

野田聖子名誉会長、石川悠加先生をお迎えして 長良医療センター療育研修会(2025 年度 日本財団助成事業)

—筋ジストロフィーの生活を支える医療と呼吸ケア、そして地域連携の未来—

1. 開催趣旨

筋ジストロフィーは進行性の神経筋疾患であり、長期にわたる医療的ケアと生活支援が不可欠です。医療技術の進歩により生命予後が大きく改善した今、患者の QOL（生活の質）を高めるためには、呼吸管理を含む医療体制の充実と、医療・福祉・地域が連携した包括的な支援の構築が求められています。

本研修会では、神経筋疾患の診療と生活支援の最前線で活躍する専門医による講演と、国の政策形成に深く関わってこられた野田聖子名誉会長によるご講話を通じて、医療・支援の今後の方向性を多職種・患者・家族とともに考える場とします。

2. 開催概要

- **名称**：2025 年度 日本財団助成事業
長良医療センター療育研修会
～筋ジストロフィーの生活を支える医療と呼吸ケア、そして地域連携の未来～
- **開催日時**：令和 7 年（2025 年）11 月 1 日（土）10:00～11:30
- **開催形式**：ハイブリッド（現地＋オンライン）
- **会 場**：独立行政法人 国立病院機構 長良医療センター
A1 病棟 プレイルーム（岐阜県岐阜市長良 1300 番地 7）

3. 主催・共催・協力

- **主催**：一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会（JMDSA）
- **共催**：独立行政法人 国立病院機構 長良医療センター／公益財団法人 日本財団（助成）

4. 対象者（予定）

- 長良医療センター入院中の筋ジストロフィー患者・家族
- 同センター外来通院患者・家族（※会場定員に応じて）
- 同センター医療・看護・リハビリ・療育スタッフ
- 日本筋ジストロフィー協会会員（現地・オンライン）
- 行政関係者・地域保健師・支援機関職員 など

※外来患者・家族への案内は、会場定員を踏まえて医療センター側で実施予定です。

5. プログラム (予定)

時間	内容	講師・登壇者
10:00 ~ 10:05	開会・趣旨説明	司会：船戸 道德 先生（長良医療センター療養診療部長／岐阜大学大学院 客員教授）
10:05 ~ 10:10	開会挨拶・歓迎の言葉	竹田 保（日本筋ジストロフィー協会 代表理事） 大島 松樹（日本筋ジストロフィー協会 副理事）
10:10 ~ 11:10	講演：「筋ジストロフィーの生活を支える医療と呼吸ケア」	石川 悠加 先生（国立病院機構 北海道医療センター 神経筋／成育センター長）
11:10 ~ 11:25	ご講話	野田 聖子 名誉会長（衆議院議員）
11:25 ~ 11:30	締めの挨拶、閉会挨拶	花村 芳明（日本筋ジストロフィー協会 岐阜支部長） 加藤 達雄 先生（長良医療センター 院長）

※時間配分は調整のうえ、変更となる場合があります。

6. 期待される効果

- 呼吸管理を含む筋ジストロフィー診療の最前線と最新知見の共有
- 医療・看護・リハビリなど多職種の連携強化と実践力の向上
- 患者・家族が医療的ケアと生活支援について主体的に意思決定できる知識の獲得
- 医療機関と患者会、行政、地域支援機関の協働体制の強化

7. その他・留意点

- 昼食時間との調整のため、**11:30 までに終了**します。
- 会場は A1 病棟プレイルーム（オンライン機器環境は別途調整中）。
- 会場定員に応じ、現地参加者数を制限する可能性があります。

8. お問い合わせ

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-43-11 福祉財団ビル

TEL : 03-6907-3521 FAX : 03-6907-3529

E-mail : info@jmnda.or.jp Web : <https://www.jmnda.or.jp/>