

## 名古屋市希少疾患講演会

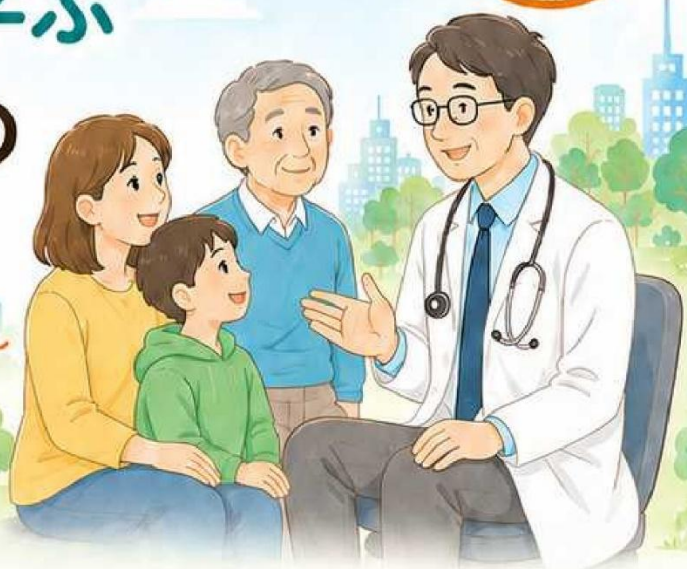
参加  
無料

# 神経内科医から学ぶ 希少疾患・難病との 向き合い方

～病気を知り、支援につながるために～

希少疾患や難病は、情報が少なく、診断や治療、生活面で不安を感じることも少なくありません。

本講演会では、神経内科医の立場から、希少疾患・難病との向き合い方、医療とのつながり方、地域で安心して暮らすための支援について学びます。



【講師】 岩瀬 敏 先生（神経内科医）

【日時】 10月11日（日） 13:30～15:30  
開場 13:00【会場】 名古屋市総合社会福祉会館 7階 研修室  
名古屋市北区清水四丁目17番1号

【参加対象】 難病患者・ご家族、支援者、医療・介護・福祉関係者、関心のある方



【参加費】 無料

【定員】 開場参加 70 名程度  
Zoom 参加 20 名程度

【申込期間】 9月11日(金) 午前9時～10月1日(木)

## 講師紹介

名古屋大学および愛知医科大学で、宇宙医学や自律神経機能の研究に従事。

スペースシャトル実験への参加や人工重力に関する国際プロジェクトの指揮などが評価され、国際宇宙会議生命科学賞を受賞。

神経内科医として長年にわたり診療・研究に携わり、現在も愛知医科大学および江南厚生病院で、難病（特定疾患）や認知症の診療に取り組んでいる。



申込フォーム

## 申込方法・申込先・問い合わせ先

申込フォーム、FAX、メールにてお申し込みください。

※Zoom 参加をご希望の方は、メールアドレスを必ずご記入ください。

愛知県難病団体連合会（愛難連）

〒453-0041 名古屋市中村区本陣通5-6-1 地域資源長屋なかむら101

TEL : 052-485-6655

FAX : 052-485-6656

Mail : ainanren@true.ocn.ne.jp



【アーカイブ配信】講演会終了後、準備が整い次第、愛知県難病団体連合会のホームページ等でアーカイブ配信を予定しています。

主催：名古屋市

| 受託：愛知県難病団体連合会（愛難連）

## 内容のご紹介

希少疾患や難病は、情報が少なく、患者さん本人もご家族も不安を抱えやすい病気です。病気を正しく知り、医療や福祉、地域の支援とつながることで、安心して暮らす方法を一緒に考えることができます。

### 岩瀬先生にお話しいただく内容

- ① 希少疾患・難病とは何か
- ② 神経内科が関わる主な疾患
- ③ 診断までに時間がかかる理由
- ④ 病気を知ることの大切さ
- ⑤ 生活上の工夫や心構え
- ⑥ 家族や周囲の人ができること
- ⑦ 地域で安心して暮らすために必要なこと

### こんな時、どうしたらいい？

会場参加者の皆さまからいただいた質問をもとに、岩瀬先生にお答えいただきます。

1. 難病と診断された時、まず何をすればよいですか。
2. 神経内科には、どのような症状がある時に相談すればよいですか。
3. 病気が進行するかもしれない不安と、どう向き合えばよいですか。
4. 家族は、患者本人にどのように接すればよいですか。
5. 医療、介護、福祉サービスは、いつ頃から考えればよいですか。
6. 患者会や難病相談窓口は、どのような時に利用すればよいですか。
7. 病名がはっきりしない時、どこに相談すればよいですか。
8. 地域で安心して暮らすために、今から準備できることはありますか。

### 支援情報の紹介

愛知県難病団体連合会より、難病相談、患者会、ピアサポート、医療費助成制度、相談窓口、今後の講演会・交流会についてご紹介します。

FAX 申込書 052-485-6656

名古屋市希少疾患講演会 10月11日(日)

|                   |                                                                |
|-------------------|----------------------------------------------------------------|
| お名前(フルネーム)        |                                                                |
| 所 属               |                                                                |
| お電話番号             | (    )              -                                          |
| メールアドレス           |                                                                |
| 参加方法              | <input type="checkbox"/> 会場参加 <input type="checkbox"/> Zoom 参加 |
| 要約筆記・手話通訳         | <input type="checkbox"/> 希望                                    |
| 事前に質問を<br>書いてください |                                                                |

※このまま FAX でお申し込みいただけます。メールの場合は、必要事項を記入したデータを  
ainanren@true.ocn.ne.jp へお送りください。

主 催：名古屋市    |    受 託：愛知県難病団体連合会(愛難連)