

## 【参加無料】市民公開講座2022

希少疾患の患者さん、ご家族、支援者のための講座

# チャレンジ\* どう伝える 見た目ではわからない障がい・症状 「あなたは一人ではない」

\* 本講座では、身体内部に障がいがある「内部障がい」について理解し、共生社会の実現を考えます。

2022年9月3日(土) 14:00-15:30  
オンライン開催

※ 東京都内の配信会場から参加を希望される方は、事務局へお問い合わせください。



【ヘルプマーク】

外見からはわからなくても  
援助や配慮を必要として  
いる方のためのマークです  
出典元：東京都福祉保健局

### プログラム

講演1

「見た目ではわからない」を理解してもらうには？  
－ 就労支援者の立場から

鹿島 早織 氏 株式会社ゼネラルパートナーズ  
就労移行支援事業所 atGPジョブトレお茶の水 統合失調症コース・難病コース 副施設長

講演2

伝える・伝わる患者さんと医師の対話 － 担当医の立場から  
稲垣 夏子 先生 東京医科大学 循環器内科 准教授／遺伝子診療センター センター長

パネル  
ディスカッション

すべての人が自分らしく生きられる社会を作るには

モデレーター：猪又 竜 氏 先天性心疾患患者／SOMPOホールディングス株式会社 人事部  
長野県ヘルプマークディレクター  
パネリスト：鹿島 早織 氏 (株式会社ゼネラルパートナーズ)・稲垣 夏子 先生 (東京医科大学)

参加申込み【申込期限：9月1日(木)】

ファブリーコネクト

検索

参加申込みはコチラをクリック

当社運営のファブリーコネクトからもお申込みいただけます

申込URL：[https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN\\_IJ6PNxQ5Ss00r33KZw3-bQ](https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_IJ6PNxQ5Ss00r33KZw3-bQ)



【お問合せ先】運営事務局 [amicus@jc-inc.co.jp](mailto:amicus@jc-inc.co.jp)

## 登壇者紹介

**鹿島 早織氏** 株式会社ゼネラルパートナーズ  
就労移行支援事業所 atGPジョブトレお茶の水 統合失調症コース・難病コース 副施設長  
障がい者向け求人サイト「atGP 転職」の立上げに従事。2020年より就労移行支援事業所(障がい者の一般企業への就職をサポートする通所型福祉サービス)atGPジョブトレお茶の水にて統合失調症コース・難病コースの副施設長として就労トレーニング・就職活動をサポートしている。

**稲垣 夏子先生** 東京医科大学 循環器内科 准教授／遺伝子診療センター センター長  
循環器領域に関わる遺伝性疾患を中心とした研究および循環器内科領域の診療に携わる。臨床遺伝専門医・指導医として、遺伝子診療センターを統括。患者さんとの対話を重視した診療を実践。

**猪又 竜氏** 先天性心疾患患者／SOMPOホールディングス株式会社 人事部  
長野県ヘルプマークディレクター  
先天性心疾患と共に生きてきた経験と、様々な特徴を持つ人との関わりを通して「すべての人が自分らしく生きられる社会」を目指し活動。学校、大学、行政、企業などで人間のバリエーションの豊かさと自己肯定感を高めてもらう講演を実施。YouTubeチャンネル「Living With Heart ～みんなの生き方～」では、先天性心疾患と共に生きる人に向けて動画を配信。勤務先ではダイバーシティ&インクルージョンを推進する業務に従事。



**FABRY CONNECT**  
知って、学んで、共有しよう。  
ファブリーコネクト

<http://www.fabryconnect.jp/>

こちらからもアクセスできます。

このワードで検索!

過去の市民公開講座の情報は  
ファブリーコネクトからも  
ご覧いただけます

### 【過去の市民公開講座】

第1回

2020年12月16日(水) オンライン開催

「ファブリー病の管理と感染症対策  
ウィズコロナ時代をファブリー病と共に生きる」

第2回

2021年10月30日(土) オンライン開催

「患者力を高めるーデジタルツールの活用ー」

※ タイトルをクリックすると開催レポートがご覧いただけます。

主催：アミカス・セラピューティクス株式会社

この市民公開講座は、ペイシェント・アドボカシー活動の一環として、Patient & Professional Advocacy部門が企画・運営しています。