

開催日：平成30年12月18日（火曜日） 場 所：山口グランドホテル（鳳凰）

●講 演

「難病における遺伝/ゲノム医療の動向と 難病看護・遺伝カウンセリング」

熊本大学大学院生命科学研究部
環境社会医学部門 看護学講座
准教授 柊中 智恵子 先生



難病看護における遺伝性疾患へのケアで
大切にしたいこと

遺伝は特別な相談ではない

遺伝性疾患は特別なものではない

家系図も遺伝学的情報のひとつである

発病リスクを持つ人の立場を考慮する

◆ 大切なことは思いの根底にある心情を傾聴すること

柊中智恵子 遺伝に関する相談への対応、難病医療専門員による難病患者のための難病相談ガイドブック第6章

参加者のひとこと

- ・今まで遺伝の話を聞いたことがなかったので、とても興味深かったです。
- ・難しいけど、日頃勉強する機会がないので良かったです。



- ・遺伝カウンセリングの実情を知ることができました。現場で生かせると思います。
- ・病態と遺伝について、もっと勉強しなければと思いました。

●症例検討 「家族への告知に悩む脊髄小脳変性症（SCA6）の症例」

➤ 症例提示

山口大学大学院医学系研究科
保健学専攻母子看護学講座
教授 村上 京子 先生



➤ グループワーク



- ・疾患の分類等、詳しく知ることができました。
- ・家系図について学ぶことができました。
- ・個々の家族のつながり方により、フォローの仕方も違うと心して、取り組んでいきたいと思いました。



- ・他職種の色々な経験や考え方を知り、とても有意義でした。
- ・ケースは違っても、その方の置かれている状況を傾聴することが重要と感じました。