

表皮水疱症友の会 DebRA Japan

代表 宮本恵子

TEL&FAX: 011-726-5170 / E-mail: debrajapan@gmail.comURL: <http://www.debrajapan.com>

「2011 年度 DebRA Japan 交流セミナー」のご案内

新しい年を迎え、皆様方にはより佳き一年となりますよう、謹んでご挨拶申し上げます。

さて、全国の皆様に多大なるご支援、ご協力をいただき、おかげさまで、昨年4月「在宅難治性皮膚疾患処置指導管理料」が新設され、表皮水疱症患者に限って特定保険医療材料が在宅用に保険適用で支給されました。これまでの多額な自己負担が軽減できたと喜びの声の一方で、使いたい材料を病院から支給してもらえない、使ってみたが合うものがない、いま使っているガーゼや包帯の負担は変わらないなど、患者の困惑、相談も少なくなく、友の会では新制度と特定保険医療材料を学ぶ治療セミナーを、東京(7/4)、大阪(9/12)、福岡(9/26)と開催し、いずれも予想を超える参加者が制度や被覆材について身近に学ぶことができました。

今年度においては、大学病院、皮膚科の先生、難病相談・支援センター様、さらには地元や近隣会員のご協力のもと、下記の通り、セミナーの開催が決定いたしましたことに、深く感謝の意を申し上げます。

セミナー内容は、皮膚科医や皮膚・排泄ケア認定看護師のご講演、特定保険医療材料の解説と製品展示に加え、参加者のみなさまとの懇親を兼ねた時間も用意しておりますので、患者とご家族、医療関係者はもちろん、ご支援いただける多くの方々のご参加を、心よりお待ちしております。

記

■名古屋交流セミナー & Mica Solo ミニライブ

日時: 2011年3月6日(日) 受付 12:30 セミナー 13:00~15:30 懇親会 16:00~18:00

会場: 名古屋市立大学病院 本部棟4Fホール (名古屋市瑞穂区瑞穂町字川澄1番地 TEL: 052-851-5511)

■横浜交流セミナー 共催: かながわ難病相談・支援センター

日時: 2011年4月17日(日) 受付 13:30 セミナー 14:00~17:00

会場: 横浜市健康福祉総合センター・8F大会議室 (横浜市中区桜木町1-1 TEL: 045-201-2060)

■京都交流セミナー 共催: 京都府難病相談・支援センター

日時: 2011年6月26日(日) 受付 13:30 セミナー 14:00~17:00

会場: 京都テルサ・3階(西館)第2会議室

(京都市南区新町通九条下ル 京都府民総合交流プラザ内 TEL075-692-3400(代))

■対象 : 表皮水疱症患者と家族、医療従事者(医師、看護師、保健師など)、支援者

■参加費: 資料代500円(一家族につき)

■内容 : 1. ご講演「表皮水疱症の原因と症状、その最新の治療研究」 皮膚科医

2. ご講演「知っておきたい、湿潤療法とドレッシング材」 WOC皮膚・排泄ケア認定看護師

3. 「新制度のしくみと、特定保険医療材料について」の解説、医療材料製品展示セッション

4. 交流シンポジウム

資料作成等の準備のため、参加ご希望の方は、セミナー開催地・参加者全員のお名前・年齢・連絡先を明記し、友の会事務局までご連絡をお願いいたします。また、当日の会場準備や子供の遊び相手をしてくださる方、懇親会終了後の食事会へ出席希望の方は、申込みの際にお知らせください。おって詳細をご案内いたします。

名古屋交流セミナー & Mica Solo ミニライブ

今年度初めての友の会開催のセミナーは、名古屋市での開催となりました。昨年より日程、および会場の調整をお願いしておりました名古屋市立大学病院の澤田啓生先生のご尽力をいただき、また愛知県下および近隣会員有志のご協力のもとで実現の運びとなりましたことに、改めて感謝の意を申し上げます。

セミナーでは、名古屋大学教授の秋山真志先生から病気の解説と最新の治療法を、皮膚・排泄ケア認定看護師から皮膚ケアの基本についてのご講演を、続いて特定保険医療材料の解説と製品展示も行います。また、名古屋で初めての懇親を兼ね、地元で活動しているミカソロさんによるミニライブも行います。

患者とご家族、医療関係者、ご支援いただける皆様方のご参加を、心よりお待ち申し上げます。

■日時:2011年3月6日(日) 受付 12:30 セミナー13:00~15:30 懇親会 16:00~18:00

■会場:名古屋市立大学病院 本部棟4Fホール

(名古屋市瑞穂区瑞穂町字川澄1番地 TEL:052-851-5511)

- 内 容:
1. 挨拶と活動報告 表皮水疱症友の会代表 宮本恵子
 2. ご講演「表皮水疱症の原因と症状、その最新の治療研究」
秋山真志(あきやままさし)先生 名古屋大学医学部皮膚科教授
 3. ご講演「知っておきたい、湿潤療法とドレッシング材」
WOC皮膚・排泄ケア認定看護師
 4. ご講演「新制度のしくみと、特定保険医療材料について」
高水 勝様(日本医療器材工業会創傷被覆材部会会長)
 5. 医療材料製品メーカーによる展示解説(8社予定)
休憩 <相談会・ビデオ上映>
 6. シンポジウム 「前向きに!病気との付き合い方」
 7. 交流ステージ 歌で伝えたいこと!Mica Solo ライブ

<プロフィール>

●秋山真志(あきやま まさし、50歳) 名古屋大学病院医学部皮膚科教授

1986年 慶應義塾大学医学部卒業
1986年 慶應義塾大学大学院医学研究科入学(皮膚科学専攻)
1990年 清水市立病院皮膚科勤務
1992年 米国ワシントン大学医学部生物形態学教室、皮膚科学教室 上級研究員
(Departments of Biological Structure and Dermatology, University of Washington School of Medicine)
1995年 北里研究所病院皮膚科 医長
1999年 帝京大学医学部附属市原病院皮膚科 助教授
2001年 北海道大学病院皮膚科 講師
2007年 北海道大学大学院医学研究科皮膚科学分野 准教授
2010年 名古屋大学大学院医学系研究科皮膚病態学分野 教授。現在に至る。
<専門分野> 遺伝性皮膚疾患、皮膚のバリア機能、アトピー性皮膚炎、毛の生物学、皮膚発生学
<学会> 日本皮膚科学会代議員、日本研究皮膚科学会理事、皮膚かたち研究会学術委員長

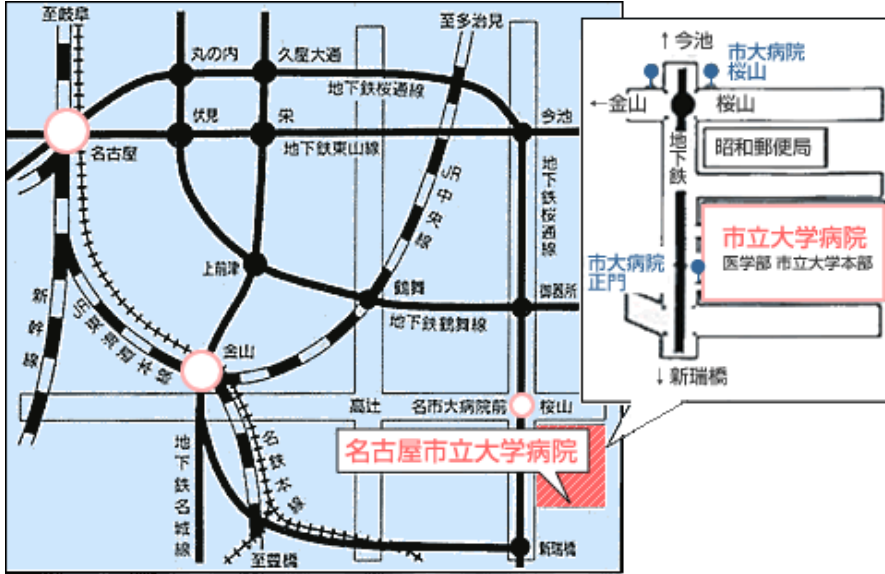


●Mica Solo(岩淵美香) 音楽家、シンガーソングライター

1970年(昭和45年)1月3日 生まれ。山羊座 AB型。名古屋市在住。地元でソロライブやバンド活動を行っている一方、2003年春、音楽スクール「Angel-music=An-mu(エンミュ)」でピアノやボイストレーニングの指導を行っています。表皮水疱症友の会の名古屋セミナー参加を機に、今後は表皮水疱症の患者として、また音楽活動を通して、同病の子供たちはもちろん、社会へ広く希望を与える活動に協力したいと申し出てくれました。今後は、ライブ出演や発表会をはじめ、チャリティコンサートなどのイベント企画もと張り切っています。彼女のあったかくて、楽しい音楽に触れてください。

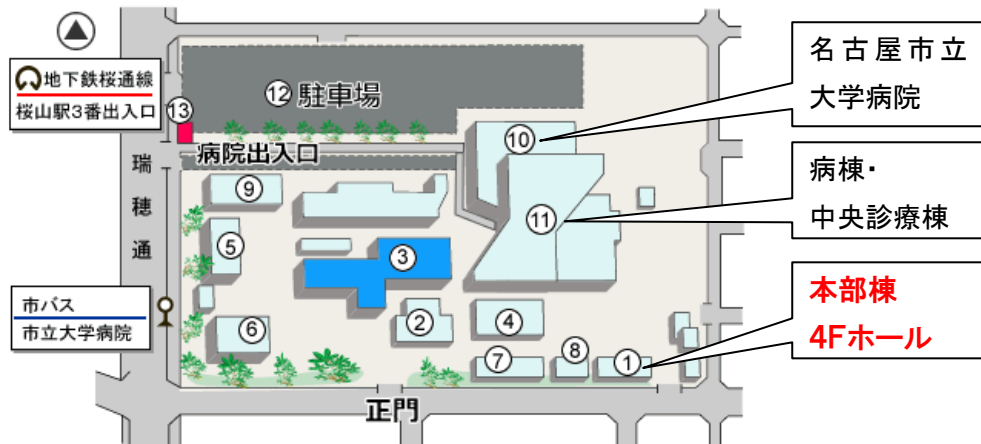
<会場案内>

■名古屋市立大学病院 本部棟4Fホール



<交通アクセス>

- 地下鉄:
地下鉄桜通線「名古屋駅」
3番ホーム野並行き→(約16分)
→「桜山駅」(市立大学病院)下車
3番出口



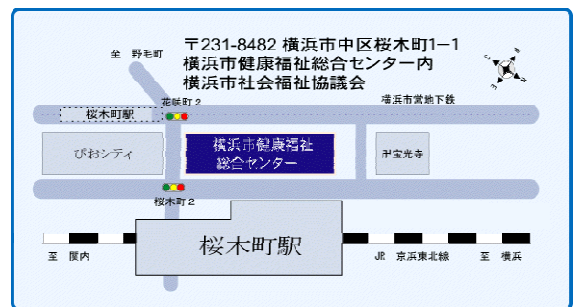
■横浜市健康福祉総合センター8F大会議室

横浜市中区桜木町1-1

横浜市健康福祉総合センター内(JR桜木町駅前)

TEL:045-201-2060

- JR京浜東北線、横浜市営地下鉄
「桜木町駅」下車、徒歩2分



■京都テルサ 3階(西館)第2会議室



京都市南区新町通九条下ル

京都府民総合交流プラザ内

TEL075-692-3400(代)

<交通アクセス>

- JR京都駅(八条口西口)より南へ徒歩約15分
- 近鉄東寺駅より東へ徒歩約5分
- 地下鉄烏丸線「九条駅」4番出口より西へ徒歩約5分
- 市バス九条車庫南へすぐ
- 名神京都南インターより国道1号北行き市内方面へ九条通を東へ、九条新町交差点を南へ