

各位

遺伝性難病ケア研究会 代表
東京大学大学院医学系研究科神経内科学 教授
戸田 達史

公開講座 第20回「遺伝性難病のケア」のご案内

謹啓、時下ますますご清祥の段、お慶び申し上げます。

平成16年から、「遺伝カウンセリングと連携した遺伝性難病の診療とケア」を学ぶため、公開講座を開催しています。指定難病338疾患の多くは遺伝性疾患であり、適切なインフォームド・コンセントのもとに遺伝学的検査がなされ、患者が自己決定できるカウンセリング体制が望まれています。

今年度は、難病患者を対象とした「全ゲノム解析等実行計画」が進められている中で、IRUDなどでの希少難病の遺伝学的診断の前・後における課題について、学びたいと思います。

ご多忙とは存じますが、遺伝性難病に関係する医師、遺伝カウンセラー、保健師、看護師、臨床心理士等の皆様にご出席をお願い申し上げます。参加費は無料で、ハイブリッドで行いますが、できる限り会場参加をお願いします。

恐れ入りますが、申込用紙に、お名前とご所属などをご記入の上、令和6年3月22日(金)までに、FAXにてお申し込みください。ご不明な点がございましたら、事務局までお問い合わせください。

謹白

記

- 日時 令和6年3月31日(日) 14時～17時
- 開催形式 会場参加(大阪北浜フォーラム;先着60名)とZoomのハイブリッド
※ オンラインの方は、グループ・ディスカッションに参加できませんのでご了承ください。
- プログラム
 - 特別講演
「難病のゲノム医療」
国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター
理事長特任補佐 水澤 英洋
 - 一般講演
「IRUDにより診断された小児の親のニーズに関する質的研究」
横浜市立大学附属病院 遺伝子診療科
認定遺伝カウンセラー 高塚 美衣
 - 課題提示とグループディスカッション
「希少難病における遺伝学的診断前・後の課題と支援」
近畿大学総合理工大学院 遺伝カウンセラー養成課程(兼任) 西郷 和真
近畿大学病院 遺伝子診療部 臨床教授
獨協医科大学 看護学部 遺伝看護専門看護師 須坂 洋子
大阪大学医学部附属病院 遺伝子診療部 認定遺伝カウンセラー 佐藤 友紀
関西医科大学附属病院 臨床遺伝センター 認定遺伝カウンセラー 佐藤 智佳
大阪急性期・総合医療センター 大阪難病医療情報センター
難病診療連携コーディネーター 野正 佳余

[事務局] 大阪急性期・総合医療センター 大阪難病医療情報センター 澤田 甚一

TEL 06-6694-8816 FAX 06-6608-8416 osakananbyo@mtc.biglobe.ne.jp

申込期限：令和6年3月22日

FAX 返信用

大阪急性期・総合医療センター 大阪難病医療情報センター 宛

FAX 番号 ; 06-6608-8416

公開講座 「第20回遺伝性難病のケア」参加申込書

ご希望の参加形式に✓をご記入ください

(会場参加、 Web参加)

貴施設名 ; _____

〒 _____

勤務先ご住所 ; _____

(受付後、確認のハガキを送付いたしますので、必ず住所をご記入下さい。)

勤務先電話番号 ; _____

Eメール ; _____ @ _____

お名前 _____ 職種 _____

ご所属 _____ 役職 _____

※複数名参加希望の場合には、この用紙をコピーしてご使用下さい。

ご不明な点がございましたら、下記までお問い合わせ下さい。

TEL ; 06-6694-8816 月～金 10時～4時

《会場付近案内図》



地下鉄堺筋線 北浜駅 1B番出口直結

京阪電鉄 北浜駅 27番・28番出口直結

* 尚、駐車場はございませんので、公共の交通機関でご来場下さい。

■ 北浜フォーラム ■

〒541-0041 大阪府中央区北浜 1-8-16 大阪証券取引所ビル3階