

● 平成 29 年度 交流会 第 6 回 『子どもの神経・筋疾患』 ●

講 師：広島大学病院 小児科 石川 暢恒 先生
実施日時：平成 29 年 11 月 15 日（水） 14：00～16：00
会 場：広島県三次市庁舎（北部保健所）
対 象 者：神経・筋疾患の子どもの家族、支援関係者、関心のある方
参 加 者：20 名（家族：7 名、放課後児童クラブ：5 名、保健師：1 名、
養護教諭：2 名、児童福祉司：2 名、その他 3 名）担当：北部保健所

● 講演内容

① 難治性てんかんについて

ウエスト症候群、レノックス・ガストー症候群
てんかんの原因・治療について

② 筋ジストロフィーについて

デュセンヌ型筋ジストロフィー
原因、診断、治療、治療のトピックス（エクソン・スキッピング療法）



● アンケート結果より

<参加のきっかけ>

「最新の治療薬や治療法をしっかりと聞いてみたかった」「児童の支援の参考になるかと思い」
「訪問看護で小児の疾患の理解を深める必要がある」「病気のことを知りたい」

<参加された方の感想>

「疾患や治療について詳しい内容を知ることが出来た」「他のご家族の悩みなどを知ることが出来た」「ご家族や関係者間などでのネットワークの大切さを感じた」

● 相談員より一言

神経・筋疾患の交流会を三次市で開催しました。該当疾患の児の関係者が集まってくださり、地域での関心の強さや結びつきを感じました。地域での療育について課題は多くありますが、今回のように積極的に関わってくれる関係者がいるのは心強いことです。交流会後もご家族間で情報交換が行われ、発症して間もないご家族にも貴重な機会となりました。

