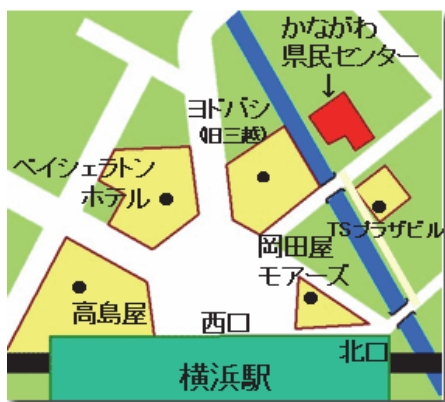


【 会に遊びに来ませんか？ 】

私達は、偶数月第一土曜日の午後、横浜駅から、筋炎患者の足でも、だいたい10分で到着する場所に集まっています。職場や学校・地域ではもちろん、病院ですら会えない、同じ病気の友と会って、話すことができます。また、電話相談もこの時間は受け付けています。医学的な事は、お話できませんが、お互いの病状・日常生活の知恵など非常に参考になる情報交換が出来ます。



★かながわ県民センター

かながわボランティアセンター

初参加の方は、事前にご連絡いただくと幸いです。

★電話相談 (ピア サポート)

① 曜日・時間: 偶数月第1土曜日14時～16時

② 電話の代表番号および内線番号

☎ 代表 … 045-312-1121

内線 … 3222

(かながわボランティアセンター内・第2相談室)

* 直通ではありません。

* 代表番号(受付)におかけのうえ、内線番号をお伝えください。

患者会への入会希望、その他お問合せは、以下の連絡先へお願いします。

★患者会ホームページより

<http://pentas.webcrow.jp/>

入会希望は、ホームページ「ペンタスの会について」の「入会案内」、お問合せは、同「問い合わせ」を参照してください。

尚、偶数月第一土曜日の午後にかがわ県民センターで開催している交流会に直接お越しいただき入会することもできます。

日程が変わるときもございますので、上記ホームページ「ペンタスの会の活動」の「交流会」にてご確認ください。

★郵送での入会希望、問い合わせ先

〒221-0835

横浜市神奈川区鶴屋町 2-24-2

かながわ県民センター12階

メールボックス 4

「かながわボランティアセンター気付

ペンタスの会 宛」

*宅急便、DM便等は、受取れません。

公共団体、福祉関連団体、医療機関の皆様へのご協力をお願い。

是非、このリーフレットを皮膚筋炎・多発性筋炎を患う患者さんの目にふれやすい場所(例:膠原病科の待合室や公共施設の案内机)に数部置いて頂くようお願いいたします。

発行元: ペンタスの会

発行日: 2017年9月10日

ペンタスの会

皮膚筋炎・多発性筋炎とそれに類する疾患患者の会

- 皮膚筋炎
- 多発性筋炎
- 無筋症性皮膚筋炎
- 若年性皮膚筋炎
- 悪性腫瘍に合併した筋炎
- 膠原病合併筋炎
- 封入体性筋炎

の患者会 です。



ペンタスの花と花言葉 輝かしい明日を夢見て

【はじめまして】

皮膚筋炎・多発性筋炎とそれに類する疾患の患者は、全国で約18,000人いると考えられています。今のところ治療法として、大量ステロイド投与・免疫抑制剤投与などの対症療法が主です。早急にこの病気に効く薬や治療法の確立を…と思いますが、病気の解明も未だはっきりとなされず、最近ではほとんど新しくわかることもなく、私たち患者は、ステロイド・免疫抑制剤の副作用と戦いながら、日々生活しています。

このような現状の中、全国に少しずつちらばっている患者が《出会える場》として、また、《医学への啓発》・《世間一般への理解》を求めため「患者会」が、2008年6月7日に発足いたしました。

【仲間が最初に言う事】

同病の仲間が最初に言う言葉の多くが「はじめて、同病患者と出会った」です。そのあとは、年齢・性別・育った地域など、全く関係なく、昔からの友のように、会話が始まります。そして、それは、つきることはありません。これを読まれている方も、感じられていると思いますが、難病といわれている私達の病気について本当の辛さや大変さをあつという間に共感でき、また、病気の先輩の話聞くことで、回復の過程への道しるべを知ることができ、それは、更に闘病意欲につながって行きます。

【病気の現状】

私達の病気の研究や治療にあっている医師達は、日々一生懸命、研究に治療にあってくれています。ですが、「患者数が少なく、客観的データが少ない」という根本的な問題につきあたり、前記のように今だ、病因も解明されず、しっかりとした治療法（副作用のない治療法）もありません。加えて、疾患について世間一般からの認知度がまだまだ低いために《病気について理解してもらうのは難しい》《理解してもらえないから無理をして社会生活を送らざるを得ない》等と感じる場面に出会うことも多いようです。

【私達の願い】

私達の願い、会の願いは《この病気に効く薬の開発（或いは治療法の確立）》にあります。

この夢や願いを叶えようとする時、もの凄い『エネルギー』が必要です。

1人ひとりのエネルギーは弱いかもしれませんが、沢山の仲間が同じ目的に向かって頑張れた時のエネルギーは、何かを動かすことの出来る・願いを叶えられるような『パワー』に変化していくような気がしませんか？

ゆえに、この患者会の活動を全国の皆さんに知っていただき、1人でも多くの方にご賛同・ご協力・ご参加いただきたいと思います。

この壮大な《願い》をかなえるべく、患者として 出来ることを少しずつ、一緒に活動してみませんか？

【会の目的及び活動方針】

● 活動の基本的な考え方：

皮膚筋炎・多発性筋炎とそれに類する疾患に苦しむ患者さんとご家族の方が、共に手を取りあい、生きる喜びを分かち合える輪を広げ、この病気の不安が解消される医療の発展と社会を目指す。

● 目的 《皮膚筋炎・多発性筋炎 及び、それに類する疾患の完治》

● 活動方針：

1. 医学的見地からの原因究明と治療法確立を求めること及び医療体制と福祉の充実・向上を図る。
2. 皮膚筋炎・多発性筋炎とそれに類する疾患を患う患者及びその家族が親睦を図りながら、この疾患に対する知識を深めて不安が解消できる様に、経験・知識の情報交換を図る。
3. 皮膚筋炎・多発性筋炎とそれに類する疾患に対する社会の認知度を高め、上記1の内容の賛同を得られる様に周知を図る。

● 主な活動内容：

- 患者会の活動を広める
- 患者間の交流会を多数開催
- 必要時に署名活動を実施
- 地域へ活動の輪を広げる

医療機関、関係機関（公共団体・他患者会）への周知活動や年に一度、専門医による医療講演会を開催しています。