

2023年4月14日

支部の皆様へ

第2回 罹患初期の方の交流会 「ZOOMでお話ししてみませんか」のご案内

一般社団法人日本 ALS 協会 療養支援部

昨年12月3日初めて交流会を開催しました。約40名の患者ご本人やご家族の方が参加してくださいました。初めての開催で運営の至らなさもありご迷惑をおかけしました。皆様の声を聞くことは出来ましたが充分とは言えません。参加者の感想で同病者の話が聞けて一人ではないことがわかり力強いという方やまだまだ受け止めきれない方など様々です。そんな中でこのような交流会を毎月でも行って欲しいと参加者からの声もあり 今後、療養支援部では定期的に交流会を開催する運びとしましたのでご案内します。

日本 ALS 協会(本部や各支部)の療養相談では診断間もない患者ご本人や家族の方々等から相談が多く寄せられます。身体の異変から病院受診検査 そして ALS 診断。病気への不安、家族はどうなるのか、療養生活や療養制度はどうしたらいいのか等揺れ動く様々な思いが聞かれます。何でもいいのです辛い気持ちを話し、療養生活の工夫や療養制度等情報を共有し交流できる場を作ってまいります。

記

日時: 2023年5月6日(土曜日) 13:00~16:00

対象: ALS 確定診断間もない方

~おおよそ療養期間2年ぐらいまでの患者さんやご家族の方~

定員: 約15名 申し込み締め切り5月1日(月)

申込み方法:別紙の用紙にてE-mail か FAX、こちらから →
<https://00m.in/CZvnd>



お知らせ 今後の罹患初期の方の交流会日程

2023年7月1日、10月7日、2024年1月6日 いずれも第1土曜日 13時~16時
療養支援部で対応します、ALS 協会顧問の川田医師の協力参加もあります。

(5月6日は医師の参加はありません)