

令和元年度 藤沢市ALS/神経難病患者の会（オリーブの会）第1回

1. 日 時 2019年9月27日（金）午後2時から4時まで

2. 場 所 藤沢市保健所 3階会議室

4. 出席者 21名

内訳	
患者	6名
患者家族	13名
その他	2名 (ケアマネジャー、行政)

5. 疾患

筋萎縮性側索硬化症
多系統萎縮症
脊髄小脳変性症

6. 内容

- ・自己紹介
- ・会の発足（会則の策定、役員選出）
- ・情報交換



オリーブの会会長：村松 由美子 氏

7. 感想

- ・お世話になりました。ありがとうございました。
今日のパワーポイントがとてもよくわかりました。
書類になったものがほしいと思います。
まだまだ入口です。知識を教えてください。
- ・主人が多系統萎縮症を発症して1年たらずで、何をどうすればよいのかさっぱりわからず、ケアマネジャーさんに頼りきりのため、皆様のお話を伺うことがとても大切なことだと思っています。
- ・本日はお時間いただきありがとうございました。大変参考になりました。
本人はもちろんのこと、家族の心のケア、ストレス回避方法等、どのようなものがあるかさらに詳しく知りたい。
- ・神経難病の患者・家族・支援者の課題は広く深く重いです。
孤立しがちな状況を少しでも改善できればと思います。
- ・多くの患者や家族の参加があり、また支援専門職のアドバイスも聞けて充実した会となった。
疾患も ALS、SCD、MSA、地域も藤沢市、茅ヶ崎市、鎌倉市、葉山町などで、活発な意見交換ができた。

以 上