

令和6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：「多系統萎縮症における臨床倫理的な問題を考える」

1 目的：多系統萎縮症は、弧発性脊髄小脳変性症のひとつであり本邦で最も多い病型である。小脳性運動失調、パーキンソン症状、自律神経症状を主徴とするが睡眠・呼吸障害や突然死をきたすこともある。さらに認知症や運動機能低下によるコミュニケーション障害のため、ALSと比較すると患者の治療に対する意思表示能力が低い。これらの問題をふまえ、多系統萎縮症患者に対する病名告知、さらに胃ろうや人工呼吸器装着といった治療の自己決定支援の方法等臨床倫理的な問題を医療、福祉関係者とともに考える機会とする。

2 日時：令和6年11月30日（土）13：30～16：30（受付12:30～）

3 開催場所：兵庫県中央労働センター 2階大ホール（神戸市中央区下山手通 6-3-28）

4 開催方法：現地およびZoom オンラインのハイブリッド開催

5 対象：神経難病専門協力病院職員、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

（*）：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、兵庫県薬剤師会、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、地域リハビリテーションセンター、神戸市難病相談支援センター等

6 内容

■ 基調講演：「多系統萎縮症の臨床と倫理」

講師：岐阜大学大学院医学系研究科脳神経内科学分野教授

下畑 享良氏

座長：兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会長

舟川 格

■ 実践発表：Aさんの療養生活を多職種で支えて

(1) 専門医師

(2) 家族

(3) 訪問看護師

(4) 往診医師

(5) レスパイト入院医療機関

座長：兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会副会長

影山 恭史

助言：岐阜大学大学院医学系研究科脳神経内科学分野教授

下畑 享良氏