

遺伝性疾患・希少難治性疾患とともに生きる方・支えるご家族と支援者のための講座  
【参加無料】市民公開講座2023

# つながり支え合う ～あなたの気持ち・家族の思い～

病気があなたと家族の生活の中心になっているときに考える、  
自分らしい生き方とそのためにできること

日時 2023年9月30日(土) 14:00-15:30

開催形式 オンライン配信(Zoom)・会場(東京コンファレンスセンター・品川)の同時開催

## プログラム

座長 川目 裕 先生 東京慈恵会医科大学附属病院 遺伝診療部 部長 / 教授

講演1

その子らしさを力に、青年期への成長に合わせたサポート  
ーチャイルド・ライフ・スペシャリストの実践からー

井上 絵未 先生 済生会横浜市東部病院こどもセンター

講演2

難病を抱えて生きる方とその家族のメンタルケア

鎌田 依里 先生 東京福祉大学 心理学研究科 / 心理学部 講師

「つながり支え合う」ーあるファブリー病の家族の物語(動画)

パネルディスカッション あなたと家族が自分らしく生きるために

モデレーター: 福島 慎吾 氏 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事

パネリスト: 川目 裕 先生・井上 絵未 先生・鎌田 依里 先生

参加申込み [申込期限: 9月28日(木)]

参加申込フォーム: <https://forms.gle/62aR3sSuJpR63CmBA>

または

ファブリーコネクト

検索

当社が運営するファブリー病情報サイト <https://www.fabryconnect.jp/> からお申込みください



【お問合せ先】 アミカス市民公開講座 運営事務局 [amicus@jc-inc.co.jp](mailto:amicus@jc-inc.co.jp)

主催: アミカス・セラピューティクス株式会社

## 登壇者紹介

### 川目 裕先生



東京慈恵会医科大学附属病院 遺伝診療部 部長 / 教授

日本での遺伝医療のパイオニア的存在として、長年にわたり遺伝子診療と遺伝カウンセリング、さらに遺伝カウンセラーの育成に携わる。2019年4月より同大学遺伝診療部 部長を務め、包括的・横断的な遺伝診療を行うため、専門領域の医師と連携をはかりながら、適切な遺伝子診断、十分な遺伝カウンセリングとフォローアップ、健康管理のコーディネートなどの遺伝医療を行っている。

### 井上 絵未先生



済生会横浜市東部病院こどもセンター チャイルド・ライフ・スペシャリスト  
米国チャイルド・ライフ協会認定チャイルド・ライフ・スペシャリスト

米国カリフォルニア州ラバーン大学大学院教育学部チャイルド・ライフ専攻修士課程修了。米国カリフォルニア州 CHOC Children's (チョコックこども病院) にて720時間のチャイルド・ライフの実習とインターンシップを経験。2007年、認定チャイルド・ライフ・スペシャリストとなり現職。

### 鎌田 依里先生



東京福祉大学 心理学研究科 / 心理学部 講師

難病療養者への心理的な支援が研究テーマであり、15年以上にわたり、難病を抱えて生きる人のこころのケアを実践してきた。日本難病・疾病団体協議会(JPA)主催ふらっと相談部会の運営委員や、全国難病センター研究会の運営委員を担い、難病を抱えて生きる人やその家族・支援者の支援をフィールドワークとして継続している。

### 福島 慎吾氏



認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事

脊髄性筋萎縮症という神経難病、てんかんのある子どもの父親であり、社会福祉士。2003年2月から難病のこども支援全国ネットワーク事務局職員として務め、現在 厚生労働省 社会保障審議会専門委員、国立成育医療研究センター顧問ほか 難病支援活動に従事している。 難病のこども支援全国ネットワーク: <https://nanbyonet.or.jp/>

## 過去の市民公開講座

第1回 2020年12月16日(水) <オンライン開催>

「ファブリー病の管理と感染症対策 ウィズコロナ時代をファブリー病と共に生きる」

第2回 2021年10月30日(土) <オンライン開催>

「患者力を高める デジタルツールの活用」

第3回 2022年9月3日(土) <オンライン開催>

「チャレンジ どう伝える 見た目ではわからない障がい・症状 あなたは一人ではない」

左記の開催レポートは  
ファブリー病情報サイト  
「ファブリーコネクト」の  
「資料ライブラリー」  
からご覧ください

# 市民公開講座2023 参加申込と視聴方法のご案内

## 【オンライン参加の場合はZoomウェビナーを使用します】

### ●参加申込み

下記のURL又はQRコードより登録フォームにアクセスし、必要事項を入力の上、**【送信】**をクリックください。

<https://forms.gle/emt2oTFHoryXx1mF7>



### アミカス市民公開講座2023 参加申込フォーム

日時：2023年9月30日(土) 14:00-15:30

開催形式：オンライン（Zoom）と会場（東京コンファレンスセンター・品川）の同時開催

回答のコピーが指定したアドレスにメールで送信されます。

送信

フォームをクリア

### ●当日の視聴方法

事務局から送られてきたメール内の**【ウェビナーURL】**をクリックすると、Zoomが起動し、入室（参加）できます。



ココをクリックしてください。



13:40前にアクセスした場合には、上記のような待機画面が表示されます。  
13:40にホストがウェビナーを開始するまで、このままお待ちください。

### ●アプリケーションのダウンロード・インストール

Zoomアプリケーションをダウンロードせずに登録、視聴は可能ですが、アプリケーションでの視聴を推奨しています。

#### <パソコン>

下記URLよりアプリケーションをダウンロードしてください。  
【ミーティング用Zoomクライアント】<https://zoom.us/download>



#### <スマートフォン・タブレット>

各ストアで、「Zoom」と検索して「**ZOOM Cloud Meetings**（無料）」をダウンロードしてください。



### ●最新版のアプリケーションへのバージョンアップ

過去にZoomアプリケーションをインストールした場合、そのままご使用になれますが、すべての機能をご利用いただけない可能性がありますので、最新版のご使用を推奨します。

#### <パソコン>

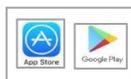
Zoomを起動して、画面の右上にあるユーザー名をクリックして、表示されるメニューより「更新を確認」を選択する。



最新版のダウンロードが開始され、更新画面が表示されたら「インストール」を選択する。

#### <スマートフォン・タブレット>

各ストアで、「Zoom」と検索して「ZOOM Cloud Meetings」に「アップデート」の表示があればタップする。



※「開く」が表示された場合は最新版となります。