

県民のための医療セミナー

# 先天異常症候群を もっと身近に考える

～ノルウェーの「稀少疾患センター」の取組も合わせて紹介します!～

日時

令和元年 7月30日(火)

13:30～16:00 (受付13:00～)

定員

100名 (定員になり次第締切)

場所

埼玉県男女共同参画推進センター  
(With You さいたま) 4階セミナー室

参加費無料

保育あり(要予約)

先天異常  
症候群  
って何?ピアサポート  
ってどんな活動を  
しているの?稀少疾患  
についてもっと  
知りたい

## 開催趣旨

埼玉県立小児医療センターには稀少疾患である様々な先天異常症候群をもつお子さんが通院されています。  
本セミナーでは先天異常症候群の包括的ケアをテーマに、  
診療や支援について紹介します。

## Seminar Program

セミナープログラム

### session 1 講義とトピック

#### 講義 1 「先天異常症候群の包括的ケア」

先天異常症候群の診療では疾患ごとの特性の理解に基づいた診療連携が求められます。健康管理プログラムや集団外来の取組などをご紹介します。

#### 講義 2 「共感と分かち合いの心で寄り添うピアサポート」

家族支援の一つとして「共感と分かち合い」の心で15年続いている難病のこども支援全国ネットワークのピアサポート活動についてご紹介いたします。

#### トピック「ノルウェー稀少疾患センター視察報告」

今年2月下旬にノルウェーに視察に行きまして。医療、福祉、教育を横断した先進的なサポート体制を、写真を中心にをご紹介します。

### session 2 医療スタッフによるミニ相談会

セミナー講師によるグループ相談です。  
講演内容の質問も含め、お気軽にご参加ください。



講師

埼玉県立小児医療センター  
遣伝科 科長

大橋 博文



講師

認定NPO法人難病のこども支援  
全国ネットワーク主任

本田 睦子



講師

埼玉県立小児医療センター  
保健発達部 公認心理師/臨床心理士

森 秀都

## 遺伝科診療内容紹介

遺伝科では様々な先天異常症候群に関する診療を担当しています。その主な柱は、①診察による臨床的診断、②遺伝学的検査による精密診断、③疾患の自然歴情報に基づいた健康管理、④集団外来などの特別な診療形態も活用した患児・家族支援、⑤遺伝カウンセリングです。

## 集団外来

様々な先天異常症候群の集団外来も推進しています(埼玉県遺伝相談事業)。稀少疾患であるが故に十分な情報もなく、診断を受けたお子さんのご家族の不安と孤独は深刻です。正確で十分な情報の提供による疾患の理解支援とともに、同じ疾患をもつご家族同士の交流を通じた心理支援にもなるようにと考えています。この外来には関東圏を中心に、ときには全国遠方からの参加者も含め、約3割は埼玉県外から参加されています。

## 定期開催の集団外来

ブラダーウィリー症候群	9p重複・9トリソミーモザイク症候群	ラッセルシルバー症候群
ウィリアムズ症候群	4oモノソミー症候群	チャージ症候群
22q11.2欠失症候群	5pモノソミー症候群	ルビンシュタインティビ症候群
カブキ症候群	12pトリソミー症候群	コフィンサイリス症候群
ソトス症候群	18q-/リング18症候群	モザイク型ダウン症候群
バックウイズウィーデマン症候群	コストロ症候群	コルネリアデラング症候群
ピットホプキンス症候群	スミスマグニス症候群	コフィンローリー症候群
ヤコブセン症候群	ヌーナン症候群	アンジェルマン症候群



©coa

埼玉県立小児医療センター

## 申し込み方法

電話、電子メール(m013111f@pref.saitama.lg.jp)  
電子申請(ホームページ)で、

- ① 講座名「先天異常症候群をもっと身近に考える」
- ② 氏名(ふりがな)
- ③ 住所(市町村名、さいたま市の方は区まで)
- ④ 連絡先電話番号
- ⑤ 保育希望の有無

①～⑤を明記の上、申込みください。

## 保育について

6か月以上の未就学のお子様をお預かりします。

保育料：お子様一人につき300円

定員：15名(申込順)

お子様の名前(ふりがな)、年齢(月齢)、アレルギーの有無、種類をお知らせください。

保育申込みは7月23日(火)まで



申し込み先

埼玉県男女共同参画推進センター(With You さいたま)

〒330-0081 さいたま市中央区新都心2-2 ホテル プリランテ武蔵野 3・4階

☎ 048-601-3111 ✉ m013111f@pref.saitama.lg.jp ホームページ

With You さいたま

検索

セミナー内容の問合せ先

埼玉県立小児医療センター遺伝科スタッフ ☎ 048-601-2200(代)