

# 市民公開講座

2024年2月23日(金) 10:00~12:30

九州大学病院キャンパス コラボステーションI 視聴覚ホール

## 難病・小児がんとその先の人生 ~成人期の当事者の語り~

講演プログラム

10:00-10:05 開会の挨拶 : 田尻 達郎(九州大学大学院医学研究院小児外科学分野教授)

10:05-10:10 **総排泄腔遺残** 「総排泄腔遺残ってどんな病気？」  
宮田 潤子(九州大学大学院医学研究院保健学部門講師)

10:10-10:25 「~記憶より記録!仕事とわたし~」  
椎 正美 さん(総排泄腔遺残患者当事者)

10:25-10:40 「壮年期に達した小児外科患者のこれまでとこれからの展望」  
安徳 希 さん(総排泄腔遺残患者当事者)

10:40-10:50 「命のリレーをつなぐまで」  
山本 はづき さん(総排泄腔遺残患者当事者)

10:50-11:00 質疑応答

11:00-11:10 **肝移植** 「肝移植ってどんなこと？」  
松浦 俊治(九州大学大学院医学研究院小児外科学分野准教授)

11:10-11:25 「ふたり分のいのち、つないで生きる」  
安坂 優汰 さん(脳死肝移植術後患者当事者)

11:25-11:35 質疑応答

11:35-11:45 **小児がん** 「患者さんの晩期QOLを考慮した小児がん治療」  
川久保 尚徳(九州大学大学院医学研究院小児外科学分野助教講師)

11:45-12:00 「私にできることを考える」  
六本木 智史 さん(小児がん経験患者当事者)

12:00-12:15 「小児がん経験者の『これまで』と『これから』」  
山本 美優 さん(小児がん経験患者当事者)

12:15-12:25 質疑応答

12:25-12:30 閉会の挨拶 : 植木 慎悟(九州大学大学院医学研究院保健学部門准教授)

申込方法

下記のURLまたはQRコードからお申込み下さい。

現地開催申込締切: 2024年2月16日(金)

現地開催住所: 福岡市東区馬出3-1-1

現地参加申込用 [先着200名] <https://x.gd/lbQ5S>

ウェビナー参加申込用 [先着500名] <https://x.gd/PxkwM>

現地参加申込用

ウェビナー参加申込用



【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

【後援】厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業)  
「希少難治性消化器疾患の長期的QOL向上と小児期からのシームレスな医療体制構築」  
科学研究費助成事業(学術研究助成基金助成金)  
「排泄障害をもつ女性患者の女性としての生き方を知る」  
福岡市教育委員会

【お問い合わせ】

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  
講師 宮田潤子  
TEL 092-642-5573  
E-Mail [shiminkouza@med.kyushu-u.ac.jp](mailto:shiminkouza@med.kyushu-u.ac.jp)  
HP URL <https://pedsurg.kyushu-u.ac.jp/cloaca/>

# クロアカnetプロジェクト



診療可能な医療機関・ガイドラインなどの  
情報を提供しています

クロアカnetプロジェクト  
ホームページ

<http://pedsurg.kyushu-u.ac.jp/cloaca/>



交流会・市民公開講座開催など最新の情報は  
SNSより提供しています



Instagram



<https://www.instagram.com/tsunagaruwawawa/>



X (旧Twitter)



<https://x.com/tsunagaruwawawa?t=4ibsl1AKLzzNxgl-AFugVQ&s=09>



Facebook



<https://bit.ly/2S6AU7V>

総排泄腔疾患の子を持つ親の会

モモの会  
ホームページ



<https://momo-cloaca.localinfo.jp>

ふたばの会  
ホームページ

(北海道総排泄腔遺残症親の会)



<https://note.com/futabanokai/>

## 【後援】

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業)  
「希少難治性消化器疾患の長期的QOL向上と小児期からのシームレスな医療体制構築」  
科学研究費助成事業(学術研究助成基金助成金)  
「排泄障害をもつ女性患者の女性としての生き方を知る」  
福岡市教育委員会

## 【お問い合わせ】

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  
講師 宮田潤子  
TEL/FAX 092-642-5573  
E-Mail [shiminkouza@med.kyushu-u.ac.jp](mailto:shiminkouza@med.kyushu-u.ac.jp)