

コミュニケーション機器 & ホスピタル・プレイ体験・相談会

(SMA 家族の会関西支部 第29 回定例会)

【日時】 2017年9月3日(日)

第1部 10:00~11:30 (受付開始は9:30)

松平千佳(静岡県立大学短期大学部 准教授)による講演
『病児・障がい児とホスピタル・プレイ』

第2部 13:00~16:30 (受付開始は12:30)

コミュニケーション機器&ホスピタル・プレイ 体験・相談会

【会場】 始良文化会館(加音ホール) <http://www5.synapse.ne.jp/kanonhall/>
(〒899-5241 鹿児島県始良市加治木町木田5348-185)

ホスピタル・プレイ・
スペシャリストによる
「遊び」体験

最新の
コミュニケーション機器
展示

ICT 救助隊による
「スイッチ」
「コミュニケーション機器」
の適応相談

参加費無料

どなたでも参加いただけます!

(ただし、懇親会に参加される場合は別途会費をいただきます)

お申し込み・お問い合わせは

SMA 家族の会事務局 (smajimkyoku@sma-kazoku.net) までメールでお願い致します。

主催：SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会

共催：NPO 法人 ICT 救助隊、NPO 法人 日本ホスピタル・プレイ協会

協力：松平千佳(静岡県立大学短期大学部 准教授)

伊藤史人(鳥根大学総合理工学科 助教)

佐々木千穂(熊本保健科学大学 准教授)

九州地区e-AT研究会

SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会とは

脊髄性筋萎縮症(SMA、ウェルドニツヒ・ホフマン病およびクーゲルベルグ・ヴェランダー病を含む)は、脊髄の運動神経細胞(脊髄前角細胞)の病変によって起こる神経原性の筋萎縮症で、2009年(平成21年)10月に国の特定疾患に追加指定された難病の1つです。

主に乳幼児期に発症し、現時点では根本的治療法が確立していないため、各方面で長期にわたる支援が必要となります。

SMA家族の会は、SMAの患者本人とその家族、医療関係者、支援者、ボランティアによるグループで、SMAの治療研究を促進するための活動にとどまらず、患者・家族のQOL向上に向け医療・福祉・教育などさまざまな情報を収集し、発信しています。



NPO 法人 ICT 救助隊とは

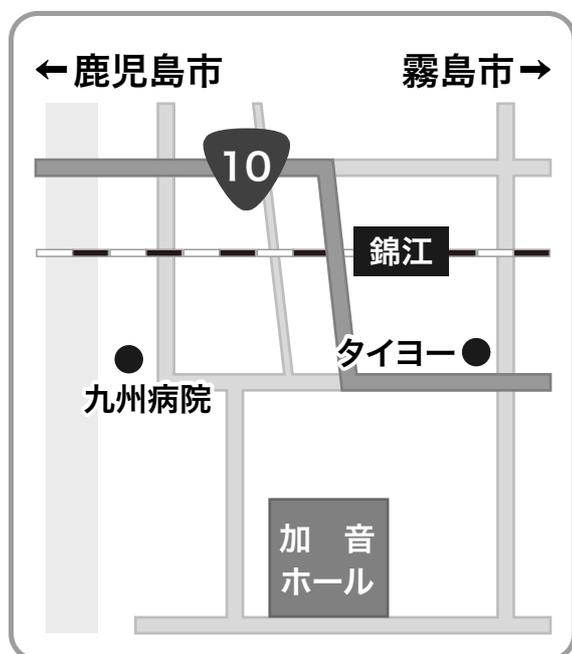
難病患者や重度障害者の方のコミュニケーションを、ICT(情報通信技術)を活用して支援する NPO 法人です。進行性疾患の場合、患者や家族は、疾患を受け入れることや日常的な介助で手一杯となり、コミュニケーションが取りづらくなっても相談することができません。また、IT支援機器がそろっていても、患者自身や家族、ヘルパーが使い方を理解していないために、活用できていない現状があります。こうした機器を十二分に活用するためには、IT技術や知識をもった支援者が必要となります。

個別訪問による直接的サポートの提供、自作スイッチや機器、装置の貸し出し、支援者養成講座の開催を通して、難病患者や重度障害者のICT活用を推進し、さらに ICTを利用したコミュニケーションを広く一般の方に知ってもらうための活動に取り組んでいます。

NPO 法人 日本ホスピタル・プレイ協会とは

ホスピタル・プレイ・スペシャリスト(HPS)は遊びの力をメディアとして使い、医療と病児をつなぐ専門職です。平成19年より日本でも養成が始まったHPSは、日本全国の病院や療育施設などでやさしい医療を提供する活動を行っています。遊びは子ども期を最も顕著に表す活動で、子どもの命を輝かせるために必要不可欠なものです。病気や障害のある子どもたちは、生命を保障するという大義名分のもとに、遊びの活動を阻害されてしまう可能性があります。病気や障害があるからこそ、治療や処置の中でも子どもが不必要な痛みや恐怖を感じることなく、医療に対し安心感をもち続けられるよう、遊びの力が必要であるとHPSは考えます。HPSはきょうだいに対しても支援を行います。すべての子どもが豊かに遊び、豊かに育まれるよう、ホスピタル・プレイの必要性を社会に働きかけています。

【会場アクセス】



〒899-5241

鹿児島県始良市加治木町木田5348-185

TEL : 0995-62-6200 FAX : 0995-62-6211

E-mail : kanonhall@po.synapse.ne.jp

■車 鹿児島空港から20分
九州自動車道加治木 J C T から10分

■J R 日豊本線『錦江駅』下車後、徒歩20分

■バス 東岩原バス停下車後、徒歩10分