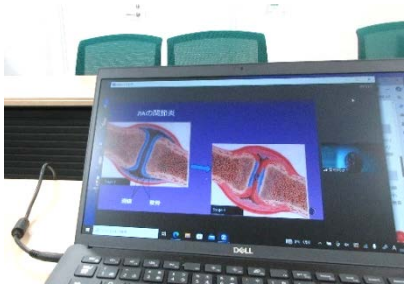
● 令和５年度　第６回　講演会　『子どもの膠原病』●

講　　師：JR 広島病院　小児科　部長　安村　純子　先生
実施日時：令和５年 12 月 11 日（月）　14：00～15：30
会　　場：オンライン開催（ZOOM 使用）　（難病対策センター）
対 象 者：膠原病の子どもの家族、支援関係者、関心のある方
参 加 者：家族８名　学生３名　コーディネータ２名　教員２名　医師１名
MSW1 名　看護師１名　心療心理士１名　製薬会社 MR1 名
担当：広島市

●講演内容

① 子どものリウマチ・膠原病とは
② 若年性特発性関節炎
③ 全身性エリテマトーデス
④ 若年性皮膚筋炎
⑤ その他（日常生活の注意点、移行医療など）



●アンケート結果より

＜参加された方の感想＞

「内容も分かりやすくよく理解できました。質問した内容も確認してくださりありがとうございました」

「まだ想像もしていなかった病院の移行の事や震災時にお薬を一週間分用意しておくなど教えて頂き良かった。早速用意しようと思います」

「自治体の垣根を越えて、専門家の話を聞けるといいですね（小児リウマチは、キャンプや各地での面談会などもともと行われているので、ハードル低かったです。）先週、JIA の患者さんを担当した医学生も登録して視聴していたようです。安村先生本当に丁寧なお話しありがとうございました」

「改めて病気について考える時間でした。普段は元気にしていることが多いので時々忘れてしまいそうになることも正直あります。ですが疲れやすいのでほどほどにさせながら自分の将来に向けて歩いていってほしいなと思いながら zoom 退出をしました。ありがとうございました」

●担当者より一言

膠原病の概要から参加の保護者のお子さんに対応した疾患、診断、最新の治療や日常生活に至るまで分かりやすいお話を頂きました。今回は他県からのご参加もたくさんいただき、オンライン講演ならではの良さを感じられました。事前質問にも丁寧にお答えいただけて有意義な会となりました。