

障がいと共に生きる

—全ての人が生きやすい社会を目指して—



2023年10月28日(土) 13:00~15:00

参加
無料

Zoomによるオンライン開催 完全事前申込制

申込
期限

2023年

9月11日(月)~10月25日(水)

※下記URLまたは右二次元コードから事前登録を行ってください。

ご登録後に返信メールにて受講方法をご連絡いたします。

<https://onl.bz/LQiwVy6>



始まりの挨拶 北海道大学病院 臨床遺伝子診療部 山田 崇弘先生

第一部 障がい者支援の現状

座
長

北海道大学病院 脳神経内科/
臨床遺伝子診療部 松島 理明先生

・医療の立場から(15分)

北海道医療センター/小児慢性特定疾病・在宅・
移行期医療支援センター 田中 藤樹先生

・福祉の立場から(15分)

社会福祉法人麦の子会 北川 聡子さま

・教育の立場から(15分)

市立札幌山の手支援学校 本間 尚史先生

～休憩5分～

第二部 障がいとの付き合い方

座
長

一般財団法人北海道難病連代表理事
増田 靖子さま

・外部障がいを持つ場合(15分)

表皮水疱症友の会 宮本 恵子さま

・内部障がいを持つ場合(15分)

全国ファブリー病患者と家族の会
原田 久生さま

・親の視点から(15分)

北海道小鳩会(ダウン症児・者親の会)
三好 雅樹さま

・妻の視点から(15分)

一般社団法人ハートフルケアサービス
山田 五月さま

終わりの挨拶 北海道大学病院 脳神経内科/臨床遺伝子診療部 矢部 一郎先生

【お問合せ】北海道医学会事務局 札幌市北区北15条西7丁目北海道大学医学部百年記念館内

TEL:011-706-5007(直通) E-mail: digakkai@med.hokudai.ac.jp

【後援】北海道、札幌市、北海道難病連、北海道難病医療提供体制整備事業

障がいと共に生きる－全ての人生きやすい社会を目指して－

北海道医学会会長 畠 山 鎮 次
北海道大学大学院医学研究院長・医学部長

北海道医学会は、医学の進歩に寄与することを目的として大正12年に発足した北海道の医師、医学研究者の集まりです。本会では毎年この時期に市民公開シンポジウムを開催しておりますが、本年は「障がいと共に生きる－全ての人生きやすい社会を目指して－」をテーマとして開催することになりました。

遺伝子解析技術が発展したことで、これまで原因不明であった疾患にも診断がつくようになり、適切な治療を受けることが可能になりました。一方で、遺伝性疾患と診断された場合、遺伝情報が持つ、生涯変化しない"不変性"と血縁者が同じ遺伝情報を共有する"共有性"という特徴に新たに向き合うことになります。遺伝性疾患の中には、いまだ有効な治療法がない疾患も多く存在します。このような環境下で、当事者とその家族が安心して生活できる社会を整えることが重要です。

本シンポジウムは、障がいと共に生きることについて、医療や福祉など各領域の専門家と当事者の思いを一般市民と共有し、課題解決の一助となる場を目指す目的で企画しました。

講演内容

1. 医療の立場から ・・・田中 藤樹先生
難病、小児慢性特定疾病、医療的ケア児、移行期医療などの枠組みの中で行われている障がい者支援の現状について、医療の立場から紹介いたします。
2. 福祉の立場から ・・・北川 聡子様
「健康」≠「病気がない」ではない。個人が身体、心、社会の面から良い状態である事が大切です。福祉はそのために本人の意見を聞き、Well-Beingの実現を目指します。
3. 教育の立場から ・・・本間 尚史先生
病弱特別支援学校の実践紹介：本校では、児童生徒の自立と社会参加につながる力を培うことを目指し教育実践に取り組んでいます。その実践例をご紹介します。
4. 外部障がいを持つ場合 ・・・宮本 恵子様
遺伝性の皮膚難病表皮水疱症は全国で推定1,000～2,000人。毎日繰り返す全身の皮膚ダメージによる様々な合併症と身体障害との闘いを通して、患者会活動の役割と生きる希望についてお話しします。
5. 内部障がいを持つ場合 ・・・原田 久生様
ファブリー病は人の細胞の中にあるリソゾームに異常が生じ、その為に各臓器障害を起こす遺伝性疾患で、見た目ではわからない障がい・症状を伴います。
6. 親の視点から ・・・三好 雅樹様
ダウン症のある息子と共に35年。誰もがその人らしく、ありのままに安心して生きていける社会の実現に向け、一人の親としての思いを伝えたいと思います。
7. 妻の視点から ・・・山田 五月様
ALS（筋萎縮性側索硬化症）に罹患した夫を持つ妻が思う家族介護のあり方と在宅介護についてお話しします。