

「2012 表皮水疱症（EB）看護ケアセミナー」のご案内

みなさまには、いつも大変お世話になっております。

今日、様々な疾患患者・家族による仲間づくりがなされています。その目的は、個人、家族、社会の健康問題を解決するための開かれた環境づくりをめざしてのことだろうと思います。その努力により、専門家集団や地方自治体、教育機関、企業、政策機関との連携体制が整いつつあります。

この連携活動は、今までにない新しいパートナーシップを築き、また専門知識を一般の人々が理解できるよう翻訳し、納得できる治療を選択することを助け、個人、家族、社会の視点に立って医療改善を図ることが期待できるものです。

私ども本研究メンバーは、これまで表皮水疱症友の会 DebRA Japan の皆様と、学術大会で行われる交流集会を通じて、看護職者との連携を語りあってきました。そして本年協働プログラムを試行していく計画を立てることになりました。

以下に企画したセミナーは関心のある方々をつなぐスタートの会でございます。このセミナーを発端に、討議、試行を重ね、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いと考えています。一人でも多くの皆様のご参加をお待ちしております。

中込さと子（山梨大学）、柊中智恵子（熊本大学）
武田祐子（慶應義塾大学）、佐々木規子（長崎大学）

記

場 所 慶應義塾大学 信濃町キャンパス内 総合医科学研究棟 1F ラウンジ
日 時 2012年3月17日（土） 13:00～17:30 予定
対 象 看護職者、DebRA Japan 会員、医師、この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の、

- 1) 医学的知見・・・・・・・・・・東邦大学医療センター大森病院・石河晃先生
- 2) 医療ケア・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・石河晃先生
- 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) 家庭・学校におけるケア・・・・・・・・・・DebRA Japan 会員
- 5) 看護師の取り組み

皮膚・排泄ケア認定看護師・・・・・・・・中川恵先生（遠軽厚生病院）

訪問看護師・・・・・・・・中嶽直美様（訪問看護ステーションぴいす）

2. DebRA Japan におけるピアサポート・・・・・・・・宮本恵子様
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（宮本恵子様）宛にお名前と連絡先をお知らせください。資料等準備のため、2月18日（土）までにご連絡をお願いいたします。

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）の一部として実施する予定です。企画趣旨、お問い合わせ等は、中込までご連絡ください。E-mail : snakagomi@yamanashi.ac.jp TEL・FAX: 055-273-8457