

日本ALS協会 富山県支部

患者会紹介

● 2007年10月14日に発足

筋萎縮性側索硬化症(ALS)と告知された患者や家族が孤立しないように、情報交換や交流を目的とした患者会が必要という声が上がリ、患者・家族・遺族・専門職が中心になって設立されました。

富山県支部はALSに関する社会啓発や患者・家族相互の励ましと協力、情報交換、療養環境整備を行うことによって、患者・家族のQOL(生活の質)、福祉の向上に寄与することを目的としています。

*日本ALS協会(本部・東京)は1986年に設立され、「ALSと共に闘い、歩む」ことを趣旨としています。



支部の立ち上げ、本当にご苦労されたことと思います。けれど、そのおかげで私たち患者や家族は大変救われました。本当に感謝しています。これからも益々のご活躍を祈っております。

活動内容

● 総会、講演会の開催

総会(年1回)や講演会を行っています。

● 地区交流会(県内3か所)

- ①高岡交流会(会場:高岡市ふれあい福祉センター)
- ②新川交流会(会場:新川厚生センター魚津支所)
- ③富山交流会(会場:富山市障害者福祉プラザ)

● 療養相談や患者訪問

● 機関誌やメッセージカード発行

● 在宅療養者へポータブル電源貸与

● 富山県との懇談会、要望書の提出(支部単独・他の患者会と合同の要望書も提出)

● 県内病院、厚生センター・保健所、役所、訪問看護ステーションなどを訪問(患者会の広報)

● 体験談集「ひとりじゃないから」作成、発行 500冊



地区交流会の様子



機関紙 年2回発行



体験談集「ひとりじゃないから」

どんな病気?

筋萎縮性側索硬化症(ALS)とは

手足・のど・舌の筋肉や呼吸に必要な筋肉がだんだんやせて力がなくなっていく病気で、原因はまだ十分解明されていません。筋肉そのものの病気ではなく、脳から「手足を動かせ」という命令が伝わらなくなることにより、力が弱くなり、筋肉がやせていきます。最もかかりやすい年齢は60~70代です。まれにもっと若い世代での発症もあります。

症状は?

はじめは…



細かい作業がしにくい



何もないところでつまづく



物が重く感じる



飲みこみにくい、しゃべりにくい

症状が進行すると、

呼吸の筋肉を含めて全身の筋肉がやせて力が入らなくなり、身体を動かすことが難しくなります。のどの筋肉に力がはいらなくなると発音しにくくなり、水や食べ物の飲み込むも難しくなります。呼吸筋が弱まると呼吸が十分にできなくなります。

治療方法は?

根治療法はなく、病気の進行に合わせて薬物療法やリハビリなどの対症療法が中心です。

日常生活は?

徐々に日常生活が困難になり、飲み込みが難しくなれば栄養補給のための胃ろうの増設、自発呼吸ができなくなってくれば人工呼吸器の装着が必要になります。人工呼吸器装着を希望しない患者さんもおられ意思決定など、とても難しい問題です。

会員の声

ALSの認定を受け、なかなか病気を受け入れられない日が続きました。そんな時に支部の交流会に参加し、同じ病気に関わる人たちと言葉を交わし、少し前向きになれたように思います。それからは参加するようにしています。これからも宜しくお願いいたします。

日本ALS協会富山県支部には感謝がありません。最初に告知されて右も左もわからず途方に暮れていましたが、交流会に参加して一人じゃないと元気や勇気をいただきました。多くの情報をいただけたからこそ、在宅での療養が可能だったと思います。精神的にも社会的にも助けられました。

バスデーカードを送って頂き、ありがとうございました。先の見えない生活を送っている毎日ですが、カードやメロディーに癒されます。

病を得てからは“誕生日”を迎えられる意義をしみじみ有難いことと思うようになりました。

今年もクリスマスカードが届きました。今年はいわゆる猫ちゃんのツリーのカードです。もうそんな季節になったのですね。あっという間の1年でした。

今年もクリスマスカードを送っていただき、ありがとうございました。昨年と違って、外にできることが自由になってありがたいことだな〜と、再度昨年までの事を思い出しておりました。

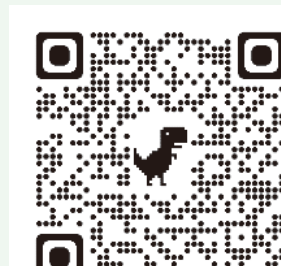
支部の皆様が毎年変わらず活動を続けてこられていることへの感謝の気持ちでいっぱいです。

会員からのメッセージ

● お問い合わせ

〒930-0835 富山市上富居 2-16-31 日本 ALS 協会富山県支部 事務局
TEL/FAX 076-451-5998 E-mail oda-chan@pe.ctt.ne.jp

ホームページ
<http://als-toyama.net/>



患者、家族、遺族、医療・福祉関係者、一般などで、趣旨に賛同する方なら、どなたでもいつでもご入会できます。