**人生の最終段階におけるケア（End of life care）のあり方に関する部会**

**公開イベントのお知らせ（会員限定)**

**イベント名称**：**「医者も知らないALS生存戦略」**

難病である筋萎縮性側索硬化症の当事者と支える現場の実情をお話頂きます。

**開催日時**：2023年3月15日（水）19:00から21:00　予定

**開催形式**：オンラインWeb開催（zoomウェビナー　ライブ配信のみ）

**参加費**：無料　（先着３００名。)

**〈プログラム予定〉**

**◎講演　予定時間　120分**

**◎スケジュール**

19:00　　開催の挨拶

座長　 川島　孝一郎（人生の最終段階におけるケア(End of life care)のあり方に関する部会長）

　19:05　　講師紹介

　　　　　 川島　孝一郎

　19:10 講演開始

　　演者１ 古高伸子様　　（30 分)

　　「在宅生活を続ける理由・続けられる理由」

19:40

　演者２ 川口有美子様 （30分）

　　「これからのALS/MND支援　安楽死を招きかねない介護の量と質」

20:10　　講評、ディスカッション・質疑応答　（30分）

20:40　　閉会の挨拶

川島　孝一郎

**◎概要**

演者）川口有美子様より

：日本のALS等、重度の呼吸筋麻痺を伴う全身性の神経難病を巡る

医療介護福祉制度。ゼロからスタートして充実してきましたが、

医師や病院によって、今もって言うことがまちまちですし、

医療保険、介護保険、難病・障害者施策など

使えるリソースも多種多様。多すぎる窓口も他職種連携も

病院の地域連携も、当事者から見たらあまりうまくいっていません。

在宅療養を目指すなら、弁護士顔負けの行政交渉も必要ですから、

闘病しつつも情報を集めながら勉強しなければ絶体絶命。

実際に、ALSが進行してできなくなることが増えていく日々ですが

悲しんでいると、様々な申請が遅れてしまいます。

身体に変調を感じたら誰に相談する？

どこの病院にかかりますか？どんな制度が使えますか？

家族は仕事を辞めなければ介護できないってほんとですか？

古高さんが「運です」というほど出会いが運命を左右します。

難病も事故も足音を立てずにやってくる。

今は健常者でも来月はわかりません。

ALSで全身性障害者である古高伸子さんから在宅療養での経験談、

困難ケースのコーディネートしている川口からは、

ALS患者に共通した悩み、昨今の手遅れになるケースを報告します。

ALS患者家族、そして支援者のリアリティを知っていただき、

ALSの生存を巡って日本の生命倫理学に何ができるのか。

皆さんと議論したいと思います。

**主催**：人生の最終段階におけるケア（End of life care）のあり方に関する部会

**イベント参加事前申込みURL**：

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfGiQn5vL9Au9xp-J8znfz3K79-8K_i10A8IAdXF-aO81IkaQ/viewform?usp=sf_link>

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

※質問のある方はイベント終了後メールにて事務局へお寄せください。

　後日事務局よりご連絡させていただきます。

※著作権法等の観点より、録画、画面収録は一切禁止いたします。

**お問い合わせ窓口**

人生の最終段階におけるケア（End of life care）のあり方に関する部会　事務局

　仙台往診クリニック　内　担当小林　TEL：022－722－3866

　E-mail:kenkyu.sendaioushin@gmail.com