

地域でつながる、安心につなげる



当事者と医療者の 交流会

2026
12/20(日)
12:00~
(開場 11:30)

当事者・ご家族と医療者が集い、日頃感じていることや
困りごと、医療者に知ってほしいことなどを
語り合う交流会です。
九州・沖縄地域の医療機関や相談先について
情報を共有し、地域で安心して暮らしていくための
つながりを一緒に考えます。

参加無料
現地開催

お子様連れも大歓迎🌟
ご家族でどうぞお越しください。

対象

当事者・ご家族の方

- ベックウィズ・ヴィーデマン症候群(BWS)
- マルファン症候群／類縁疾患

医療者

遺伝医療にご関心のある医療関係者の方

※認定遺伝カウンセラー制度委員会
単位申請中

会場

九州大学病院敷地内
アイン薬局九大南店 2階
(福岡市東区馬出3丁目 1-1-2)

※裏面に交通アクセスを掲載しています

プログラム

12:00~12:15 開会・趣旨説明／当事者会の紹介

12:15~12:35 講演① BWSの原因と遺伝子検査

佐賀大学医学部 分子生命科学講座
分子遺伝学・エピジェネティクス分野 教授 副島 英伸 先生

12:35~12:55 講演② マルファン症候群について

長崎大学生命医科学域(医学系)小児科学 教授
三宅 紀子 先生

12:55~13:05 講演③ 九州の遺伝医療・
遺伝カウンセリングについて

地域活性化委員会 榎野 晋也 氏(認定遺伝カウンセラー)

13:15~14:00 当事者会別・グループワーク

14:00~14:30 全体共有／閉会

14:40~15:30 自由交流会(閉会后・参加自由です)

グループワーク

当事者・ご家族と医療者で、
一緒に語り合いませんか？

「困っていること」「生活・学校」
「医療者に知ってほしいこと」
「本人・家族への説明」 など…

患者さん・ご家族の声を、
これからの医療や地域の支援につなげます。

自由交流会について

各当事者会が普段行っている
懇親会・交流会のスタイルで
自由に交流できる時間です☆

Guest

東京都立北療育医療センター

沼部 博直 先生

第7回交流会「九州の遺伝医療は盛り上げようで！！」

主催：日本遺伝カウンセリング学会地域活性化委員会 九州・沖縄地区

九州山口認定遺伝カウンセラーネットワーク

協力団体：BWS親の会・マルファンネットワークジャパン

お問い合わせ

✉ jsgc.k.rr@gmail.com (日本遺伝カウンセリング学会
地域活性化委員会 九州・沖縄地区)

要・事前申し込み
申し込みはこちら⇒

12月15日〆切



<https://forms.gle/JN-Rx1H3BmBvLxHHn7>

ACCESS アクセス

アイン薬局 九大南店 2階 大会議室（九州大学病院 第2駐車場側）



バスでお越しの場合

西鉄バス「県庁前」下車 徒歩 4分
西鉄バス「警察本部前・九大病院入口」下車 徒歩 3分



電車でお越しの場合

地下鉄箱崎線「馬出九大病院前駅」から徒歩5分



お車でお越しの場合

第2駐車場をご利用ください（駐車券は会場までお持ちください）



INFORMATION 当事者会情報



BWS親の会

1995年、ベックウィズ・ヴィーデマン症候群（BWS）のお子さんを持つ3家族が出会いました。同じ悩みを抱える家族との交流で安心感を得られたことから、この会ができました。

専門家による勉強会や懇親会を全国各地で開催し、BWSに関する知識を深めるとともに、患者本人や家族同士が語り合える場を大切にしています。また、ホームページや掲示板、会員向けSNSなどを通じて、悩みの相談や情報交換も行っています。

BWSと診断されたお子さんの保護者や患者本人が入会できます。



マルファンネットワークジャパン

マルファンネットワークジャパンは、マルファン症候群を持つ患者とその家族が中心となって結成された自発的な団体で、有志によるボランティアスタッフがその中心となって運営・管理しています。

会の役割は以下の通りです。

- ・自分の病気を正しく知ること（セルフマネジメント）
- ・同じ病気の患者・家族どうしの助け合い（ピアサポート）
- ・療養の環境の整備を目的とした社会への働きかけ、研究への協力

私たちは正確な情報を得て、マルファンの仲間と出会い、語り合う中で、本人や家族一人ひとりが、自分の人生で、どうマルファンと向き合っていくのかを見だし、充実した生活を送ること、これが私たちの最終的な目標です。



※本交流会は、BWS、マルファン症候群の当事者・ご家族の方、医療関係の方を対象としています。
上記当事者会の会員でなくても参加可能です。参加の可否など、ご不安のある方は遠慮なくお問い合わせください。