

患者の声を届ける 【いいひふフォーラム】

複数の患者団体の皆さんと「皮膚疾患（あるいは慢性疾患）と生きる“ままならなさ”と“つながる”ことで生まれる力」に関するワークショップに参加しました。

新しい出会いが印象的でした。



＜フォーラム前の参加者の関心事項やこれまでの経験についての思いや言葉＞

内側から湧き出てくるようなかゆみ

治療の進行、治療の効果、治療期間がわからず不安になった 患者って孤独

かゆみで何も手につかない、集中できず、社会生活、仕事にも差し障っている

かゆいだけじゃないよね、 主治医としか自分のつらさを共有できない
もうかゆみなんて忘れたい、それこそ皮膚科に行かなくてもよくなりた

皮膚症状って見た目で差別されやすい
新しい治療情報が受け取れず、古い治療のままの方がいる 医師も患者の疾病負荷がよく知らなかったりするんですよ

忙しい治療に連れて行けない **出会った医療で人生が翻弄されちゃう**

行政に聞いても、医療に聞いても、なかなか正しい情報にたどり着けなかった

慢性疾患なので、自分が知識を持って治療していかないといけない

正しい知識が普及しなくちゃいけない

学校も、もうちょっと理解があるといいな
なんでその程度で学校休んじやうの？ みたいな感じ

夜、思春期の子が行けるような時間帯の診察があったらいい 定期受診で行くのは、欠席じゃない扱いにしてみたい

中高生が学校を休むと成績に影響して、進路にも影響が出る
仕事と治療の両立も職場の理解のもとでできるとすごくいいなと思った

アレルギーポータルがあるのに、みんな知らないんですよ 専門医が少ない

医療費は職場の健康保険でだいふサポートされているので、助かった
実際何に困ってるのかをコツコツと広めていくしかない

症状をコントロールできれば、取り残されることなく社会で活躍していける

まず声を上げないことには、どうにも変わってもいけない
当事者が声を上げないと、寄り添う支援になっていかない

伝える努力、わかってもらおうという患者側の気持ちも大事だと思う
助けが必要だったら自分からも声を上げてみようと呼びかけている

患者と主治医だけでなく、あと社会、この三つをつないでいきたい



天疱瘡・類天疱瘡患者会