

## 『えひめ SCD・MSA 友の会』について

この度「えひめ SCD・MSA 友の会」の代表を務めさせていただく金山哲也と申します。

私たちの会は、脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の患者本人のみならずその家族・関係者の人達が交流会や勉強会などを通して医学的知識を深め、それぞれが抱える色々な悩みを分かち合い、支え合うことを目的としています。

2023年10月21日に第1回 患者・家族交流会が開かれ、患者やその家族が集まり、診断がつくまでの経緯、それぞれが感じたこと、そして今後の友の会の活動内容や会のあり方など有意義な意見交換をすることができました。

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症は稀な病気であり、小脳が変性し萎縮していく進行性の神経難病です。かつて、私自身がこの病気の確定診断を受けたときには、まず病気や治療に対する情報がなく、今後どうなるのだろうと長く不安な時期を過ごしました。

しかし、SNSなどを通じて同じ病気の方やその家族の方と話ができる機会が増えるにつれ、共感し合える仲間の存在は、病気に立ち向かう勇気や希望につながると確信いたしました。

この患者会はまだ発足したばかりですが、私が実際に体験したように、患者本人とその家族にとって希望と勇気に繋がっていくような活動を行っていきたいと考えております。

どうぞよろしくお願い申し上げます。

えひめ SCD・MSA 友の会 会長 金山哲也