

令和4年 10月13日（木）

14：00～15：30（ZOOM開催）

「筋萎縮性側索硬化症」「多系統萎縮症」

～病気の進行を見据えた支援について～

「筋萎縮性側索硬化症」や「多系統萎縮症」は神経難病の中でも呼吸機能障害や嚥下障害等が起こる可能性が高く、運動機能も大きく変化しやすい疾患です。また、その方によって進行の速さや症状も異なるため、進行に合わせた支援や先を見越した支援が必要です。そのため支援している方も支援方法について迷ったり、悩んだりすることもあるのではないかと思います。

医師から病態について学び、筋萎縮性側索硬化症・多系統萎縮症の患者さんへの支援について一緒に考えませんか？

【内容】

第1部 講義（14時～15時）

「筋萎縮性側索硬化症」「多系統萎縮症」病気の進行を見据えた支援について

講師：独立行政法人 国立病院機構 箱根病院副院長 荻野裕氏

第2部 筋萎縮性側索硬化症患者さんのお話（15時～15時15分）

第3部 情報交換会（15時15分～15時30分）

- ・「筋萎縮性側索硬化症」、「多系統萎縮症」の支援をしている支援者の方同士で困りごとや耳寄り情報等について自由に情報交換したいと思います。



【対象】

難病患者の支援をしている方、関心のある方 **オンライン研修 定員 50名**

開催方法

Zoomによるオンライン形式

開催日が近くなりましたら、記載頂いたメールアドレスに研修参加に必要なURLを送らせて頂きます。

※また、当日参加が難しい方を対象に「10/20～11/20」までの期間、オンデマンド配信を行う予定です。
ご希望の方は下記連絡先までご連絡ください。

【お問い合わせ・申込先】

<申し込み用二次元コード>

F A Xまたは右記の二次元コードより**10月12日（水）まで**にお申し込みください。

茅ヶ崎市保健所 保健予防課 神保 T E L 0467-38-3315 F A X 0467-82-0501



< FAX送信票 >

10月12日締め切り

「筋萎縮性側索硬化症」 「多系統萎縮症」 申込書

～病気の進行を見据えた支援について考える～

日時：令和4年10月13日（木）

14時～15時30分

氏名		ご所属
連絡先	メールアドレス ※Zoom研修のURLを送りますので <u>必ずご記入ください。</u>	

<事前アンケートにご協力お願いします。>

① これまでに筋萎縮症側索硬化症、多系統萎縮症の患者さんを支援したことはありますか？

☐ はい ☐ いいえ

※はいと回答した方に伺います。

(1) これまでに何人くらい患者さんを支援しましたか？

筋萎縮性側索硬化症 (人) 多系統萎縮症 (人)

(2) 筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症の患者さんの支援をする際、支援方法等について迷ったり、困ったことはありましたか？

☐ はい ☐ いいえ

※はいと回答した方伺います。どのようなことで迷ったり、困ったのか具体的に教えて下さい。

② 筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症の患者を支援する上でどのような情報やスキルアップのための方法が必要だと思いますか。(複数回答可)

<情報>

☐ 病態や病気の進行に伴う症状について

☐ 治療方法について

☐ 意思決定支援について

☐ 利用できるサービスについて

☐ 障害福祉サービスについて

☐ 患者会・家族会について

□ 災害時の対応について

☐ 療養型病院について

□ その他()

＜スキルアップのための方法＞

☐ ケース検討会の開催

□ 勉強会(事例検討会等)の開催

□ 支援者同士の情報交換会

その他、講師の先生に聞きたいことがありましたらご記入ください。

ご協力ありがとうございました。