

A L Sの最新情報と 寄り添う患者支援について

筋萎縮性側索硬化症（ALS）は、全身の筋肉がだんだん衰えていく病気ですが、筋肉そのものの病気ではなく、筋肉を動かし、かつ運動をつかさどる神経（運動ニューロン）が変性・消失していく原因不明の疾患です。脳からの命令が伝わらなくなることにより、力が弱くなり、筋肉がやせていく一方で、体の感覚、視力や聴力、内臓機能などはすべて保たれます。症状の進行は比較的急速で個人差が非常に大きく、筋肉の麻痺は呼吸筋にまで及び、呼吸補助をおこなわない場合、2～5年で亡くなる病気とされてきました。しかし近年、診断技術や薬などの研究が進み、長期療養が可能になってきています。

今回は、ALSに関する最新情報を学ぶとともに、患者や家族への理解を深めることで、適切な支援につなげることを目的として、研修会を開催します。

日 時 : 令和8年10月3日（土） 13:00～15:00
開催場所 : 福井県立病院（福井市四ツ井2丁目8-1） 3階 講堂
対 象 : 難病患者に関わる医療・保健・福祉・介護関係者等
テ ー マ : ALSの最新情報と寄り添う患者支援について

（1）医療の立場から

講演：「ALS治療の最新情報と支援者に望むこと」

講師：福井大学 神経難病先端医科学講座

特命講師 佐伯 千寿 氏

（2）患者・家族の立場から

講演：「告知を受けて思うこと、そして支援者に望むこと」

講師：日本ALS協会 福井支部

副支部長 三田村 宏一 氏

（3）患者会の立場から

講演：「患者会活動の紹介」

講演：日本ALS協会 福井支部

事務局 小林 義文 氏

申 込 み

参加申し込みフォーム（下記URLまたは二次元バーコード）よりお申し込みください。

【URL】<https://forms.cloud.microsoft/r/7sHaAc7TDM?origin=lprLink>

【2次元バーコード】

※今回はオンライン対応はしません。
是非会場までお越しください



締 切 : 令和8年9月28日（月）

主 催 : 福井県

【お問合せ】 : 福井県難病支援センター

電話：0776-52-1135

Mail: fukui-nanbyo-c1135@pref.fukui.lg.jp