

# 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



### ★ペンタスの花★

花言葉：「輝かしい明日を夢見て」

### ★ペンタスの会★

由来：ペンタスの花の集って咲く姿とその希望ある花言葉を、会に集う仲間自身に重ね、

『輝かしい明日を夢みる仲間の集まりに』

という願いを込め患者会の名称と致しました。

### 皮膚筋炎・多発性筋炎という病気をご存知ですか？

原因がわかっていない難病の一種ですが、筋肉に炎症が起きて、骨格筋が弱くなり、脚や腕が重い、立ち上がりにくいなどの症状が出る他、皮膚、肺、心筋などにも異常が出る病気です。

炎症が喉頭筋や構語筋に及ぶと飲み込みにくい、しゃべりにくいようになり、間質性肺炎を併発したり、心機能の低下をきたすこともあります。

今までの研究では、皮膚筋炎・多発性筋炎に類する症例として、7種類の病名があります。皮膚筋炎・多発性筋炎は、そのなかの代表的な症例で、ステロイド、免疫抑制剤などの治療が主で、多くの場合、完治するかどうかわからないまま、副作用と戦いながらの長年にわたる治療が続きます。

私たちは、この患者会の活動を通して、全国の皆さんに、1人でも多くこの病気について知っていただきたいと思っています。

そして1日でも早く、この病気で苦しむ患者さんとご家族の皆さんが安心出来る治療法が確立し、完治する病気に・・・との思いを込めて、この会を発足しました。

## 【患者さん、ご家族の方へ】

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2万人いると考えられています。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》を求めるため「患者会」の活動が少しでも役立てればと思っています。もし病気の事で、十分な情報も得られず悩んでいらっしゃるのなら、私たちの患者会に参加してみませんか？

### 患者会への入会希望、お問合せ、電話相談

★ 患者会ホームページ <http://pentas.webcrow.jp>

「お問合せ」からメール送信出来ます。

★ 郵送での入会希望、問い合わせ先

〒221-0835 神奈川県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」

★ 電話相談 (ピア サポート 偶数月第1土曜日 14時～16時 受付)

☎ 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)