

## 社会活動

教育および実践として、遺伝看護のニーズが考えられる多様な健康レベルにある方々と協働しています。

### ○長崎県染色体障害児・者を支える会バンビの会 <[リンク](#)>

染色体障害児・者を支えようと保護者、医療関係者と共に1988年より活動している会です。長崎県内を6支部それぞれ地域に密着した例会を開いています。

イベントへの参加・運営、調査・研究、個別相談など、様々な形で、会員の皆様と交流し、理解を深めています。



### ○ひとやすみの会 <[リンク](#)>

1q(1番染色体長腕)部分重複症候群の家族会は2011年より活動を開始し、10家族が参加する会です。2014年の調査で全国26名の患者が確認されています。毎年1回の交流会や会が企画する学習会に協力をしています。



○長崎市子育て支援センター ぴよぴよ <[リンク](#)>

長崎市が事業委託している子育て支援センターです。月1回「ママと子どもの健やか相談」として、育児、子どもと家族の健康、日常のちょっとした気になることなど、子どもと遊びながら気軽にお話ができる場を作っています。



○長崎県難病支援ネットワーク<[リンク](#)>

神経難病患者様とご家族がお話する会に参加し、情報を共有しています。特に、近年は遺伝学的検査や治療、発症前診断についての考え方などについて、ご家族からのニーズがあり、遺伝カウンセリングの役割や検査に関する情報提供や個別の相談などを行っています。

○長崎県在宅小児・者を支える会 あいあい<[リンク](#)>

「あいあい」は、病気や障がいのあるお子さんやご家族が地域で安心して充実した生活を送れるように支えあう会で、在宅医療に関心がある方が参加する会です。大学病院内で開催される月1回の定例会、季節ごとのイベントへの参加を通して、ご家族と共にお子さんの成長を見守り、育む環境について一緒に考えています。



○長崎「障がい児・者の性を考える」教育研究会<[リンク](#)>

本コースの非常勤講師 宮原春美が主宰する研究会です。性の課題は、「唯一性」「多様性」という遺伝の本質と共通点も多いため、協働しながら学習を進めています。

