

平成29年度 佐賀CSOさいこう事業（チャレンジ型）補助事業
ひとりぼっちがつながる幸せの和。交流会 ～そうたプロジェクト恩返し事業～

第3回 遺伝・染色体 のこと 知って 話して 理解し合う交流会

～なるほど！ そうだったんだ！ 相互理解を深めよう～

第1部 パネルディス カッション

稀少染色体疾患を初めて経験した主治医と患者家族の意見交換会
～その時（乳幼児期）主治医と家族は何を悩み、決断し、学んできたのか～

第2部 ワークショップ

参加者みんなで考える遺伝・染色体疾患を持った
乳幼児期の患者家族と医療、保健・福祉、地域との関わりかた

2018年2月4日（日）13:00～16:00
独立行政法人国立病院機構 佐賀病院
4階研修大ホールにて

経緯

1 q部分重複症候群患者家族会(ひとやすみの会)の活動(2014年～)を通して遺伝や染色体に関わる疾患をもつ患者家族の抱える困りごとや地域の課題を知る



2017年1月に唐津保健福祉事務所の交流会で講師として佐賀県内の状況を知る



平成29年度佐賀CSOさいこう事業(チャレンジ型)補助事業採択。
事業名=ひとりぼっちがつなぐ幸せの和。交流会～そうたプロジェクト恩返し事業～
⇒遺伝・染色体に関わる疾患をもつ患者家族(地域に孤立するひとりぼっち)が
幸せになれるように、まずは第一歩を踏み出したい!



第1回目 唐津交流会(9月24日)・・・とりあえず集まりましょう!

場所：唐津市保健センター



第2回目 佐賀交流会(11月25日)・・・遺伝について楽しく学ぼう!

場所：佐賀市青少年センター 大会議室(佐賀バルーンミュージアム 3階)



第3回目 佐賀交流会(2月4日)・・・相互理解を深めよう!

場所：国立佐賀病院

第1回目 唐津交流会 (9月24日)



第2回目 佐賀交流会（11月25日）



第3回目 佐賀交流会 (2月4日)

第3回

参加費 無料
参加者募集 60名

遺伝・染色体のこと 知って話して理解し合う 交流会

～なるほど！ そうだったんだ！
相互理解を深めよう～

日時 2月4日(日) 13:00～

会場 佐賀病院

第1部
「稀少染色体疾患を初めて経験した主治医
～その時(病状発症)に病院との関係は何かを振り返る～」

第2部
「参加者みんなでお茶を飲みながら、遺伝・染色体疾患
に関する最新情報や、病状・生活の様子、お悩み
の相談や情報交換の場」

参加費無料
お申し込みは
佐賀病院
電話 0957-77-1111

〒840-0377 佐賀県佐賀市11月20-1

稀少染色体疾患を初めて経験した主治医
～その時(病状発症)に病院との関係は何かを振り返る～

参加者みんなでお茶を飲みながら、遺伝・染色体疾患
に関する最新情報や、病状・生活の様子、お悩みの
相談や情報交換の場

お申し込みは
佐賀病院
電話 0957-77-1111

〒840-0377 佐賀県佐賀市11月20-1

【大会】 佐賀大学医学部附属病院 【095】 938-8551 【15分】 938-8552
【15分】 938-8553 【15分】 938-8554

～なるほど！ そうだったんだ！
相互理解を深めよう～

患者家族

「何処に何を相談すればいいのかわからない」

医療関係者

「本音を明かせてもらえない」

保健・福祉関係者

「何を支援すればいいのかわからない」

地域の方々

「そもそもどんな病気なの・・・？」

最終的な目標「誰もが幸せになれる優しい社会」

