

令和5年度 第1回兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会神経難病部会研修会開催要領

テーマ：「ALSの非運動症状—理解を深めて、より良いかわりを考える—」

目的：筋萎縮性側索硬化症（ALS）では、病気の進行とともに運動障害だけではなく、疲労や疼痛、排泄障害、唾液漏、睡眠障害、情動制止（抑制）困難など様々な非運動症状が起こる。

そして、これらの症状は病気の進行と関連があることや患者の生活の質（QOL）へ影響を及ぼすことが言われている。ALS 患者家族を取り巻く医療、保健、福祉関係者にとって、この非運動症状を理解しておくことや症状に気づき、ケアをしていくことはとても重要となる。専門的立場の講師や当事者から ALS の非運動症状とそのケアについてご講演いただき、今後の地域支援に生かしていけることを目的に研修会を開催する。

日時：令和5年11月12日（日）13：30～16：30（受付13:00～）

開催場所：兵庫県民会館9階 けんみんホール（神戸市中央区下山手通4-16-3）

開催方法：現地開催（定員200名）

対象：神経難病部会参加医療機関職員、難病医療ネットワーク支援協議会及び神経難病部会委員及び関係団体職員（*）、保健所・健康福祉事務所職員等 442カ所

*兵庫県医師会、兵庫県病院協会、兵庫県民間病院協会、兵庫県歯科医師会、兵庫県脳神経外科・神経内科診療所医会、兵庫県医療ソーシャルワーカー協会、兵庫県訪問看護ステーション連絡協議会、県難病団体連絡協議会、兵庫県介護支援専門員協会 兵庫県看護協会、神戸市難病相談支援センター等

職種：医師、看護師、医療ソーシャルワーカー、PT、OT、ST、保健師、ケアマネジャー等

内容：

基調講演1：「ALSの非運動症状—理解を深めて、より良いかわりを考える—」

講師：（公財）東京都医学総合研究所 社会健康医学研究センター難病ケア看護ユニット

副参事研究員 中山 優季氏

座長：兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会神経難病部会長 武田 正中

基調講演2：「ALSの情動制止（抑制）困難という症状とその対応」

講師：NPO法人 境を越えて理事長（当事者） 岡部 宏生氏

座長：兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会長 舟川 格

情報提供：「介助者がいれば自分らしく生きられる—たんの吸引等登録特定行為について—」

講師：兵庫県福祉部ユニバーサル推進課障害福祉基盤整備班長 幸田 淳氏

座長：兵庫県難病相談センター副センター長 上田 健博

全体討議

進行：兵庫県難病相談センター長 影山 恭史