

子どもの難病シンポジウム

「移植医療の課題」

—本人・家族のいのちの輝き(QOL)のために—

平成18年6月17日(土)

国立オリンピック記念青少年総合センター 国際交流棟／国際会議室

参加費：無料(資料代500円) 定員：先着200名(当日会場受付)

シンポジウム開催の趣旨

ちょうど50年前の1956年に、日本ではじめての本格的な臓器移植が新潟で行われました。そして今年の4月からは、心臓・肺・肝臓・脾臓(すいぞう)の4臓器の移植に保険適用が認められ、移植医療も新たな時代を迎えることになります。

そこで、難病の子ども支援全国ネットワークでは、子ども本人と、親やきょうだいのいのちの輝き(QOL)に焦点を当てて、従来あまり知られることのなかった移植医療の現状と課題について話し合いの機会を持つことにしました。移植医療については従来ともすれば、移植のメリット面のみが強調されたり、移植に賛成・反対だけの議論になりがちで、ほんの一部の情報しか正しく伝わっていなかったのではとの反省があります。移植を治療の選択肢として提案されたときの悩みやそれに対する支援のあり方、そしてその後の子ども本人を含めた家庭生活をどう前向きに発展させるかなど、移植医療の現状と課題を、移植医療のドナーとレシピエント、親や家族、移植コーディネーターや支援活動を行っている親の会などの立場からお話しいただくことを通して、何らかの結論を導き出すということではなく、まず意識の共有をしたいとの願いから今回のシンポジウムを企画いたしました。

プログラム

(敬称略)

13:00 開催の趣旨説明とご挨拶

司会 竹内 公一(難病の子ども支援全国ネットワーク理事)

挨拶 山城 雄一郎(難病の子ども支援全国ネットワーク会長)

13:10~16:30 シンポジウム

佐藤 篤史(腎移植レシピエントの立場から)

小林 一恵(肝移植ドナーの立場から)

全国心臓病の子どもを守る会(親の会の立場から)

胆道閉鎖症の子どもを守る会(親の会の立場から)

がんの子供を守る会(骨髄移植をした子どもの親の立場から)

—— ——(移植コーディネーターの立場から)

コメンテーター

大熊 由紀子(国際医療福祉大学大学院教授/元朝日新聞論説委員)

河原崎 秀雄(自治医科大学移植外科教授)

プログラムの内容や演者に変更が生じた際にはご容赦のほどお願いいたします。

詳しくは事務局までお気軽にお問い合わせください。

主催:難病の子ども支援全国ネットワーク

協賛:フランスベッドメディカルサービス株式会社