

平成30年度小児慢性特定疾病専門医等相談会 実施要領

1 目的

小児慢性特定疾病は、慢性に経過し、その症状や治療が長期にわたることから、子育てに不安や孤独を抱く家族は多い。

そこで、家族が疾病を正しく理解するとともに同病者家族と交流することにより、小児慢性特定疾病児童等の子育てや療養生活の不安の軽減につながるよう、小児慢性特定疾病専門医等相談会を開催する。

併せて、その支援関係者との情報共有を図り、研修の機会とする。

2 実施主体

石川県難病相談・支援センター

3 対象

小児慢性特定疾病児童等の家族及び支援者(保健・医療・福祉・教育関係者)

4 内容

	日時	会場	内容
第1回	平成30年 9月13日(木) 13:30~15:30	石川県リハビリテーションセンター 4階大研修室	① 講演「心臓病の子どもの成長発達について ～療養生活で気をつけたいこと～」 講師：金沢医科大学小児循環器内科 中村 常之氏 ② 相談・交流会 助言者 中村 常之氏
第2回	平成30年 10月18日(木) 14:00~16:00	石川県リハビリテーションセンター 4階大研修室	③ 講演「小児の炎症性腸疾患について」 講師：金沢大学附属病院 炎症性腸疾患センター所長 北村 和哉氏 ④ 相談・交流会 助言者 北村 和哉氏
第3回	平成31年 2月16日(土) 14:00~16:00	石川県社会福祉会館 3階F会議室	① 講演「小児のがんについて」 講師：公益財団法人がんの子どもを守る会 のぞみ財団 ソーシャルワーカー ② 相談・交流会 助言者 ソーシャルワーカー

5 周知方法

- ・医療費助成更新申請案内にチラシを同封する。
- ・ホームページに掲載する。
- ・県内医療・教育・就労機関、各保健福祉センター及び患者会等関係機関へ開催案内を送付する。