

療育研修会実施状況

宮城支部

参加数 32名

テーマ ◆筋ジストロフィーの医療の現状

◆西多賀病院の役割と在宅支援

講師 医師 今野 秀彦

社会福祉士 相沢 祐一

実施場所 みやぎNPOプラザ



実施を終えて(感想等)

参加者の感想等、必ず記入して下さい。

筋ジストロフィー「療育研修会」でのご講演を拝聴し、感想を申し上げます。

ベッカー型患者である私や参加者一同にとり、日夜寝食を忘れて治療や治療法解明に当たられている今野先生や、私達のより良い治療環境を確保しようと奔走されている相沢先生をはじめ全国の医療関係者の方の努力には頭が下がる思いです。心から「先生方、ありがとうございます。」と言いたいです。

私達患者は、自分の症状は実体験として分かりますが、医学的な難しい事は分かりません。でも、筋ジスの臨床研究の為に、患者として、何かお手伝い出来る事があれば、いつでも協力させて頂きたいと常に思っています。

そして、いつか治療法が解明され、一人でも多くの患者さんが完治出来、歓喜の声を上げられる日を心待ちにしています。

◆テーマ 筋ジストロフィーの医療の現状

講師 今野秀彦 先生

進行性筋ジストロフィーとは、骨格筋の変性、壊死を主病変とし、進行性の筋力低下を来す遺伝性の疾患である。

現在、筋ジス病棟で行われている治療としては ①呼吸機能障害 ②循環機能障害 ③消化機能障害 ④その他 の方法がある。

- ・呼吸機能の低下による病状の検査、病状の進行に応じた呼吸管理、機能訓練、対策など。
- ・循環器の機能障害・・・心（臓）筋の脱落に対する心臓機能の管理と医薬品の効果。
- ・栄養障害・・・嚥下筋の脱力、腸管麻痺に対する「胃ろう」による栄養補給の効果。
- ・その他 について、

スライドとビデオにより詳しい説明があった。

又、目覚ましく進歩している遺伝子治療の研究のお話と、併せて遺伝子診断登録システムなどのご講演があった。

◆テーマ 西多賀病院の役割と在宅支援

講師 相沢祐一 先生

西多賀病院の基本理念は、良い医療を、安全に、心をこめて・・・である。

障害者自立支援法の施行で、18年9月で筋萎縮症者療養給付事業の廃止、同年10月療養介護の創設となった。これは、療養介護給付費（市町村）の給付決定を受け、本人と利用契約（障害区分認定が必要）をする。

療養介護の制度の仕組みについて詳しい説明があった。

次に、療養介護病棟を利用した在宅支援について、①レスパイト入院の事例 ②リハビリ目的の入院事例 についてのお話があった。

これからの在宅支援として、重度障害者の社会的自立をめざして、①往診医・訪問看護との連携での医療の支援 ②相談事業者・ヘルパーなどの連携の福祉の支援 ③在宅でも就労可能な様々な形で収入を得る就労支援 ④民間事業者との連携で障害に応じた住宅の供給や改修の居住の支援を行っている。

在宅生活を健康で長く続けるために、①訪問看護の積極的な利用 ②福祉制度の上手な利用 ③定期的な受診や検査（年に1度は検査入院）についての詳しいお話があった。

肺炎予防のための肺炎球菌ワクチンのお話と、病状が悪化し障害がより重くなった時の①介護保険の要介護認定の区分変更 ②身体障害者手帳の更新 ③障害年金の改定請求 ④特別障害者手当の申請 ⑤生命保険の高度障害の申請 などのご講演があった。