

第33回国際障害者年連続シンポジウム

～筋ジス病棟と地域生活の今とこれから～

筋ジストロフィー・クリスマス・シンポジウム

【日時】2018年12月24日(月・祝) 11:00(10:30開場)～16:30

【場所】京都テルサ東館2階セミナー室 【参加費】500円

要約筆記あり。点字資料・手話通訳の締切 12/14(金) 連絡先は裏面へ。

【講演・報告】

医療者 **中島 孝氏** (独立行政法人国立病院機構新潟病院病院長)

地域生活の筋ジス当事者 **古込和宏氏** (金沢)、**植田健夫氏** (京都)、**高橋雅之氏** (西宮)

研究者 **立岩 真也氏** (立命館大学先端総合学術研究科教授)

主催：国際障害者年連続シンポジウム運営・実行委員会

協力：日本自立生活センター、メインストリーム協会

後援：京都府、京都市、京都府社会福祉協議会、
京都市社会福祉協議会、(公財)京都新聞社会福祉事業団 他

インターネット中継
「筋ジスクリスマスシンポ」
で検索！(カンパ歓迎)



※シンポジウムの後
クリスマスパーティー
もあるよ！
(先着順、要予約)

連絡先は裏面へ

❄️ 企画趣旨 ❄️

全国の旧・国立療養所筋ジストロフィー病棟には、今、2千人程度の人たちが長期入院していると言われます。独立行政法人化して、病院の体制や入院患者のQOLはどうなっているのでしょうか。看護師による虐待の報道もありましたが、今の筋ジス病棟は患者にとっても、医療者にとっても厳しい環境なののでしょうか。一方、地域に出て、自立生活をはじめると当事者もあらわれはじめました。地域生活にも医療的ケアや介護体制などの様々な課題があります。筋ジストロフィーの患者たちがどのように豊かに生きていくのかについては、まだまだ多くの人にとって手探りの状況です。

今回のシンポジウムでは、当事者、医療者、支援者、研究者たちが集まって、筋ジストロフィーの人たちのよりよい暮らしの実現に向けて、筋ジス病棟や地域生活の現状や課題を考えていきます。

(この「国際障害者年」連続シンポジウムは、国際障害者年のテーマ『完全参加と平等』を推進するにあたり、国連決議「あらゆることに関して企画の段階から決定まで、心身障害者の参加が重要である」との趣旨を基に、現実に社会環境より多大な不利を受けている障害者からの発言を中心に、そのときのテーマに添った専門家と討議を進めるものであります。)

❄️ 講演・報告者プロフィール ❄️

医療者 **中島孝氏** (独立行政法人国立病院機構新潟病院病院長)

専門は神経内科学、特に神経筋疾患緩和ケア、Bioinformaticsなどの臨床研究に携わる。PMDA 専門委員。難病を抱えながらも「ふつう」に幸せに生きていけるようなナラティブ(物語)に基づく医療の大切さを説きつつ、ロボットスーツHALの研究開発にも取り組んでいる。

当事者 **古込和宏氏** 医王病院(金沢)で長期入院後、2017年金沢市内で自立生活開始

植田健夫氏 宇多野病院(京都)で長期入院後、2018年11月京都市内で自立生活開始

高橋雅之氏 徳島病院、刀根山病院(大阪)で長期入院後、西宮市内で自立生活

研究者 **立岩真也氏** (立命館大学先端総合学術研究科教授)

専攻は社会学。障害者自立生活運動や難病に関わる著者多数。近著に『不如意の身体——病障者とある社会』(青土社、2018年11月刊)、筋ジス病棟の歴史を描いた『病者障害者の戦後-生政治史点描-』(青土社、2018年12月刊)。

情報保障：要約筆記あり。手話通訳希望、点訳希望の方は12月14日までに下記までご連絡ください。

連絡先：京都市南区東九条松田町28メゾングラス京都十条101 日本自立生活センター(JCIL) 気付

Tel: 075-671-8484 Fax: 075-671-8418 mail: jcil@cream.plala.or.jp



【会場】京都テルサ 東館2階セミナー室
JR 京都駅(八条口西口)より南へ徒歩約15分
地下鉄九条駅4番出口より西へ徒歩約5分



クリスマスパーティーのご案内

会場：Café Lounge 凜
(京都テルサ内)

時間：17:15~19:15

会費：4,000円ほど

要予約(左連絡先までご連絡下さい)
先着35名まで

