

2012年5月吉日

各位

2012 大阪: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 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、きたる6月16日(日)13:00より、「表皮水疱症・看護ケアセミナー」を、大阪大学附属病院14階大会議室において開催いたします。

それぞれの地域で、毎日繰り返す在宅療養生活の中で、家族だけが抱えてしまいがちな医療的・福祉的問題や、皮膚ケアの悩み、入園入学時のとまどい、将来の不安など、これまで先の見えない現状がありました。そこで、表皮水疱症患者・家族、および医療関係従事者が、より身近につながるために、今までにない新しいパートナーシップを築き、専門知識を持つ立場の方と納得できるケアの選択ができるよう、個人、家族、社会の視点に立って、表皮水疱症の専門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、これまで表皮水疱症友の会 DebRA Japan が、日本遺伝看護学会学術大会患者交流集会を通じて、看護職者との連携を語りあってきた中で、本年度の協働プログラムとして企画されました。関心のある方々をつなぐスタートの会として、このセミナーを発端に、当事者と医師、看護職とで協働したケアの形を探っていきたくと考えています。一人でも多くの皆様のご参加をお待ちしております。

記

場 所 大阪大学医学部附属病院 14F大会議室

〒565-0871 大阪府吹田市山田丘2-15 TEL:06-6879-3909

講 師 玉井克人先生(大阪大学大学院医学系研究科再生誘導医学寄附講座教授)

日 時 2012年6月16日(土)13:00~17:00予定

対 象 看護職者、DebRA Japan 会員、医師、他にテーマに関心がある方

参加費 無料

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

- 1) 医学的知見・・・大阪大学医学部附属病院皮膚科特殊外来 玉井克人先生
- 2) 創傷ケア・・・メンリッケヘルスケア(株) WOC 看護師 三浦由紀子様
- 3) 医療行政支援・・・・・・・・京都府難病相談・支援センター 戸田真里様
- 4) 患者報告・・・・・・・・大阪府 田中輝実様
- 5) 家庭・学校におけるケアについて・・・・・・・・DebRA Japan 会員

2. DebRA Japan におけるピアサポート・・・・・・・・宮本恵子代表

3. 今後、創り上げていくケア、サポート、ネットワークに関する討議

※ 参加申込を希望される方は、表皮水疱症友の会 DebRA Japan 事務局まで。

資料準備のため、5月29日(火)までに、参加する全員の氏名、勤務先、住所、電話・FAX、Eメールアドレスを、メールか FAX にてご連絡をお願いします。

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)

第3回 大阪「表皮水疱症看護ケアセミナー」プログラム

テーマ「表皮水疱症患者・家族ケアの理解を深めるために」

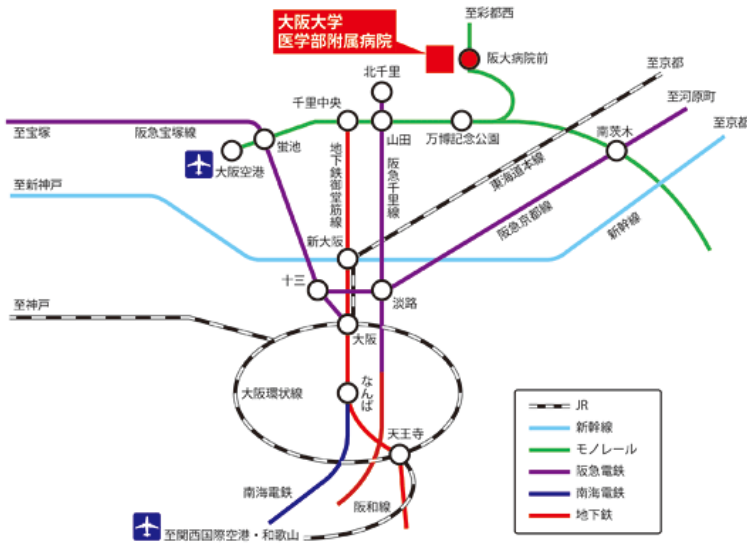
日時：2012年6月16日（土）

大阪大学医学部附属病院14F大会議室

時間	次第	内容
13:00	開会	開催にあたって 表皮水疱症友の会 DebRA Japan 代表 宮本恵子
13:05	ご挨拶	EB 看護セミナー企画の趣旨について 日本遺伝看護学会 中込さと子先生 山梨大学大学院医学工学総合研究部
13:10	医療講演	表皮水疱症の最新治療法 玉井 克人先生 大阪大学医学部附属病院皮膚科特殊外来
14:00	創傷ケア解説	表皮水疱症の創傷ケアとドレッシング材 WOC 看護師 三浦由紀子様 メンリッケヘルスケア株式会社
14:20	行政支援事例	稀少難病患者の行政的な支援について 看護師・相談支援員 戸田真里様 京都府難病相談・支援センター
14:40	患者報告	在宅ケアの体験報告 幼稚園から小学校入学のケース：田中輝美様
15:00	活動紹介	<DebRA Japan におけるピアサポート> 表皮水疱症友の会代表 宮本恵子
15:20		質疑応答
15:30	休憩	
15:45	シンポジウム	<患者と家族が抱える問題とは？悩みとは？> ○生まれたときの病院の対応 ○診断までの相談・サポート、遺伝検査の時期 ○在宅生活の悩みや不安など ○幼稚園、小中学校での対応 ○家族介護の状況（父親、母親、兄弟の役割） ○福祉サービスの利用について ○医療保険制度や医療材料等の理解について ○特定疾患受給、身体障害手帳の申請について ◎ほか
16:45	友の会報告	○これから創り上げていく EB ケア、サポート、 ネットワーク構築のために
17:00	閉会	閉会のあいさつ アンケートと集合写真

※お子様の見守りをしながら、遊んでもらうお部屋を用意しておりますのでご利用ください。

交通アクセス、駐車場のご案内



セミナー来場者様駐車場のご案内



※車両ゲートで「セミナーに参加する」旨を伝えて通過してください。

※当日は、時間外出入口から建物にお入りください。外来玄関は閉鎖されています。

※病棟・診療棟のエレベーターで14階会議室までお越してください。