

# ALS等神経難病患者の 在宅療養支援を考える会

病状の進行が早く支援の必要性の高い神経難病患者を中心に、関係機関の連携のもと、難病患者が安心して在宅で暮らせる体制の構築を目指すことを目的に、下記の通り開催します。

## ● 日時・場所

令和6年11月14日(木) 午後1時30分から3時30分まで  
鳥取県西部総合事務所1号館2階 講堂 (米子市鞆町1丁目160)

昨年度の会にて、  
継続開催の要望が  
高かったため、今年  
度も企画しました。

## ● 対象者

現在、ALSの支援に関わっている、または以前関わったことのある支援者

※ALSの支援経験はないが、参加を強く希望される場合は申込書にその旨記載ください。

(鳥取県難病医療連絡協議会/難病相談・支援センター相談員、難病診療協力病院ケースワーカー、  
難病一時入院事業実施医療機関ケースワーカー、介護支援専門員、相談支援専門員、訪問看護師、  
訪問リハビリ専門員、訪問介護員、市町村保健師)

## ● 内容

アドバイザー：鳥取大学医学部附属病院 脳神経内科 准教授 渡辺 保裕 氏

### (1)講演「鳥根県における難病支援について」

講師 鳥根県健康推進課 主任保健師 吉田 智美 氏

\*鳥根県では、難病支援に力を入れ、様々な取り組みを進めておられます。

個別支援・関係機関との連携、神経難病患者在宅療養支援のための関係者手引き作成、  
意思伝達装置に係る取組、難病ボランティア・ピアサポート、災害時個別避難計画作成の  
推進、など・・・

支援者のみなさまに、今後の取組の参考としていただければと思います。

### (2)情報提供(鳥取県難病医療連絡協議会・難病相談支援センター、米子保健所)

### (3)意見交換(グループワーク)

参加者同士で情報交換し、連携を深めましょう。支援者で明日から取り組めそうなこと、  
西部圏域全体で進めていきたい取組等、難病患者さんが安心して在宅で暮らせる支援に  
ついて考えたいと思います。

問い合わせ先：鳥取県西部総合事務所米子保健所 医薬・感染症対策課 福田  
0859-31-9317