「3/24（日）九州・沖縄ブロック/福岡オープンセミナー2024 開催のご案内」

“ファブリー病患者の未来プロジェクト PX！2024！”

URL:http://www,fabrynet.jp

(一社)全国ファブリー病患者と家族の会（別称：ふくろうの会）
会長　原田 久生
〒107－0052 東京都港区赤坂 8－5－9－305
℡/Fax:03-5786-1551 Mobil:080-5720-2085
mail:haradah1949@yahoo.co.jp

謹啓

当会の活動にご理解を頂き感謝申し上げます。

皆さんお元気でお過ごしでしょうか。福岡でのセミナーも5年ぶりの開催となります。この間、オンラインでのウエビナーも2回程実施させていただきました。5年の見直し（難病法・改正児童福祉法）も終わり、昨年の10月と本年4月の2段階での施行となり、療養生活支援の観点から登録者証が発行されることになり、 ハローワークや障害者総合支援法のサービスを利用する際に提示するだけで円滑に利用できるようになります。また医療面は治験が2つ増え、海外の遺伝子治療等で10近くの治療も視野に入ってきました。そのうちの一つ、ファブラザイムは国内発売時より今年20周年を迎えます。当時40代の方は60代、50代の方は70代となってきました。そしてこれからの80代や90代、100代へと、長生きし、未知のゾーンに入ったとも言えます。一方で早期治療に結び付けるための新生児スクリーニングも活発な動きとなってきています。

このような状況化、今年も廣瀬伸一先生（福岡大学医学部総合医学研究センター 教授）が世話人になって頂き、全国セミナーのキックオフとして福岡オープンセミナーを開催します。当会の最高顧問の衛藤義勝先生には「ファブリ病診断、治療の最前線－新しい展開」と題して、海外も含めた最も新しい医療情報をお話しいただくことになっています。橋口昭大先生（鹿児島大学病院脳・神経センター脳神経内科講師）や原田健司先生（小倉記念病院　腎臓内科　部長）からは専門の立場からご講演していただきます。お馴染みの井上貴仁先生（福岡大学筑紫病院小児科診療教授）の相談コーナーもあります。最後には親睦を目的に簡単な交流会も予定しています。以上の内容で実施します。

参加はどなたでもできます。特に患者を診て頂いている先生方は患者さんに、又他の医療従事者の方々にもご案内をして頂けると幸いです。患者さんからはご家族の方々、主治医、医療従事者の方々をお誘いください。そして普段悩んでいることをこの機会に解消しませんか？小児医療から成人医療まで幅広く取り組みます。ご参加賜りますようご案内いたします。(先着、50 名様に当会オリジナル信楽焼マグカップをプレゼントさせていただきます)

謹白

記

参加費は無料。当日の準備の為、事前に℡/Fax,mail 又は郵送でお申し込み下さい。車椅子の方、キッズスペース、授乳室ご利用の方は事前にお知らせ下さい。

◇会場：福岡大学病院多目的室　福岡県福岡市城南区七隈 7-45-1
◇最寄り駅：福大前駅[2]徒歩 2 分　最近の地下鉄七隈線は博多駅から直通となって便利です。
◇対象範囲：九州・沖縄全県（福岡県、佐賀県、長崎県、大分県、宮崎県、熊本県、鹿児島県、沖縄県）

3/24(日)福岡オープンセミナー・交流会「参加申込書」〆切 3/10(日)

お申込み先：福岡オープンセミナー事務局〒113-0033　東京都港区赤坂 8－5－9－305
FAX（03-5786-1551）でお申し込みいただくか、返信用封筒にて申し込みください。

■参加申込み　※12 歳以下のお子様は必ず年齢のご記入をお願いします。（キッズスペース、授乳室用意の為）車椅子使用の場合でも対応できる会場となっていますのでご安心ください。

オープンセミナー		ご　出　席　　・　　ご　欠　席			
参加申込人数		大人【　　】名＋子供（12 歳以下）【　　】名＝計【　　】名			
1	いずれかに○ 患者・家族 医療関係者 その他	ﾌﾘｶﾞﾅ （　　）歳	3	いずれかに○ 患者・家族 医療関係者 その他	ﾌﾘｶﾞﾅ （　　）歳
2	いずれかに○ 患者・家族 医療関係者 その他	ﾌﾘｶﾞﾅ （　　）歳	4	いずれかに○ 患者・家族 医療関係者 その他	ﾌﾘｶﾞﾅ （　　）歳
住 所 電 話 番 号		〒 電話番号　　（　　）			
担当病院名			主治医名		

※車椅子利用者の方は事前にお知らせ下さい。「氏名：　　」

※交流会参加者「氏名：　　他　　名」

※多くの質問等がありましたら用紙を増やしてお書き下さい。

■下記に専門の先生方への質問、平素悩んでいること（病気、生活上、制度、患者会等）何でも結構です。（質問に付いては匿名にて当日セミナーで先生方からお答えして頂く予定です。）

ファブリー病のケア・ライフ・サポート　活力ある人生　生き生きと！

参加費 無料

先着 50 名様
20 周年記念
マグカップ
プレゼント

九州・沖縄ブロック
福岡オープンセミナー2024

令和6年 3月24日 日
13：00 ▶ 15：40

福岡大学多目的室（セミナー・懇親会）
〒814-0180 福岡市城南区七隈 7 丁目 45 番 1 号
Tel. 092－801－1011

【総合司会】　原田久生 氏（全国ファブリー病患者と家族の会《ふくろうの会》会長）

13：00	**主催者挨拶「難病患者は障害者」** 原田久生 氏（全国ファブリー病患者と家族の会《ふくろうの会》会長）
13：15	**世話人《座長》挨拶** 廣瀬伸一 先生（福岡大学医学部総合医学研究センター教授、アジア大洋州小児神経学会会長）
基調講演 13：30	**「ファブリ病診断、治療の最前線 - 新しい展開 -」** 衛藤義勝 先生（全国ファブリー病患者と家族の会最高顧問、東京慈恵会医科大学名誉教授）
教育講演 14：00	**「脳神経内科から見たファブリー病」** 橋口昭大 先生（鹿児島大学病院脳・神経センター脳神経内科講師）
教育講演 14：20	**「ファブリー病の早期診断・早期治療の重要性」** 原田健司 先生（小倉記念病院腎臓内科部長）
	休憩 5 分
相談会 14：45	**「ひとりで悩まんと、なんでも聞いちゃってん」** 井上貴仁 先生（福岡大学筑紫病院小児科、診療教授、診療部長）
懇親会 15：15	**座談会終了後（会場：福岡大学多目的室）**

申込先 お問合せ

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

〒107-0052 東京都港区赤坂 8-5-9-305
Tel・Fax：03-5786-1551 ／ Mobile：080- 5720- 2085
HP：http://www.fabrynet.jp

主催：一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）
後援：厚生労働省 東京都 (NPO) 日本ライソゾーム研究センター、日本ライソゾーム病患者家族会協議会（J-LSDA）
（財）脳神経疾患研究所付属先端医療研究センター＆遺伝病治療研究所、NPO 法人 IBUKI

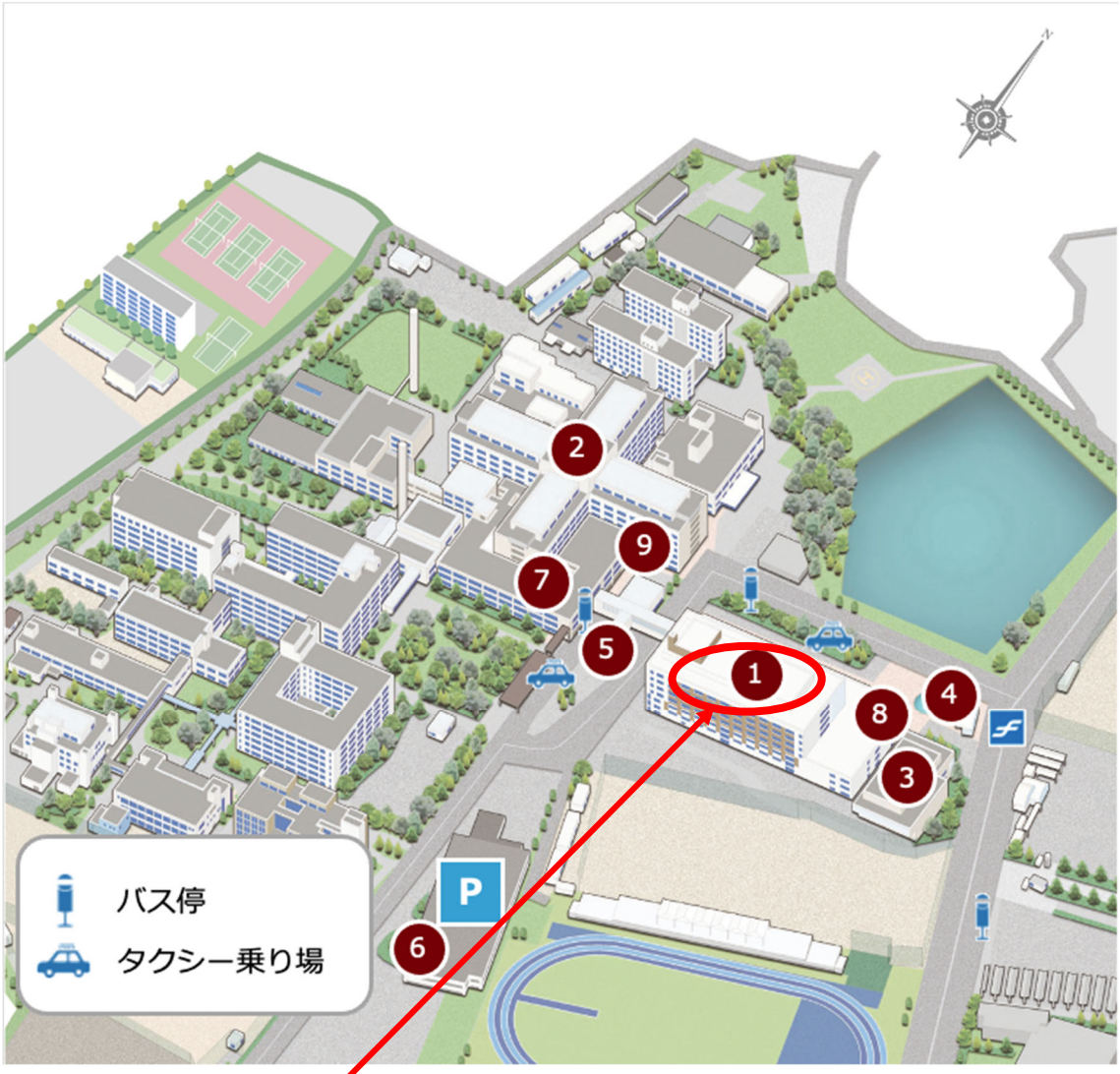
福岡大学病院　多目的室

（新館地下１階）

当日は病院正面より案内掲示板を出しておきます。

不明な場合は下記にTELください。

080－5720－2085



福岡大学病院　新館　地下１階多目的室

住所：福岡県福岡市城南区七隈 **7-45-1**

電話:092-801-1011

最寄り駅:福大前駅[2]徒歩２分

＊地下鉄七隈線は博多駅から直通となって便利になりました。