

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

## 茂木精一郎先生 皮膚科教授就任おめでとうございます

昨年2月に作成した「強皮症患者の明日のために」（ハンドブック）が改訂されます。毎年開催の医療講演会「強皮症の診断と治療」は、新ハンドブック配布に振り替えます。今シーズンも手作りサポーターを無償配布します。ご希望の方は診察室でお申し出ください。

## 「早く相談すればよかった」。不調の原因は『冷え』！

新型コロナウイルス感染拡大を受けて2月下旬から明日の会の行事も面談もストップしていますが、9月末、一人の患者さんから電話相談がありました。

「8月半ばから体調が悪くて、どうしたらいいのかわからない。背中がかたくこわばって痛くて眠れない」という内容です。1ヶ月半もこの状態では大変です。

8月は猛暑だったので、生活の様子を尋ねると、

- ・朝から晩まで冷房の効いた部屋にいた。
- ・疲れて横になったときにタオルも掛けずに寝てしまったことが度々ある。
- ・お風呂は湯船に浸からずに毎日シャワーで済ませていた。
- ・暑いから靴下もはいてなかった。などなど……。

「もしかしたら不調の原因は『冷え』なのではないですか？」

「確かに、この生活では体が冷えていますね。定期的にあった面談や明日の会は自分への注意喚起になっていたんですね。この半年は自己管理に欠けていました。寒冷期ではないし、季節的に体調もよかったので油断してしまったかもしれません」と話します。明日の会が日常の自己管理の判断や情報源になっていたというわけです。

そこで「すぐに手首にサポーターを巻いてカイロで温めて、今夜からゆっくり湯船に浸かってみてください」と伝えました。翌日、確認すると「昨晚は痛みがなく眠れました。やはり不調の原因は冷えだったようです。もっと早く相談すればよかった」という答えが返ってきました。手首のサポーターにカイロを入れて温めると効果は絶大だったそうで、「夏にサポーターというイメージはなかったけれど、冷え対策にも必要なのだと改めて知りました。明日の会は病気と共存していく上で、こんなにたくさんの知恵を私に与えてくれていたのだと感じています」。

みんながみんな同じ症状になるとは限りませんが、夏以降、体調不良を感じていた方は、猛暑の時期の過ごし方を振り返ってみてはいかがでしょうか。

院内で会った患者さんから朗報も。

「発症後、肺高血圧症の合併があるかもしれないと聞いていたので、ちょっと息苦しさを感じたときすぐに主治医に相談して、早期に発見・治療ができた。今は驚くほどよくなっていると担当医から言われた」そうです。「難病は治らない」と言っても、病気をよく理解して医師とのコミュニケーションとすることで、これからを変えることができるのです。

## **面談室再開まで 電話相談とメール相談(無料)を始めます。**

閉塞感が続くコロナ禍、一人で悩んだり苦しんだりしていませんか。患者同士が気軽に話せる場としてご利用ください。難病ピア・サポーター養成研修修了の世話人が対応します。

### **<電話相談> 群馬県難病相談支援センター(☎ 027-220-8069)**

**受付時間 平日 9:00~15:30 要予約。**

**「明日の会の電話相談申し込み」と伝えてお申し込みください。**

**電話相談の時間は毎月第1金曜日、第3金曜日の午後1時~午後3時。**

### **<メール> E-mail:gunmananbyou@gmail.com**

**「明日の会 世話人」宛てにメールしてください**

## **教えて先生 患者からの疑問⑮**

Q：新型コロナウイルスのワクチンのニュースが報じられるようになりました。免疫疾患の私たちは、ワクチン接種をどのように考えればいいのでしょうか。

A：全身性強皮症は、免疫異常を特徴とする疾患です。そのため、コロナ禍において、不安な気持ちで過ごされている患者さんも多いかと思います。よく、診察室で「私は膠原病なので、重症化のリスクが高いといわれている“基礎疾患あり”に入りますよね？」と質問を受けますが、基本的に、強皮症ある・なしだけでは、大きな違いはありません。ただし、治療薬としてプレドニンを含む免疫抑制剤で治療中の方、また、間質性肺炎を合併している方は、いわゆる“基礎疾患あり”にあたり、健康な人に比べて感染・重症化の危険は高くなるといえます。また、一般に膠原病の方は積極的にワクチン接種を受けるべきとされており、これは新型コロナウイルスにも当てはまります。ただし、今回国が提案するワクチン接種優先基準の“基礎疾患あり”に当たるのは、強皮症の患者さんの中でも、先に述べたような方だけになります。

ただ、新型コロナウイルスに対して今後どのような種類のワクチンが投与されるかはまだ不明確ですので、接種を受ける前に、できれば主治医に一言確認するようにしましょう。