

# 初めて知る表皮水疱症

～新生児・乳幼児の在宅ケア～

2021年12月4日(土)



ZOOM 開催

生まれて初めて知る表皮水疱症。国内では10万人に一人と言われる皮膚の難病に、医療従事者にとってもご家族にとっても、その時知りうる情報は少ないことが不安を大きくさせてしまいます。表皮水疱症と診断

されたご家族のため、専門医の先生や皮膚専門看護師、小児歯科医、歯科衛生士、そして私たち患者会の先輩たちと一緒に、まずは表皮水疱症という病気のことを理解し、日々の過ごし方、生育の過程などを学んでください。

なお今年は、コロナ感染拡大の影響でオンライン開催となります。全国各地から気軽にご参加いただけると思いますので、表皮水疱症とともに前向きに寄り添って過ごせていけるよう、ぜひ気軽にご参加ください。

13:00	開会あいさつ 宮本恵子 (NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan 代表理事)
13:10	① 表皮水疱症と診断するとき～遺伝性の難病と治療薬開発の現状 玉井克人先生 (大阪大学大学院医学系研究科 再生誘導医学寄附講座教授)
14:00	② 出産から NICU、自宅における皮膚ケアと療養環境 工藤恭子先生 (福岡市立こども病院皮膚科科長)
14:30	③ 乳幼児の生育環境と在宅移行 長田華世子 WOCN (福岡市立こども病院皮膚科・皮膚排泄ケア認定看護師)
15:00	④ 子どもの口腔ケアと歯みがきの基本 柳田憲一先生 (福岡市立こども病院小児歯科科長) 野瀬可奈子 歯科衛生士 (福岡市立こども病院小児歯科)
15:45	<休憩 15分>
16:00	Q&A 日常の工夫～オムツ・授乳等栄養摂取・他者との関わり方など 進行：宮本恵子
17:00	閉会后、おしゃべりタイム

・プログラムは変更になる場合がございます。予めご了承ください。

※ 参加無料

※ 氏名と所属先、メールアドレスを明記して申し込みください。開催一週間前頃に参加 URL をお送りいたします。

※ ご不明や不安な点などございましたら、下記あて、遠慮なくご連絡をお願いいたします。

お問い合わせ・申込み：[debrajapan@gmail.com](mailto:debrajapan@gmail.com) 090-5071-7995 (宮本)