

当日のプログラム

13:00	受付開始
13:30	講座開始、開会のあいさつ
13:35	保健予防課 難病グループ 保健師 講演
14:05	折田みどり氏 講演
14:35	休憩
14:50	西村泉氏 講演
15:20	宮崎憲一氏 講演
16:00	質疑応答
16:25	閉会のあいさつ
16:30	講座終了

講師のプロフィール

● 豊中市保健所 保健予防課 難病グループ 保健師
業務内容：難病患者支援に関すること（大阪府特定疾患医療費助成の申請業務や、難病患者等の療養に関する相談。）

● 折田みどり（池田市在住）
人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）事務局長。ライフサポートネットワークいけだ理事。医療的ケア連絡協議会、NPO法人ポムハウス事務局。息子は気ままな自立生活を、夫は気ままな海外単身赴任生活を、わたしは気ままな一人暮らしを満喫中。「職業はベリーダンサー♪」と言えるようになりたい！（笑）と精進する日々を送っています。

● 西村泉（脊髄性筋萎縮症）
生後6ヶ月頃に「脊髄性筋萎縮症」を発症する。小学校5年生までは地域の普通校に通う。小学6年生から呼吸機能の低下により刀根山病院に入院し、酸素及び人工呼吸器を使用し始め、隣接している養護学校に通う。以後11年間病院での生活を送り、23歳で退院、自宅のある東大阪市で暮らす。
昨年9月末、豊中市に引っ越し、24時間介護を受けながらひとり暮らしを始める。

● 宮崎憲一（障害手帳：1級、両上肢2級・両下肢2級）
小・中・高は普通校。高校卒業後は服屋に勤務。20歳の時に車同士の正面衝突事故に遭い、10日間意識不明で全身30ヶ所の骨折、1年間座る事も出来ず寝たきりで過ごす。進行性の病気で、自分自身で骨を作っては壊す、作っては壊す動作を繰り返しており、骨に強度がなく変形や激痛がおこるとの事。また全身の骨が進行している為、いつ悪性（癌）に変わってもおかしくない病状。