

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

## 10月4日(金)「強皮症の診断と治療④」講師 茂木精一郎准教授

～びまん性、限局性の違い、抗体の種類と見方、服薬治療～

### 「手首のサポーター(カイロ)は薬を飲むのと同じくらいの効果」

毎年恒例、最新の情報を受け取ることができる講演会です。茂木先生、お忙しい中ありがとうございました。「自分の状態がよく分かった」と、ほっとした表情で帰る方もいました。



#### 医療講演会(要旨)...

○レイノー現象が起こると血管が酸化ストレスによりダメージを受け、血管内皮細胞が厚くなって慢性的にレイノーを起こすことになるので要注意。サポーターは薬を飲むのと同じくらいの効果がある。

○肺高血圧症は、強皮症患者の5～12%の患者さんに発症から8年後くらいに出てくる。

○抗体が出てない患者さんの経過はわからない。未知の抗体が陽性と考えられている。

○ボツリヌス毒素はまだ治験段階であるが、結果がよければゆくゆくは治療に。ただ効果は血管障害に対するものと限定的。

#### グループワーク...

「紹介状を持って受診したのが群大でよかった」「潰瘍があったけど、すっかり良くなった」

「レイノーが起こるとどうしようと思う。特に人前に出たとき感じてしまう」

(注：常に着用できる手袋がおすすめです。冬場は洗濯物を干すときも手袋をしているといいと思います)「患者会という暗いイメージがあるけど、明日の会は明るいね」「こうしてみんなでお話できるからいいよね。この場所と仲間がいるから病気のことを話せるし、わかりあえるから安心して話せて楽しいね」

初参加の方は同じグループになります。初参加組の感想では、

「診察の時は、いつも何も聞かずに、すぐ終わっていました。これからは質問したいことを考えて診察を受けたいと思います」「いろんな患者さんとたくさんお話ができてうれしかったです。自分の悩みを共有できる場があるって、いいなと思いました」

「明日の会」(面談も含めて)には強皮症外来の約1/3の患者さんが参加されています。

いよいよ冬を迎えます。サポーターと患者向け冊子を受け取りにお気軽に面談室へお越しください。

## ＜面談室の話題から＞「受診の仕方のコツはありますか？」

「体調はどうですか？」と問われて「特に変わったことはありません」と答えるときも、何か一つ質問をしてみましょう。患者向けの本を読んで疑問に思ったことや心配していることは気が付いたときにメモする習慣をつけましょう。質問をしていくと、病気の理解が深まり不安も軽減できるようになります。

ある患者さんは「私が直面していた問題に対して前向きになれるアドバイスをいただいたので、とても感謝している。がんばろうという気持ちが出てきた。患者がこんなに元気になれる医師の言葉があるのだと思った」と話します。患者の方から困ったことや心配事を相談すれば主治医が答えてくれます。

**「強皮症患者の明日のために」(冊子)配布中です。日常生活の注意ポイントを患者の口コミ情報で掲載。周囲の人に病気を理解してもらうときにも役立ちます。まだお持ちでない方は、皮膚科外来左側の難病相談支援センターへどうぞ  
サポーターも無料配布中。**

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、先に誰がいる」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NO1～閲覧中。「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⑬

Q：強皮症の悪化要因となる就労環境（体を冷やす・立ち仕事・重い物を持つ等）について悩んでいる患者さんは、今後の仕事をどのように判断していけばいいでしょうか。

A：強皮症があっても多くの方が就労可能ですが、やはり寒冷や手に負担のかかる作業は避ける必要があります。好ましくない環境にいる場合は職場へ相談し、改善が望めないのであれば思い切って部署や就労先の変更も考えましょう。就労先を選ぶポイントとしては、勤務時間中に皮膚の手入れなどの健康管理や休憩がしやすい業務内容であること、産業医や産業保健師による健康管理や職場の取り組みへの支援があることなどが挙げられます。そして最も重要なのは、職場の理解が得られるかどうかです。強皮症という病気を知っている人は少ないので、差別や偏見を持たれてしまうことが多くあります。そのため、せつかく条件の良い仕事に就いても、体調悪化時の遅刻や早退、欠勤に理解がないと、続けていけません。患者さん自身が周囲に働きかけ、強皮症という病気を知ってもらうことも大切です。