神経難病患者・家族交流会を実施しました



令和元年 10 月 10 日 (木) にあかし保健所にて筋萎縮性側索硬化症 (AIS)、多系統萎縮症 (MSA)、 脊髄小脳変性症 (SCD) の患者、家族の方々が対象に「患者・家族交流会」を実施しました。

交流会当日は37名の方々が集まられ、それぞれの思いを共有し、お話いただけたのではないかと思います。

<交流会の内容>

交流会では、ALS 患者当事者である A 氏に在宅での療養生活についてお話いただき、その後疾患別で 患者さんとご家族に分かれて交流会を実施いたしました。

<アンケート結果>

- ・人工呼吸器をつけていても前向きで、明るく毎日を過ごされていたのがステキだなと思いました。
- ・前向きな A さんのお話、大変心強く感じました。
- ・病気は進んでいくと思いますが、Aさんを見習って頑張ろうと思いました。
- ・同じ病名でも人によって症状が違うが、それぞれの人、家族が努力していることが分かり参考 になりました。
- ・同じ病気の家族の方の話が聞けて良かったです。
- ・経験者の方のお話をうかがい、少し安堵しました。
- 色々な方の事を聞き、とても参考になりました。
- また、参加できる状態であれば参加したいと思います。



来年度もぜひ実施したいと思います。

たくさんの方のご参加をお待ちしております!!



【担当】

〒674-0068 明石市大久保町ゆりのき通 1-4-7 あかし保健所健康推進課 高井・松元

TEL 078-918-5657 • FAX078-918-5440