

Zoom meeting

オンライン交流会

2021年2月27日(土) 13時00分~15時00分

総排泄腔の関連疾患を お持ちの方と医療者の交流会

事前申し込み制(参加費:無料)

総排泄腔に関連した疾患は、稀少な難病です。
治療が長期間にわたって続く方も多く、患者数が少なく、
孤独感を感じながら闘病されている方も多く
いらっしゃるかと思います。

オンライン交流会を通じて、医療者または同疾患の方や
ご家族にお尋ねになりたい事、日常生活で困っている事、
また普段の診察では聞けなかった事など、
一緒にお話ができたと思います。
この機会に是非ご参加ください!

**参加対象：総排泄腔の関連疾患をお持ちの方
(家族含む)と医療関係者**

申込締切:2021年2月5日(金)

参加申し込み方法

下記のURLまたはQRコードからお申し込み下さい。

URL:<https://zoom.us/meeting/register/tJYsduygrz0oGtZ6qdKJm-0t5NQ5eDiLc2F7>



※交流会となりますので、画面にお名前、お顔が表示された上での交流会とさせて
頂きます。その旨をご了承の上お申し込み下さい。

※Zoomを使つてのオンライン開催となりますのでネットワーク環境が必要となります。

オンライン

総排泄腔関連疾患

**2021年2月27日(土)
講座と交流会のご案内**

- この公開講座と交流会は以下の研究資金の下、開催致します。
- 市民公開講座、ランチョンセミナー終了後のアンケートを一部、以下の研究に使用
させて頂く場合がございます。
尚、アンケートは九州大学倫理審査委員会の許可を受けて実施いたします。
- ファイザーヘルスリサーチ振興財団(2019.12-2021.10):総排泄腔遺残症患者に対する
ピアサポートの促進とその有用性に関する研究(代表:宮田潤子)
- 厚生労働科学研究費 難治性疾患政策研究事業(2020-2022):難治性小児消化器疾患の
医療水準向上および移行期・成人期のQOL向上に関する研究(代表:田口智章)
- 文科省科研費基盤研究C(2019-2021):総排泄腔遺残症患者の母子関係の特徴と家庭に
おける性教育との関連(代表:川田紀美子)

共催

九州大学大学院医学研究院小児外科学分野
九州大学大学院医学研究院保健学部門看護学分野

【お問い合わせ】

九州大学大学院医学研究院 保健学部門 看護学分野
宮田研究室(宮田潤子)

TEL/FAX 092-642-4868

E-Mail shiminkouza@med.kyushu-u.ac.jp

Webinar

第1部

市民公開講座

2021年2月27日(土) 10時～12時

事前申し込み制(参加費:無料)

“総排泄腔遺残症ってどんな病気?”

……講演プログラム……

1) 総排泄腔遺残症の病態・治療について

座長: 田口智章(学校法人福岡学園 福岡医療短期大学学長)

演者: 木下義晶(新潟大学大学院医歯学総合研究科小児外科学分野教授)

2) 総排泄腔遺残症の管理における産婦人科医の役割

座長: 大賀正一(九州大学大学院医学研究院成長発達医学分野(小児科)教授)

演者: 加藤聖子(九州大学大学院医学研究院生殖発達医学(婦人科産科)教授)

3) 総排泄腔遺残症患者が必要とする支援について —セクシュアリティ外来での取り組みを中心に—

座長: 濱田裕子(九州大学大学院医学研究院保健学部門看護学分野小児看護学領域准教授)

演者: 佐保美奈子(大阪府立大学大学院看護学研究科准教授)

……………

**参加対象: 患者・家族・医療者・一般の方
どなたでもご参加可能です!**

参加申し込み方法(第1部と第2部は、視聴のみの参加となります)

申込締切: 2月5日(金)

下記のURLまたはQRコードからお申し込み下さい。

URL: https://zoom.us/webinar/register/WN_Wcfos3XdTjuFMDUNMmBnkW



※Zoomを使つてのオンライン開催となりますのでネットワーク環境が必要となります。

第2部

Webinar

ランチオンセミナー

2021年2月27日(土) 12時～12時20分

いつかお子さまと 性の話をするために…

当教室で行った調査結果をご紹介します。

いつかお子さまと性について話すとき、

どのような親子関係でいたいのか、

考えてみる機会になればと思っています。

座長: 宮田潤子

(九州大学大学院医学研究院保健学部門看護学分野小児看護学領域講師)

演者: 川田紀美子

(九州大学大学院医学研究院保健学部門看護学分野修士課程助産学准教授)