

八王子にじの会

●患者会について

八王子市在住の脊髄小脳変性症と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、毎月第3木曜日(八王子市保健所別館にて)に活動しております。
会員からの投稿や交流会の報告、医療行事等の関連記事を掲載した会報を毎月1回発行しております。



●病気について

■脊髄小脳変性症(SCA)

身体の動きを調節している脊髄小脳系の障害で、動きの調和が失われる(失調)。異常な遺伝子の型によって、四肢や体幹の失調に、眼球の動きの障害、筋萎縮、認知症などが加わる。根本的な治療はまだ困難である。

■多系統萎縮症(MSA)

脊髄小脳変性症のうち遺伝しない一群。失調の他にパーキンソン病に似た症状や、自律神経症状(起立性低血圧、排尿・排便障害)が出現する。コミュニケーション障害が強い。声帯麻痺には気管切開を必要とする。睡眠時無呼吸には器械による呼吸補助を要する。根本的な治療はまだ困難である。

●会員の福祉用具・器具の利用の様子

【白坂さん宅】

↓移動用リフトを使ってベッドから移動



お風呂場用リフト→



【原島さん宅】



車椅子用リフト→



↑助手席リフト

【八王子 にじの会連絡先】

小林(Tel/Fax 042-642-3809)、原島(Tel/Fax 042-654-6733)