

# 富山県膠原病の会

## 患者会紹介

平成18年8月「いきいき富山グループ」は、『日常生活を高め、病気の知識を深め、種々の福祉制度を活用しながら、明るい療養生活を過ごす』を目標に、会員5名からスタートしました。令和5年9月「富山県膠原病の会」と改名し再始動しました。患者のみならず家族や友人、医師や看護師、薬剤師や栄養士、医療を志す学生など膠原病に関心を持つ方たちも気軽に集い、話し合うことができるアットホームな場の提供をめざしています。

## 活動内容

### ① 専門医を交えての医療交流会

膠原病専門の先生と診療時には聞けないことを質問できる、ひざを交えての交流会は、貴重な機会です。ひとりで悩まないで解決できると好評です。



医療交流会

### ② 日常や病状などの近況を話しする雑談交流会

患者にしかわからない日常の悩みを参加者で共有し、ひとつずつ解決していく場となっています。得意な分野の話の持ち寄りも大歓迎です!



家族も参加しての雑談交流会

### ③ グループLINEでの日常会話

会員同士がほぼ毎日、朝のあいさつ代わりに、天気や旅行、食事のことなど情報交換しています。小さな不安の問いにも会員同士がアドバイスし、一人ではないということを実感できる場です。

### ④ その他の交流会

映画鑑賞、ランチ、落語会、県内観光地散策など。楽しんで体調管理に役立てましょう!

### ⑤ 「雑談交流会の葉」を発行

交流会の情報をまとめ、会員にお知らせしています。体調が悪くても参加意欲がわいてきます。

### ⑥ 全国の患者会情報のお知らせ

全国膠原病友の会発行「SSK 膠原」より重要事項や患者の声を抜粋して会員にお知らせしています。

## メッセージ

**顧問の先生から** 膠原病のことを知りたい方、悩んでいる方!「富山の膠原病患者会」に立ち寄ってみてください。良い出会いが待っています。

元富山大学附属病院リウマチ・膠原病内科 診療教授 篠田晃一郎先生より

**会員から** 病院だけではなく、人それぞれの病気克服の話聞き、克服できる勇気が湧いてきました。

一人で悩んでいましたが、同じ病気を共有する仲間と話し合うだけで心が豊かになりました。

膠原病いう聞きなれない病気に罹って不安な方、周りには誰も病気が人がおらず悩んでいる方、私たちはそんな皆さんの心の拠り所になれる患者会です。

## どんな病気?

### 膠原病とは

「膠原病」は、一つの病気ではなく、全身性炎症性の免疫異常による疾患の総称です。「膠原病」は、全身の結合組織(細胞と細胞、組織と組織をのり付けしている成分)を中心に炎症が起こります。結合組織は全身の臓器に分布するため、多くの臓器に障害が現れ、様々な症状を呈し、経過は長期にわたり(慢性)ます。

### 「膠原病」に含まれる病気は?

各病気は独立していて各々特徴がありますが、図のように共通性もみられます。

#### ◎ リウマチ性疾患

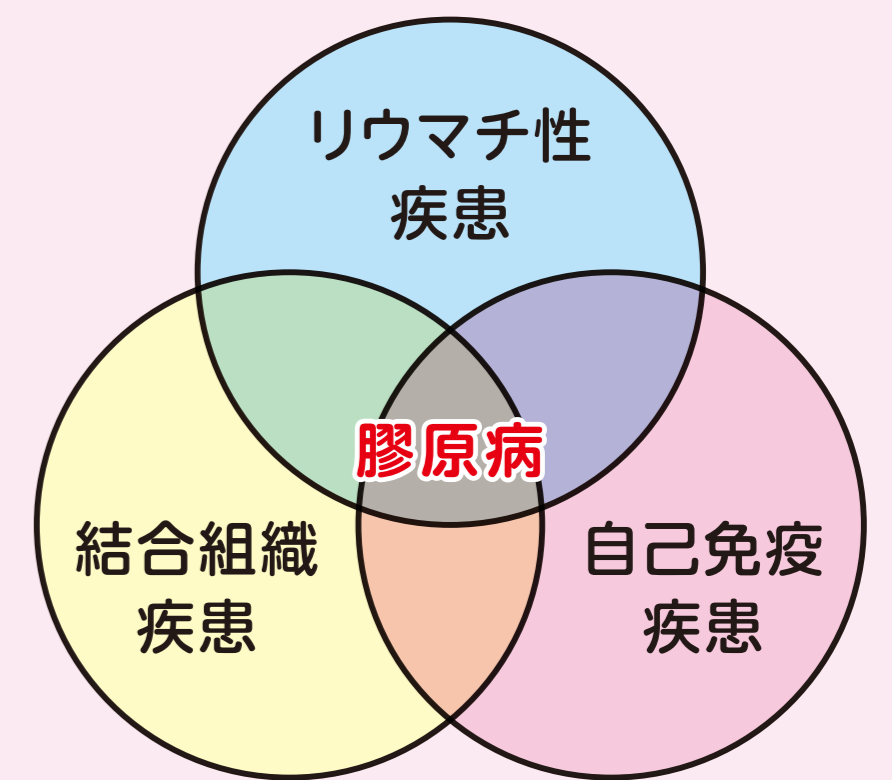
症状は、発熱、倦怠感、こわばり、関節痛、筋肉痛などがみられます。膠原病はリウマチ疾患の一部を占めます。

#### ◎ 結合組織疾患

全身の結合組織が侵され多数の臓器が障害されます。結合組織が侵される病気は多くあり、膠原病はその一部を占めます。

#### ◎ 自己免疫疾患

免疫はもともと外敵から守るための身体の仕組みですが、膠原病では自分の身体の成分を外敵と間違えて免疫反応が起こる自己免疫現象がみられます。



### 【膠原病およびその類縁疾患】

悪性関節リウマチ	全身性エリテマトーデス	全身性強皮症
若年性特発性関節炎	多発性筋炎/皮膚筋炎	混合性結合組織病
成人スチル病	シェーグレン症候群	サルコイドーシス
顕微鏡的多発血管炎	ベーチェット病	など

### 治療方法は?

ステロイド療法、免疫抑制薬などによる治療

### 日常生活は?

膠原病は、高血圧などの病気と同じように「治療した」とは言わず、病状を良い状態(寛解<かんかい>状態)にコントロールしていくことが大切です。

規則正しい生活、バランスの良い食事、疲れやストレスをためないように心がけ、症状の特徴に応じたケアを続けながら、よりよい生活を目指すことが重要です。



## ● お問い合わせ

交流会で楽しい会話をしませんか?

お茶を用意してお待ちしております。お気軽にお問い合わせください。

富山県膠原病の会

メール: noga361@pa.ctt.ne.jp