

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

第6回「明日の会」11月10日「強皮症の診断と治療」茂木 精一郎先生の講話（要旨）

群大病院皮膚科は年間約 300 人の強皮症患者が受診。この規模の専門外来は国内に 10 施設程度。ふだんから手をよく観察することが重要。手を冷たくしない。日常生活に気をつけること。冷やさない努力をしてください。

数%の患者さんには、ある日突然血圧が高くなることがある。頭痛や吐き気、見えづらさなどの症状が出たらすぐに皮膚科へ電話連絡を。特効薬がある。他の病院を受診する際は、自分の病気や薬を伝える。RNA 抗体の患者さんは皮膚硬化が強くて急速だが、ステロイドの反応がよい。

冬は傷も治りにくいが、指の傷を予防できる薬ができた。レイノーについては、「これだ」という薬はないが、ボツリヌス毒素の治験は今年も行う。

強皮症は症状により他科（呼吸器・循環器・消化器・腎臓リウマチなど）と連携して治療している。1ヶ月に1回、強皮症について症例報告討論をしている。

Q：辛い物、冷たい物、刺激物（コーヒーなど）は避けたほうがよいのか？

A：逆流性食道炎の程度による。試行錯誤をしながら確かめる。冷たい物は全てだめというわけではなく「続けて食べない」ようにする。

Q：強皮症とは別に外科手術が必要と言われる疾患がある。手術しても大丈夫か？

A：手術部位にもよるが、強皮症だから外科手術ができないということはない。飲んでいる薬に応じて調節が必要になる。手術の場合は主治医同士で話をしてもらうこと。

レイノー現象の質問については、「交感神経が優位になるとアドレナリンが出て血管を収縮。興奮すると血管が細くなってしまう。また、足は冷えやすいので、傷は足のほうが治りにくい」との回答がありました。シェーグレンがある人は、唾液が出にくいので逆流性食道炎も悪くなりやすいそうです。消化器内科の先生と相談してみましよう。

<グループワークで>

ある患者さんが「医者に係るときの原則」を話してくれました。

○伝えたいことはメモして準備。大事なことはメモを取って確認。

○日常症状と病歴はあなたの伝える大切な情報。その後の変化を伝える努力をする。等これらは、私たちにとって大事な心得です。診察時間を有効に使う治療効果をあげるにも、準備や努力をしたいものです。

参加者の感想には「強皮症をわかりやすく説明していただき、有益でした」「合併症や治療法・副作用などの情報を知ることができてよかったです」などがありました。医師からの情報提供・患者同士の情報交換の場として「明日の会」を活用してください。

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。N01～8までのNEWSご希望の方は面談室に申し出てください。

※「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⑦

Q：強皮症の症状の一つ、指先の潰瘍の起こりやすさは抗体と関係がありますか。また、「冷やさないように気をつける、傷を作らないようにする」以外の注意点はあるのですか。

A：群馬大学皮膚科に通院する強皮症患者さんを対象に調べた結果、手指潰瘍がある患者さん（約18%）は、抗トポイソメラーゼI抗体が陽性の方が多いという結果でした。また、手指潰瘍がある患者さんは、男性が多く、皮膚硬化が強い症例が多く、びまん皮膚硬化型が多く、間質性肺炎・心疾患の合併が多いという傾向がみられました。また、寒冷刺激を避けること、キズを作らないこと以外では、禁煙を徹底すること、内服薬をきちんと内服すること、冬は家事（水仕事）を減らす（ご家族に手伝っていただく）ことも重要です。

<お知らせ>

○手首を温めるカイロを貼るサポーター（世話人藤平さんの手作り）を希望者に差し上げます。ご希望の方は面談室まで申し出てください。先着13名。

○4月上旬（平日）に第8回「明日の会～お花見」を予定しています。見頃と天候で日時を決めるので、参加希望の方は、3月末までに面談室の世話人に申し込んでください。

第7回「明日の会」のお知らせ

3月17日（土）午後1時30分～4時

場所 アメニティホール2階アメニティホール2階講義室（ローソンの上）

「膠原病～日常生活の困りごとを話し合ってみよう」

講師 川尻 洋美さん（群馬県難病相談支援センター 相談支援員）

川尻さんの進行で2時間丸まるグループワークです。