

公開講座  
第20回

# 「遺伝性難病のケア」

日時

2024年3月31日(日) 14時～17時

開催形式

会場：北浜フォーラム または Zoom  
※先着60名(大阪証券取引所ビル)

参加費無料

遺伝性難病患者・家族への支援にあたって、遺伝カウンセリングと連携した診療・ケアのあり方を学ぶため、公開講座を開催します。多くの方のみなさまのご参加をお願いします。

プログラム

1

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

2

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

3

課題提示とグループワーク

※オンラインでの参加は不可

## 希少難病における遺伝学的診断前・後の課題と支援

近畿大学病院 遺伝子診療部 臨床教授  
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

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

参加申込み

(Fax) 06-6608-8416 まで  
所定の用紙にて Fax でお申し込みください

対象

医師・認定遺伝カウンセラー・保健師・看護師・臨床心理士など

主催： 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  
共催： 一般社団法人 大阪府特定疾患研究会  
後援： 日本遺伝カウンセリング学会 / 日本難病医療ネットワーク学会 / 日本遺伝看護学会  
日本難病看護学会 (依頼中)

事務局：大阪急性期・総合医療センター内 大阪難病医療情報センター  
大阪市住吉区万代東3丁目1番56号 tel:06-6694-8816 / fax:06-6608-8416