

会設立20周年特別企画



ふくろうの会
一般社団法人 全国ファブリー病患者と家族の会

「女性とファブリー病を考える会」

～女性とファブリー病について患者と家族自身が考える、会員の交流と意見交換会～



日時 ● 2022年9月3日(土) 19:00開始
(18:30から入れます) 21:00終了

<https://us02web.zoom.us/j/84510861995?pwd=dmducmhYaVlrVFVRZVczUFR0bU53UT09>

ミーティングID : 845 1086 1995
パスコード : 770081



昨年12月に行なわれた4ヶ国(韓国、台湾、オーストラリア、日本)での交流をきっかけに、今回は、女性とファブリー病のテーマで会の皆さんと話してみようという気軽なイベントです。

コロナ前までは、各地セミナー後に行なわれてきた貴重な交流会もまだ対面で実現できる目処が立ちません。それに代わる対話の場として「お茶を飲みながら気軽に話し合える場を!」といった皆さんからのお声から、今回20周年記念行事の一環としてZoom茶話会を企画したいと思います。

女性とファブリー病についてこの機会にみんなで一緒に話してみませんか。



女性とファブリー病を考える会 実行委員会
郭 育子 委員長

★女性についての4つの事実、知っていましたか?★

- 事実1 ▶ 女性の左心室肥大男性より多く、60%(平均年齢56歳)のファブリー病の女性に見られる。一般の人との比較22%(平均年齢72歳)
- 事実2 ▶ ファブリー病の患者の診断される平均年齢男性25歳VS女性45歳
- 事実3 ▶ 女性患者診断 → 難酵素活性値幅広い → 正常～低い
- 事実4 ▶ 女性患者でも男性患者と同程度に重症例あり × 女性は重症化しにくい

主催：一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会 / 女性とファブリー病を考える会