

2013年3月吉日

関係各位

2013年度 九州・表皮水疱症(EB)看護ケアセミナーのご案内

NPO法人表皮水疱症友の会DebRA Japan

代表理事 宮本 恵子

みなさまには、いつも大変お世話になっております。

さて、昨年度より開催しております「表皮水疱症(EB)看護ケアセミナー」の第5回目を、九州支部のご尽力をいただき、下記の通り開催いたします。

それぞれの地域で、生まれ育つ稀少難病にあって、毎日繰り返す在宅療養生活の中、家族だけが抱えてしまいがちな医療的・福祉的かつ創傷ケア的な不安、さらには入園入学や就職への将来的不安など、これまで先の見えない悩みが潜在していました。そこで、表皮水疱症患者と家族、および医療関係従事者が、より身近につながって、今までにない新しいパートナーシップを専門知識を持つ立場の方と築き、双方が納得できる在宅ケアの選択ができるよう、表皮水疱症の看護ケア体制づくりを目指したいと思っております。

今回のセミナーは、表皮水疱症友の会DebRA Japanが、2008年より毎年、日本遺伝看護学会学術大会患者交流集会への参加を通じて、看護職者との連携を語りあってきた中から、初めての協働プログラムとして企画されました。表皮水疱症はじめ難治性皮膚疾患に共通するスキンケア管理、在宅ケア、障害者福祉・学校生活支援等、関心のある方々をつなぐこのセミナーを通し、最新の医療・看護・社会福祉的ケア情報のサポート体制づくりの第一歩としたいと考えています。

一人でも多くの皆様のご参加を、心からお待ちしております。

記

日時：2013（平成25）年6月22日（土）受付13:00 開演13:30～16:30

会場：アクロス福岡 西ウイング2階セミナー室2（福岡市中央区天神1-1-1）

対象：看護職者、DebRA Japan 会員、医師、テーマに関心がある方、

参加費：無料（定員70名）

プログラム 1. 表皮水疱症患者・家族の理解を深めるために（発表予定者）

1) 最新治療研究・・・久留米大学医学部皮膚科講師 濱田尚宏先生

2) 看護ケア事例・・・遠軽厚生病院／皮膚・排泄ケア認定看護師 中川 恵様

3) 在宅ケア報告・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・鹿児島市 神宮栄子様

2. DebRA Japan におけるピアサポート・・・宮本恵子代表理事

3. 稀少難病の在宅ケア、サポート、ネットワークに関する意見交換

子ども会場：セミナー室2控室（お子様を見守りしますので自由に遊んでいただけます）

懇親会：17:00～、アクロス福岡 B2F ブッフェグランチャイナ天神アクロス

※ 申込みは、6月8日（土）まで、参加者全員の氏名・年齢・連絡先、懇親会参加人数を、下記事務局あて、メールか FAX にてご連絡をお願いします。

友の会事務局／E-mail: debrajapan@gmail.com TEL&FAX: 011-726-5170

なお本セミナーは、文科省科学研究費補助金 基盤研究(B) 課題番号 22390431、「遺伝医療の質向上を目指した遺伝サポートグループと看護者との協働方略の構築」(研究代表者 中込さと子)の一部として実施されるものです。

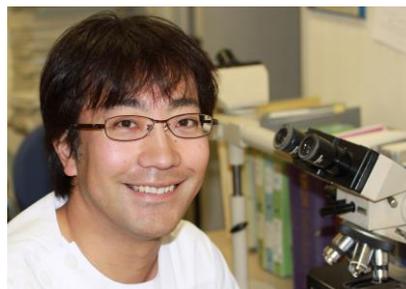
本セミナー企画に関するお問い合わせ等は、中込さと子先生までご連絡願います。

E-mail: snakagomi@yamanashi.ac.jp TEL・FAX: 055-273-8457(中込:研究室直通)

※EB 研究メンバー: 中込さと子(山梨大学), 終中智恵子(熊本大学), 武田祐子(慶應義塾大学), 佐々木規子(長崎大学)

発表者のプロフィール

●医療講演：濱田 尚宏（はまだ たかひろ）



<学歴・職歴>

- 平成8年3月 久留米大学医学部卒業
平成8年5月 久留米大学医学部皮膚科学教室入局
平成10年4月 大牟田市立総合病院皮膚科医員
平成11年5月 久留米大学医学部皮膚科学教室助手
平成13年1月 英国ロンドン大学セント・トーマス病院留学
(Department of Cell and Molecular Pathology, St John's Institute of Dermatology で
遺伝性皮膚疾患の研究に従事)
平成15年1月 久留米大学医学部皮膚科学教室助手
平成17年4月 公立八女総合病院皮膚科医長
平成19年4月 久留米大学医学部皮膚科学教室助教
平成20年5月 久留米大学医学部皮膚科学教室講師
現在に至る

<免許・資格>

- 平成8年4月19日 第90回医師国家試験合格
平成8年4月30日 医師免許取得(第379622号)
平成15年10月1日 日本皮膚科学会認定皮膚科専門医取得(第6701号)
平成16年7月1日 久留米大学医学博士学位取得(乙第2481号)

<おもな所属学会>

- 日本皮膚科学会会員
日本皮膚科学会評議員
日本小児皮膚科学会評議員
日本乾癬学会会員
日本皮膚悪性腫瘍学会会員
Society for Investigative Dermatology 会員

<専門>

遺伝性皮膚疾患

●看護ケア：中川 恵（なかがわ めぐみ）

北海道美唄労災看護専門学校卒業後、美唄労災病院勤務。

その後、他院での勤務を経て

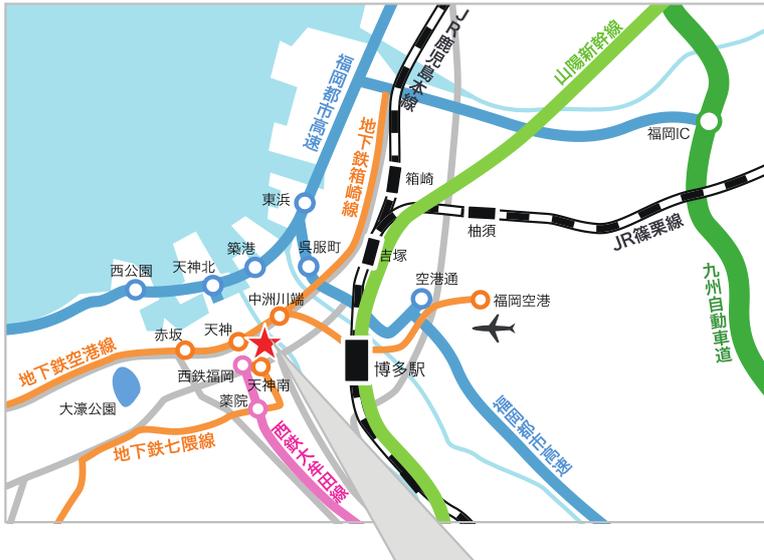
2000年 名寄市立総合病院 就職。

皮膚・排泄ケア認定看護師の資格取得。

2010年 EB患者女兒と出会い看護担当に。DebRA Japanと連携して情報交流。

2011年 遠軽厚生病院 就職、今日に至る。

■交通アクセス、駐車場のご案内



- 福岡空港から天神まで地下鉄空港線で11分
- JR博多駅から天神まで地下鉄空港線で5分
- 西鉄福岡天神駅から徒歩10分
- 地下鉄空港線天神駅から徒歩3分(16番出口)
- 地下鉄七隈線天神南駅5番出口から徒歩3分
- バス停から徒歩
 - 市役所北口から0分
 - 天神4丁目から3分
 - 中央郵便局前から5分

※地下鉄空港線天神駅16番出口から、
 アクロス福岡地下2階へ直接入館できます。
 ※地下に有料駐車場(約100台)があります。
 利用時間/7:00~22:30 入口は市役所側です



公益財団法人 **アクロス福岡**
 〒810-0001 福岡市中央区天神1-1-1
 TEL 092-725-9113
<http://www.acros.or.jp>