

第5回 難病事例検討会

手術を契機に気管切開管理となり在宅療養が困難となった筋ジストロフィーの事例

進行性筋疾患の一つである筋ジストロフィーにおいては根本的な治療法が確立されていません。だからこそ定期的な機能評価と合併症の検索及び予防、病期に合わせた包括的支援が大切と考えます。しかしながら、診断の衝撃や知的発達の課題から疾患の受容に至らず十分なACPやケアを行わなかった結果、本人が望まない状況に至った事例を経験しました。事例を振り返ることで、筋ジストロフィーにおける意思決定をはじめとした支援について、皆様と一緒に考えていきたいと思ひます。

日時 2025 開始 終了 入室
12月11日 [木] 17時30分～18時30分 | 17時15分

方法 **Zoom開催** ※後日の録画配信は行いません

事例提供者 神戸市難病相談支援センター
別府 聖子 氏
難病看護師 慢性呼吸器疾患看護認定看護師

定員 **30名**※先着順 **費用** **無料** **対象** **医療福祉関係者**

申込み **申込** 右の二次元コードまたは
神戸市難病相談支援センターHPから事前申し込み
期間 2025年12月4日(木)まで



ご案内 事例検討会では皆さんの活発で自由な意見交換をお願いしています。
ぜひご協力ください。事例提供者を募集しています！
「うまくいかなかった」「困った」事例もお待ちしております。



問合せ | 神戸市難病相談支援センター

TEL | 078-382-6600 FAX | 4078-382-6601 時間 | 平日9:00～17:00

主催 | 神戸市難病支援センター | 神戸大学医学部附属病院内 | 神戸市中央区楠町7-5-2

