてきている患者さんの中で医療費助成がある受給者証を知らなかったというケースがあります。

主治医に確認してください。

診察のついでに面談室（皮膚科外来左側の難病相談支援センター）へどうぞ

**木・金曜日、面談室に「明日の会」の表示があるときは、世話人がおります**

**（9：30～13：00）**

病気のことを一人で悩んでいませんか。面談室でお話をじっくり伺います。「面談室に行ったけれど、先に誰かいる」という場合も、ノックしてみてください。

石川教授、茂木先生の論文掲載の専門誌や患者向けの本も用意してあります（貸し出し可）。希望者には病気の説明が書かれた小冊子もお渡しています。

※「明日の会」NEWSは偶数月発行です。「明日の会」は会員登録、会費の徴収もありません。

### **ご存知ですか？**

○携帯電話各社では指定難病の受給者証を提示すると、基本料金の割引が受けられます。

手続きはその場で簡単にできます。まだの方は、店頭で申し出てみてください

## **教えて先生 患者からの疑問 ⑪**

Q：10月14日に「明日の会ができてから変わったことはありますか？」という質問をしたら、「潰瘍の患者が減少している」との回答がありました。潰瘍は一度できると繰り返しやすいということでしたが、どのくらい減少しているのですか。またその要因は、なんだと考えられますか。

A：冬の寒い時期になると手指の潰瘍ができて痛くて苦しんでいた患者さんが、翌年の冬には潰瘍ができなくなっている、もしくは小さい潰瘍でとどまっていることを経験しています。具体的な人数や割合はまだ分かりませんが確実に増えています。その要因としては、「明日の会」で、十分な寒さ対策が必要なことを発信していただいたことだと思います。手首にサポーターをつけて携帯カイロを貼付する方法など様々なアイデアを出していただき、患者さん同士で情報を共有できたお蔭だと思います。これからも生活の工夫など様々なアイデアや情報を明日の会のメンバーで共有して治療の助けにしてください。

### **第12回「明日の会」はお花見**

日時 2019年4月11日（木）午前11時30分～午後2時

場所 富士見温泉ふれあい館

会費 2000円

ふだんのグループワークより、長い時間自由に話ができます。会食は個室。遠方からの方でも受診日を合わせれば、参加可能です。面談室の世話人に申し込んでください。

第13回「明日の会」のテーマは「上手な受診の仕方を考えよう」

話題提供 患者3～4人

助言者 難病相談支援センター 相談支援員

6月以降を予定。日時は次号でお知らせします。