

全国筋無力症友の会 富山支部

★患者会紹介

●【富山支部】 昭和51年6月に設立

少ない会員数の中で、全国会と連携しながら、新薬や治療法等の情報を共有したり、交流会等を通じて各種の情報交換等により親睦を図っています。

●【全国の会】 昭和46年10月設立

「全国筋無力症友の会」として東京で設立。重症筋無力症に罹患した患者やその家族の心の支えとして、交流会や相談会の開催、機関誌や小冊子の発行、実態調査、行政や薬品メーカー等への要望活動など様々な取り組みを進めています。

★活動内容

●【富山支部の事業】

会員・家族の交流会を難病相談・支援センター利用者と合同で年1回実施しています。全国の事業を会員の方に随時情報提供しています。

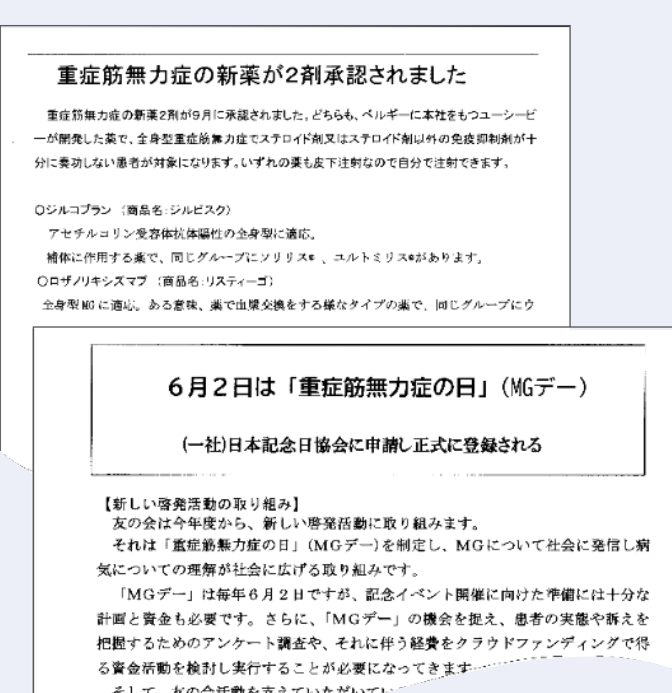
●【全国の会の事業】

コロナ禍以降、ZOOMを積極的に活用した講演会・フォーラムを開催することで、これまで参加できなかった会員も専門の先生のお話を聞くことができるよう取り組んでいます。

- 機関誌『希望』の発行を通じた情報提供
(年間2回)



会報「希望」



- 総会・筋無力症フォーラム、
市民講座の開催
(適宜開催、ズーム活用による遠隔併用)

市民公開講座(令和5年11月他)



- 医療と福祉の向上を目指した要望活動
- 患者同士の交流会やイベントの開催 など

どんな病気？

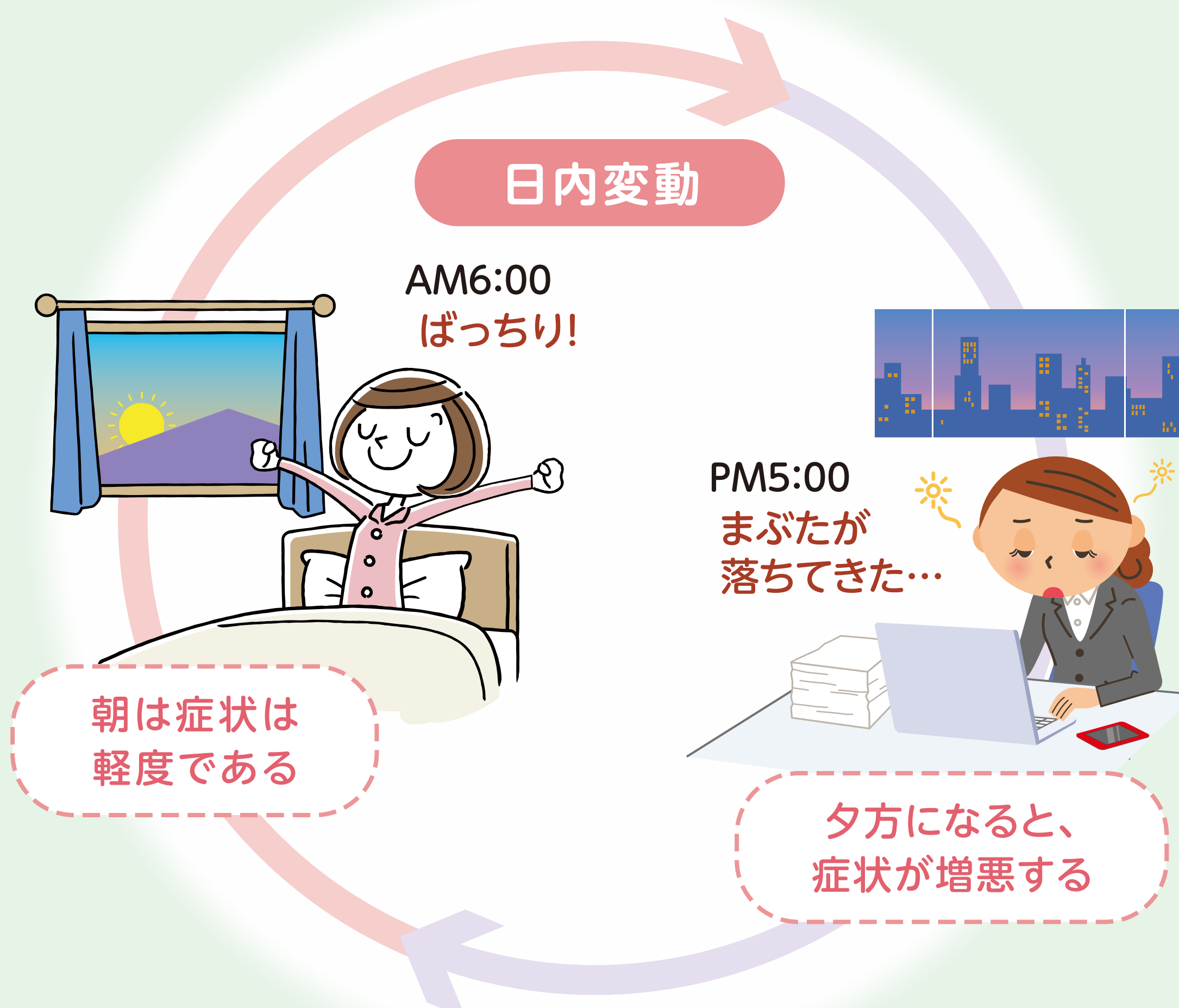
じゅうしょう きん む りょく しょう

重症筋無力症 とは

自己免疫疾患で筋力の低下を主症状とする病気です。
好発年齢は、小児、20～40歳代の女性、50～60歳の男性です。やや女性に多い病気です。

症状は？

- 筋力低下：まぶたが下がる、物が二重に見える、腕や足が動かみにくい、物が飲み込みにくい、息が苦しい
- 疲れやすい：繰り返し動作ですぐ疲れる、少し休むと回復することがある
- 日内変動：朝は元気なのに夕方になると症状が強くなる場合があります。



治療方法は？

完治することは少なく、ステロイド剤や免疫抑制剤の服用で症状を抑える療法が中心となります。また抗コリンエステラーゼ剤などの服用で一時的に症状が改善される場合もあります。近年では重症患者等を対象とした補体阻害薬や分子標的薬などの開発も行われています。

日常生活は？

疲れをためないこと、感染症に気をつけることが大切です。



●お問い合わせ

*全国筋無力症友の会 富山支部
電話 076-436-5818
h.akakura@redcellar.jp へ連絡ください。

全国筋無力症友の会のホームページで会の情報が確認できます。
入会申し込みもできます。
URL <https://zbeicun247.jimdofree.com/> ホームページはこちらから ▶

