

2022年度秋季シンポジウム

一人だけどひとりじゃない 小児がん経験者の患者会について考える

基調講演

「小児がん経験者の患者会参加プロセス」

菱ヶ江 恵子

(山口県立大学)

シンポジウム

「希少・難治性疾患領域の患者会・家族会の可能性と課題」

江本 駿

(NPO法人ASrid)

「AYA世代がん患者会のリアル」

松井 基浩

(東京都立小児総合医療センター)

「この出会い★宝物～患者会・サポートグループの有用性」

小俣 智子

(武蔵野大学)

司会： 岩井艶子・前田美穂・上別府圭子

(子どもと家族のQOL研究センター)

日時

2022. 9/4 (日) 14:00～16:10

会場

Zoomオンライン開催 (予約制)



一般社団法人 子どもと家族のQOL研究センター

QOL Research Center for Children and Family

開催趣旨

小児がん経験者のサポートとして患者会はとても大切な存在だと思います。今回、日本での患者会の現状とその可能性を探究され、著書出版された菱ヶ江先生に基調講演をお願いしました。そして患者会の設立やサポートグループの活動に力を入れてこられた3名の先生に、患者会が果たす役割についての講演をお願いしました。ピアサポート活動が大切であることは誰もが感じることですが、患者会についての講演会・シンポジウムは少ないと思われ、今回の企画をいたしました。多くの皆様にご参加いただき一緒に考えていけたらと思っています

演者



基調講演者

菱ヶ江恵子 (山口県立大学 社会福祉学部 講師)

医療機関で医療ソーシャルワーカーとして勤務後、大学院へ進学。博士(社会福祉学)。これまで小児がん経験者の困りごとや患者会参加プロセスなどについて研究を行ってきた。著書に『小児がん経験者の患者会参加プロセスの探求－仲間との出会いへの期待と患者会活動の可能性』(明石書店)



シンポジスト

江本 駿 (NPO法人ASrid 研究員)

東京大学医学部健康総合科学科を卒業後、同大学院にて博士(保健学)を取得。希少疾患や難病の患者会・家族会の運営や、患者会・家族会が研究者や医療者、企業など他の関係者とのように関わっていきけるかについて関心がある。疾患の調査や社会啓発活動など、この領域の患者会・家族会と様々な連携を行ってきた



シンポジスト

松井 基浩 (東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科 医師)

2011年 浜松医科大学医学部医学科卒業
2009年 若年性がん患者団体「STAND UP!!」設立
2016年 東京都立小児総合医療センター 血液・腫瘍科。現在に至る



シンポジスト

小俣 智子 (武蔵野大学 人間科学部社会福祉学科 教授)

13歳白血病発症、治療終了後医療機関MSWを経て現職。厚労省小児がん医療・支援のあり方に関する検討会、がん登録部会等の委員就任。1991年より小児がん患者会、サポートグループ等の活動を実施。主な著書『種まく子どもたち』、『セルフヘルプ・グループ活動の実践』(共著)など

参加登録

- 対 象** : 小児がん経験者を応援している小児がん経験者やご家族、
医療者・心理職・保育士・教師・学生さん、内科や婦人科や歯科の先生も歓迎
- 定 員** : 100名(先着)
- 登録期間** : 2022/8/8(月)～8/31(水) (予約制)
- 登録方法** : 右記QRコードからお申込みの上、参加費をお振込みください
- 参加費** : 経験者及びそのご家族は選択式で<0円・1,000円・2,000円・3,000円>より自己選択
一般参加者は3,000円(返金不可)



参加費振込先 : 三菱UFJ銀行本郷支店 普通預金 0309933

一般社団法人子どもと家族のQOL研究センター 代表理事 上別府圭子

※申込みおよび参加費の振込をもって参加登録とさせていただきます

※ご寄付も歓迎します。小児がん啓発事業に活用させていただきます

※登録確認後、9月2日前後にZoom用URLをお知らせします



一般社団法人 子どもと家族のQOL研究センター
QOL Research Center for Children and Family

お問い合わせ
ご連絡

QRCCF事務局へのご連絡は
右記QRコードからお願いします

