

八王子にじの会

八王子市在住の脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の患者と家族を中心とした会です。「明るく・あせらず・あきらめず」を合言葉に活動し、八王子・日野などに在住の45家族(平成25年3月現在)から成り立っています。

*脊髄小脳変性症(SCD)・多系統萎縮症(MSA)とは

神経系の難病の1つで我が国における有病率は10万人当たり10人程度です。脊髄・小脳・延髄が障害され、運動失調(ふらつき、呂律が回らない、眼振)、自律神経症状やパーキンソニズムなどの症状が出現します。遺伝性と非遺伝性があり、障害される部位により分類されています。

☆にじの会の活動内容

☆毎月1回 第3木曜日(八王子市保健所 別館など)

- ・経験交流会(介護サービスの利用方法など)
- ・お楽しみ会(音楽鑑賞など)
- ・医療講演会(都立神経病院 脳神経内科の医師による)
- ・リハビリ講習会(医療法人社団永生会 地域リハビリテーション支援事業推進室 による理学・作業・言語など)

☆不定期で日曜茶話会(クリエートホールなど)

- ・雑談会

☆毎月1回の会報

- ・会員からの投稿や交流会の報告、医療行事等の関連記事など

☆年3回 メール医療相談(都立神経病院 神経内科の先生方)

☆会員の声

- ・同じ病気の人のお話を聞き、少しずつですが前向きな気持ちになりました。
- ・講演会を聴き、福祉器具や介護サービスを利用するきっかけになりました。
- ・病気の事だけに限らず、様々な情報交換ができ役立っています。
- ・患者会の情報交換で穴あき文字盤(F T F フィンガーボード)というものを教えてもらい、コミュニケーションが以前よりスムーズになりました。(都立神経病院 リハビリテーション科 作業療法士 本間武蔵先生から紹介)



☆連絡先

八王子市明神町3-7-4(事務方 小林) 042-642-3809

八王子市川口町1540-235(事務方 原島) 042-654-6733