

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

公開講座(2月3日)は盛會に

「研究成果を患者に還元する」という画期的な事業

強皮症研究・臨床の第一人者である医師4名による最新情報の講演を、約60名の参加者が熱心に聞き入りました。この事業は「研究成果を患者に還元しよう」という石川教授のリーダーシップのもと、実現したと紹介がありました。前橋で開催されたおかげで参加できた方も多と思います。改めてお礼、感謝申し上げます。

公開講座後の受診の際に面談室を訪れた方は、口々に参加してよかったと言います。ある患者さんは、グループでの意見交換のときの話がとても心に残ったと話してくれました。

「これくらいだったら我慢してしまおうとか、痛いのに自分のことは後回しにしていたら症状がひどくなって、受診したときには、『あと1日遅れたら切斷になるところだった』と言われた。だから、自分でおかしいなと思ったときは我慢してはいけないのよ。」

「我慢しちゃだめなんですね。」

「だめよ。」

「実際にその患者さんの指の状態を見ると、我慢してはいけないのだということがよくわかりました」と話しておられました。患者同士のこうしたやり取りが、療養生活に与える影響は大きいと思います。

県外の患者さんからは、「明日の会の存在がうらやましい」と言われました。公開講座後の患者交流会（明日の会主催、参加者20人以上）が終わった時、ある患者さんが「この病気で、この環境は日本一だな」とつぶやきました。県外の患者さんと交流して、恵まれた環境を実感しました。また、「明日の会は『明るい会』ですね」「会場全体が、とても温かな雰囲気でした」という感想もありました。

※「強皮症を正しく理解するための本」（医薬ジャーナル社刊）を購入した患者さんから、「知りたいことがよくわかる」と好評です。面談室で貸し出しもします。

「強皮症患者の明日のために」(冊子)が完成しました。手首を温めるサポーターも無料配布しています。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。「面談室に行つたけれど、先に誰かいる」という場合も、ノックしてみてください。

※「明日の会」NEWS は隔月発行です。群馬県難病相談支援センターのホームページでNO 1～閲覧中。「明日の会」は会員登録、会費の徴収もありません。患者さん、患者家族であれば、どなたでも参加できます。

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⑫

Q：先日、面談室を訪れた患者さんが「最近急激な体重減少があり、食べても体重がもどりません」と話していました。どんな原因が考えられますか。また、どのように対処したらよいのでしょうか。

A：強皮症では、腸の粘膜下の線維化によって、腸蠕動運動が低下し、腸内細菌が異常増殖することによって、便秘や下痢、腹部膨満感、嘔気、腹痛などの症状を生じることがあります。さらにこれが続くと吸収不良から体重減少をきたすと考えられます。これに関しては食事内容の見直しが最も重要で、栄養価が高く、消化のよい食事をとること、1回の食事は少なめにすることなどを心がけましょう。食物繊維の多い海藻類、ゴボウなどの根菜類、こんにゃくの大量摂取などは避けた方がよいでしょう。食事療法で改善が難しい場合は、腸の動きを整えたり、腸内細菌の異常増殖を抑えたりするような薬物療法も併用します。また、強皮症とは別の疾患で体重が減っている可能性もありますので、急激に体重が減少するときには、まずは主治医に相談してみてください。

第15回「明日の会」

テーマは「強皮症の診断と治療」

日時 2019年10月4日(金)午後1時30分～4時

場所 アメニティホール2階 カンファレンスルーム3(ローソンの上)

講師 茂木精一郎准教授

年に一度の茂木精一郎先生の講話とグループワークです。

治療効果をあげるには、まずは自分の病気を理解することが大切です。

毎年、最新の情報を話していただいています。質疑の時間もあります。

特に診断3年未満くらいの方はできるだけ参加を。