

令和8年6月吉日

関係者各位

北海道難病診療連携拠点病院  
国立病院機構北海道医療センター  
難病診療センター長 新野 正明

## 令和8年度 北海道難病医療提供体制整備事業 Web研修会のご案内 「難病と遺伝 ～遺伝の“専門家ではない”私たちが、 患者さんや家族とどう関わる?～」

拝啓

時下ますますご清栄のこととお喜び申し上げます。また、日頃より北海道難病医療提供体制整備事業にご理解ご協力をいただき、厚く御礼申し上げます。

この度、事業の一環として「難病と遺伝」をテーマにWeb研修会を開催いたします。ご多忙とは存じますが、是非ご参加いただきたくご案内申し上げます。

つきましては、別紙に記載の申込URLまたはQRコードより事前申し込みをお願いいたします。

また、本研修会は、お申し込みをいただいた方へ後日オンデマンド配信(YouTube 限定公開)をいたします。当日視聴がかなわない方も是非お申し込みいただけますと幸甚です。

敬具

記

「遺伝の話は難しい」「話をして不安にさせたらどうしよう」「話を聞いて自分にできることはあるの?」「医療従事者でも遺伝の専門家ではないし、、、」など、目の前の患者さんが遺伝性の疾患だと気づきながらも何をどう関わるべきかわからない、自信がないという医療従事者・支援者は多いのではないのでしょうか?特に治療法の確立されていない難病の分野ではその不安は大きいのではないかと思います。

一方で、現在348疾患ある指定難病の約半数は遺伝性疾患です。不安とは裏腹に、指定難病の患者さん・ご家族を支援するためには、遺伝に関する知識や支援方法を学んでいくことが重要となっています。

そこで今回は、長年、遺伝セミナーを定期開催され、遺伝の啓蒙・啓発、学習支援をされてこられた外木秀文先生を講師にお迎えしました。「遺伝の“専門家ではない”私たち」が、遺伝について学び、支援の一步とするための研修会です。「遺伝は難しい」と敬遠せず是非一緒に学んでいきましょう!

## 「難病と遺伝 ～遺伝の“専門家ではない”私たちが、 患者さんや家族とどう関わる?～」

1. 開催日時 令和8年7月23日(木) 16時00分～17時00分
2. 講師 天使病院 臨床遺伝センター センター長 外木 秀文 先生
3. 対象者 医療関係者、保健行政機関、難病支援者 等
4. 開催方法 Zoom ウェビナー \*後日オンデマンド配信(YouTube 限定公開)あり
5. 参加費 無料

連絡先 札幌市西区山の手5条7丁目1-1  
国立病院機構北海道医療センター  
難病診療センター 難病医療相談室  
難病診療連携コーディネーター 坂野恵子  
TEL・FAX: 011-611-5066

# 難病と遺伝

～遺伝の"専門家ではない"私たちが  
患者さんや家族とどう関わる?～



日時：令和8年7月23日（木）16:00～17:00

対象者：医療従事者、保健行政機関、難病支援者等

方法：zoom ウェビナー 参加費：無料



独立行政法人 国立病院機構  
北海道医療センター

難病診療センター

デザイン：佐藤大輔 神経筋/成育センターの患者さんが作成しました。

## プログラム

開会の辞 北海道医療センター 難病診療センター 副センター長 網野 格

座 長 北海道医療センター 名誉院長 長尾 雅悦（臨床遺伝専門医）

講 演 16:05～17:00 質疑応答含む

## やさしくわかる 難病と遺伝子のおはなし

天使病院 臨床遺伝センター  
センター長 外木 秀文 先生

閉会の辞 北海道医療センター 難病診療センター 副センター長 網野 格

【開催方法】Web 開催（Zoom ウェビナー）

【申込方法】下記の申込URL、または、QRコードより**事前申込**をお願いいたします。

《申込URL》 <https://forms.gle/ANBGGozwCR9Ls1yw7>

《締 切》 令和8年7月16日（木）12時まで

※当日のZoom参加URLは、開催数日前までにお申し込みいただいた  
メールアドレスへお送りいたします。

【問い合わせ】北海道医療センター 難病診療センター 難病医療相談室  
hokkaidoiryosenta1114@gmail.com

主催 北海道難病診療連携拠点病院 独立行政法人国立病院機構 北海道医療センター難病診療センター

後日オンデマンド配信あり

当日視聴がかなわない方  
も是非お申込み下さい！

