

人 工 呼 吸 器

ベンチレーター使用者ネットワーク DVD試写会＆講演会

ベンチレーターはパートナー

20
周年記念

ベンチレーター使用者ネットワークは、今年で20周年を迎えます。これもひとえに皆様からの温かいご支援、ご協力があったからこそと感謝申し上げます。

今回、ベンチレーターのDVD第2弾が完成しました。20年前には考えられなかつたほど、ベンチレーター使用者の地域での自立生活が各地で広がってきております。私達は、これからも地域で当たり前に暮らせる社会を実現する為に活動を展開していきたいと考えています。今後も私達の活動を温かく見守っていただけると幸いです。

※ベンチレーターとは人工呼吸器のことです。

当日、DVDを無料配布いたします。

記念講演

テーマ「ベンチレーターをつけて暮らす子供たちとの関わりの中で」

講師／土畠 智幸 氏(手稲渓仁会病院／小児科医)

シンポジウム

テーマ「ベンチレーターとともに当たり前の生活を送るためには」

コーディネーター／

海老原 宏美 氏
(NPO法人 自立生活センター東大和理事長)

シンポジスト／

土畠 智幸 氏
(手稲渓仁会病院／小児科医)

大塚 孝司 氏(バクバクの会会长)

小田 政利 氏
(ベンチレーターネットワーク「呼ネット」代表)

三浦 良 氏
(北海道エア・ウォーター株式会社)

佐藤 喜美代 氏
(ベンチレーター使用者ネットワーク代表)

主催／ベンチレーター使用者ネットワーク

協力／TIL(東京都自立生活センター協議会)

ベンチレーターネットワーク「呼ネット」

後援／日本ALS協会・日本筋ジストロフィー協会

医療的ケア連絡協議会・バクバクの会・全国自立生活センター協議会

全国ホームヘルパー広域自薦登録協会・全国障害者介護保障協議会

自薦ヘルパー(パーソナルアシスタンツ制度)推進協会

DPI北海道ブロック会議・どんなに障害が重くても地域の学校へ連絡協議会

■日時:2010年

12月3日(金)

13:00(開演)～17:30(終了)※12:30開場

■会場:国立オリンピック記念
青少年総合センター 401号室
東京都渋谷区代々木神園町3-1

■参加費:無料



講 師



土畠 智幸 氏(手稲渓仁会病院／小児科医)

2003年 北海道大学医学部卒業、手稲渓仁会病院小児科研修医
2006年 同院 小児科スタッフ
2008年 同院 小児Noninvasive Ventilation(非侵襲換気療法)センター長
2009年 北海道大学 公共政策大学院 修士課程

コーディネーター



海老原 宏美 氏

1977年、神奈川県川崎市に生まれる。「第1回障害者甲子園」に参加、自立生活センターと出会う。ボランティアの手を借りてアパートでの自立生活開始。東洋英和女学院大学在学中、6週間のアメリカ留学。2001年、同大学人間科学部人間科学科臨床心理学専攻を卒業。同年、メインストリーム協会が支援した「日韓TRY2001」に実行委員として参加。韓国の障害者仲間と一緒に、バリアフリーを訴えて野宿旅をしながら韓国を1ヶ月間歩いて縦断。東京都東大和市で自立生活を開始し、自立生活センター東大和で働き始める。2002年から側わんによる慢性呼吸不全のため、人工呼吸器導入。2008年から自立生活センター東大和の理事長に就任。2009年TIL(東京自立生活センター協議会)ベンチレーターネットワーク「呼ネット」での活動開始。

シンポジスト



大塚 孝司 氏

1949年、静岡県浜松市生まれ。筋疾患(ミオチューブラー・ミオパチー)のため、出生直後から24時間人工呼吸器を使用していた息子(1984年2月～2005年6月)の父親。バクバクの会が全国組織になった1990年に加入し、翌年の第1回定期総会で副会長に任命され、会の活動に参加する。第8回定期総会(1998年8月)時に会長職を拝命、現在に至る。認定NPO難病のこども支援全国ネットワーク運営委員、社会福祉法人鶴風会倫理審査委員会委員、臓器移植法を問い合わせ直す市民ネットワーク会員。



小田 政利 氏

42歳。東京都在住。進行性筋ジストロフィー症でベンチレーターを24時間使用しながら、24時間介助者をつけて自立生活をしている。ベンチレーター使用者同士の情報交換や交流を目的とした「呼吸器ネット(略称:呼ネット)」を設立し、代表を務める。



三浦 良 氏

1975年11月24日北海道池田町に生まれる。1994年3月、北海道立池田高校卒業。1996年3月、札幌医療科学専門学校卒業。1996年4月、AWIメディカルサービス(株)入社。2010年4月、北海道エア・ウォーター(株)へ合併。職種:医療機器・在宅内呼吸器説明対応、メンテナンス。



佐藤 喜美代 氏

ベンチレーター使用者ネットワーク代表/自立生活センターさっぽろ理事長

札幌市在住。

進行性脊髄性筋萎縮症で12歳のときからベンチレーターを使用する。1990年より自立生活を始め、同年「ベンチレーター使用者ネットワーク」を設立。1996年には「自立生活センターさっぽろ」を設立し、どんなに障がいが重くても地域で暮らるために必要なサービスを提供し始める。

記念DVDの内容

「ベンチレーターはパートナー」

●設立20周年を迎えてのメッセージ

●20年のあゆみ

●生活の「道具」としての呼吸器

呼吸器の構造、種類、たんの吸引、コミュニケーション手段など

●当事者からのメッセージ

●「啓蒙活動」の取り組み

活動団体紹介、今後に向けてのメッセージ

●小児在宅人工呼吸に取り組む医師

「手稲渓仁会病院・小児NIVセンター」の紹介

タイムスケジュール

●12:30

開場・受付

●13:00

開演・主催者挨拶

●13:15

記念講演

『ベンチレーターをつけて暮らす
子供たちとの関わりの中で』

●14:15

DVD上映会

●15:15～15:30

休憩

●15:30～17:30

シンポジウム

『ベンチレーターとともに
当たり前の生活をおくるために』

『当たり前の生活をおくるために』

『当たり前の生活をおくるために』