

特定非営利活動法人筋無力症患者会 小児 MG 会は、患児と保護者、きょうだい同士の交流と情報交換、最新の情報の提供を行い、病気の周知・啓発を進め、就園、就学、就労、福祉など、皆さまの QOL(生活の質)の向上を推進しています。

小児 MG 会では どんなことをしているの？

悩んでいる親御さんに
先輩ママたちが寄り添います。

小児 MG 会では、親御さんたち同士でそれぞれ共通の悩みを相談し、励まし合いながら病気や治療法などの情報を共有、勉強しています。時には、小児期に MG になった成人の方から体験談や小児 MG のお子さんを育てたお母さんの体験談を聞くことで、自分のお子さんのことを理解し、見守り方をみんなで一緒に考えています。小児 MG 会にご連絡を頂いた方に、「早く知っていれば良かった...」と言われる。愛する我が子が突然「筋無力症」と聞き慣れない診断を受けて、悩んでいた、不安に押しつぶされそうになっている方がたくさんいます。そんな時には、ぜひ一度小児 MG 患者会にご連絡ください。先輩親子や成人の患者さんが待っていますよ。



こんな時、どうしてる？

学校でのやり取りや、お薬のこと・・・
心配なことをみんなで相談しています。

「保育園や幼稚園に入園する時、小学校に入学する時など、先生とのやり取りはどうしてる？」「苦いお薬はどうやって飲ませてる？」など患児のお母さんは同じような悩みや疑問を持っていることが多いです。そんな時、悩みの経験を通り過ぎてきた先輩ママからのアドバイスは何より心強いものです。心配なこと、何でも話してください。小児 MG 会は親身になって答えてくれるママたちに出会える場所です。



一緒に勉強しよう！

病気のことを自分たちで考えながら
勉強する機会があります。

小児 MG のお子さんの中には、早期に寛解する子もいますが、いつかは自分で病気と向き合っていかななくてはなりません。子どもたちが将来、安心して社会生活を送ることができるよう、様々な分野の先生を招いて勉強の機会を設けています。正しい知識を身につけて、怖がりすぎずに日常を楽しみ、将来を見据えた就学、就労ができるように、積極的に最新で正しい情報の収集にも取り組んでいます。



先輩 MG ちゃんからの助言！

先輩から後輩や保護者に
先輩ママから後輩ママに伝えます。

小児発症の先輩患者が日々の生活の中で感じたこと、悩み、学校のこと、進学のことなど自分の体験から後輩に伝えます。そして、MG のお子さんを育てた先輩ママが子育てのヒントや治療体験、就学体験を伝えます。先輩たちの抱えてきた悩み、不安、親が子どもたちに何気なく発した言葉で悲しい思いをしたことは後輩ママたちにとって重要で気が付かないことがたくさんあります。



親も子も仲良くなろう！

交流会やキャンプなど、子ども達が
仲良くなれる機会を大切にしています。

希少疾患のため、身近に同じ病気のお友達が探せないことがあります。小児 MG 会では、交流会やキャンプなど、出会いの場を作り、患者である子どもだけでなく、きょうだい同士も仲良くなれる時間を大切にしています。子どもたちが思春期を迎えた時、親が介入できない悩みなどを子ども同士、先輩が支えてくれるようになることを望んでいます。また、親もそれぞれの悩みを共有し、お互いに情報を交換して助け合っています。



支援冊子と会報

『小児筋無力症ハンドブック』

2015年10月 再版

筋無力症に罹患した保護者や子供と接する機会のある方に筋無力症を理解していただくために、小児神経内科医、小児神経眼科医による説明と生活をまとめた支援冊子です。

『病気の子どもの学校生活』

2017年4月 初版

病気の事、学校での「合理的配慮」、身体の調子などを伝えるハンドブックです。

『病気の子どもの園生活』

2021年8月 発行予定

お子さんが保育園や幼稚園に入園する際に準備することや注意点、身体の調子などを伝えるハンドブックです。

団体概要問合せ先

〒192-0916 東京都八王子市みなみ野4丁目25番1-321号

理事長 恒川礼子

TEL/FAX 042-683-0189

【問合せ先】 info@mgpa.org

【HP】 <https://www.mgjapan.org/>

【ブログ】 <https://ameblo.jp/mgjapan-official/>

【ゆうちょ銀行】

口座番号

00130-2-538768

加入者名

特定非営利活動法人筋無力症患者会

小児 MG 会は、特定非営利活動法人筋無力症患者会の組織の中にあります。入会時の年齢により小児 MG 会メンバーとして、成人枠とは別に、相談、情報提供をおこなっています。

対象疾患は、「重症筋無力症」「先天性筋無力症候群」「ランバートイートン筋無力症候群」です。



会報新生「MG Japan」

最新医療情報、体験談、会員が知りたいことや課題を総会議案号を含め、年5回発行しています。

