各位

　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　令和2年2月1日

筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト

企画趣意書

私たちは、全国各地の自立生活センター、障害当事者・支援者や有識者の有志により組織されたグループです。

「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」というプロジェクトを実施し、現在日本国内に存在する筋ジストロフィー患者を収容する病棟を持つ２７の病院で、ご本人が望む形での地域移行が進むような活動、または病棟環境の改善を目指した活動を行っております。

この度「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」にて、以下の内容について企画いたしました。

つきましては、お忙しい中恐縮ではございますが、ご確認及び、ご理解ご支援よろしくお願い申し上げます。

１、名称

　　筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト「筋ジスの自立生活セミナー」

２、目的

　　地域で暮らす筋ジストロフィ―患者の方々の存在を広く周知し、病院や施設、親元以外での生活の可能性や意義・必要性を見聞してもらい、情報提供することを目的に開催する。

３、経緯

1970年代から現在までの「旧国立療養所」、現在の独立行政法人国立病院機構において、筋ジストロフィーに関しての治療・研究は大きく発展し、患者の生命・暮らしに貢献してきた。

しかし、近年、福祉制度や医療制度が充実し、「地域で」「在宅で」生きていくことが出来る環境が整ってきているにも係わらず、何十年という長期入院生活を送っている患者が数多く存在し、患者の暮らしや人生に制限が掛かってしまっている状況があるということも否めない事実である。

この、筋ジストロフィー患者を取り巻く環境に一石を投じ、当事者や家族・関係者に、地域生活・自立生活の可能性を知ってほしいという想いから企画した。

４、日時

　　2020年3月14日(土)　13:30～17:30

５、場所

アスティとくしま ３階 第１特別会議室（徳島市⼭城町東浜傍⽰１―１)

６、参加対象者

　　筋ジストロフィー患者とその家族、医療・福祉・教育等関係者、支援者、その他一般