

### ☆ 難病講演会を開催しました

南多摩保健所では、8月21日（火曜日）に圏域5市（八王子市、町田市、日野市、多摩市、稲城市）における神経難病患者の在宅療養を支援する関係者向けの講演会を開催しました。介護保険事業所、訪問看護ステーション、市役所等に勤務する職員70名の参加がありました。

当日は、日野市にある康明会病院の平井健院長、東京都難病ピア相談室の相談員でご自身も介護経験のある青木良浩氏を講師にお招きしました。

前半には、平井氏から神経難病の一つである筋萎縮性側索硬化症（ALS）の概要・治療法・症状への対処法についての講演を行いました。後半の座談



会では、平井氏から患者さん御自身や御家族が意思決定をする際に地域関係者の「緩和ケアの精神」が大切であること、青木氏からは意思決定における家族の役割や災害時の備えについて経験談を交えながらお話をいただきました。

参加者からは、「意思決定に対する自身の考え方について再度見つめなおす機会となった」、「病気の進行状況に合わせたケアの必要性を強く感じた」等の感想が寄せられました。

医療機器を使いながら在宅療養する患者さんが増えている中、当保健所では引き続き関係機関等と連携しながら難病の方々への支援を行っていきます。