

一般社団法人「全国ファブリー病患者と家族の会」(別称:ふくろうの会)

九州福岡 福岡オープンセミナー 2017

日時: 2017年4月9日(日) 11:00~17:00 (受付10:00~)

会場: 福岡大学メディカルホール

〒814-0180 福岡市城南区七隈7丁目45番1号 電話: 092-801-1011

世話人: 廣瀬伸一先生(福岡大学医学部小児科 主任教授)

参加費
無料

■プログラム■

■ランチセッション(11:00~11:30) 司会: 原田久生氏(ふくろうの会) -軽食をご用意しております-

「平成29年度活動方針について」原田久生氏((社)全国ファブリー病患者と家族の会・会長)

「私の体験談」安永広幸氏((社)全国ファブリー病患者と家族の会・会員)

■オープンセミナー 総合司会(世話人): 廣瀬伸一先生(福岡大学医学部小児科主任教授)

基調講演(11:30~12:00)

「女性ファブリー病の問題点:臨床症状、診断、治療、遺伝相談のジレンマ」

衛藤義勝先生

(財団法人脳神経疾患研究所附属先端医療研究センター長/東京慈恵会医科大学 名誉教授)

教育講演(12:00~12:20)

「ファブリー病に伴う腎疾患への対策」

安野哲彦先生(福岡大学医学部腎臓・膠原病内科講師)

教育講演(12:20~12:40)

「ファブリー病と心病変」

安川秀雄先生(久留米大学心臓血管内科准教授)

■パネルディスカッション(12:50~14:10) ふくろうの会設立15周年特別企画

~ファブリー病・ポンペ病の新生児スクリーニング~

コーディネーター 廣瀬伸一先生(福岡大学医学部小児科主任教授)

パネラー 中村公俊先生(熊本大学医学部小児科准教授)
「ファブリー病・ポンペ病の早期診断」(12:55~13:15)

パネラー 岡崎俊文氏(ポンペ病患者会代表理事)

パネラー 原田久生氏((社)全国ファブリー病患者と家族の会・会長)

■座談会「ひとりで悩まんと、なんでも聞いてちゃってん(第3弾)」(14:10~15:30)

座長: 井上貴仁先生(福岡大学小児科講師)

座談会/グループセッション: 一人で悩まず何でも聞いてみよう!

セミナー終了後、懇親会(15:40~17:00 B1多目的室)を予定しています。(希望者のみ、参加費1,000円)

会員でなくても患者さんでなくても参加出来ます。ファブリー病に関心のある方や、興味のある方はぜひご参加下さい。
なお、準備の都合上、事前に参加申込をお願いしております。

主催: 一般社団法人「全国ファブリー病患者と家族の会」(別称:ふくろうの会)

共催: 福岡大学小児科 第19回 JIKEI アンダーソン・ファブリー病患者会

後援: 厚生労働省、福岡県、大分県、佐賀県、長崎県、宮崎県、熊本県、鹿児島県、福岡市、
(社)全国腎臓病協議会、(社)日本難病・疾病団体協議会、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク、
NPO法人日本ライソゾーム病研究センター、(財)脳神経疾患研究所附属先端医療研究センター&遺伝病治療研究所、
NPO法人IBUKI

15
th
anniversary