

CIDP富山ひだまりの会

(慢性炎症性脱髄性多発神経炎富山患者家族の会)

* 患者会紹介

富山県内のCIDP(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)の患者と家族が集まり、日頃の思いや経験を語り合う場として、患者有志が2014年3月に当会を設立しました。

名前の「ひだまりの会」は、一緒にいることで心が癒され、いつも温かく包み込んでくれるような場にしたいという思いから名付けました。



* 活動内容

これまでに、会員・家族の交流会のほか、CIDP患者向けのリハビリに関する講演会、染め物体験会、難病患者の防災・避難に関する講演会を開催してきました。現在は、年に1回、交流会を開催しています。

* メッセージ

CIDPの患者やそのご家族で、悩んでおられる方がいらっしゃいましたら、当会にどうぞお気軽にご連絡ください。交流会では会員からさまざまな経験や思いを聞くことができます。

CIDP富山ひだまりの会 会長

* 会員の声

発症した当時、聞いたこともない病名を告げられ、とても戸惑ったものです。仕事や生活があるなかで、体調や将来のことを思うと、不安ばかりでした。

今では、知識はある程度インターネットで得ることができます。症状や治療についてお医者さんに相談することもできます。ただそれだけでは、時としてふと不安になることがあります。身の回りには末梢神経の病気の方は一人もいないのです。

私は地元でひだまりの会ができて、同じ病気の方と知り合うことができました。交流会で顔を合わせ、何気ない近況を語り合うことが今の楽しみの一つです。身近に会があり仲間がいること、それが私の中で「病気」と「生活」をつないでくれているような気がします。(会員Kさん)



ひだまりの会は年に一回の交流会を開催して近況報告などを行い情報共有をして交流を深めています。

会員数が少ないですが、1人1人の話を聞くことができ、気軽に話が出来る患者会の場所だと思っています。

毎回、交流会に参加して思うことは、CIDPになったことで日常生活の不都合な事・不安な事などを伝え合うことができ、共感し合える場所だと思います。1人1人の体験談やアドバイスにより交流会後は気持ちが高揚し、前向きになることが出来ていると感じます。

(会員Mさん)

どんな病気?

慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)とは

2ヵ月以上にわたって進行する両手足の筋力低下と感覚障害を主な症状とする末梢神経の稀な病気です。原因は明らかにされていませんが、自己免疫疾患の一種と考えられています。

症状は?

多くの人が再発・再燃を繰り返します。

※ 運動症状

両上肢

- 筋力低下
- 手を挙げにくい
- 物を握りにくい

両下肢

- 筋力低下
- 階段昇降困難
- こぼしやすい

※ 感覚症状

両手・両足

- しびれ感
- 異常感覚
ピリピリするなど
- 感覚がにぶい

治療方法は?

ステロイド療法、免疫グロブリン療法、血液浄化療法など。

日常生活は?

手足の動きがスムーズにいかないことや、感覚の障害のために日常生活や就労に大きな影響が生じます。

風邪や過労、ストレスは再発の引き金になることがあります。体調を見ながら適度な運動やリハビリも重要になります。

● お問い合わせ

メールか電話でお問い合わせください。

CIDP富山ひだまりの会

*メールアドレス/cidptoyama@yahoo.co.jp

*電話/090-7588-4041