

# 仙台オープンセミナー2017

“悩みを解消し、活力ある生活を、人生生き生きPARTV!”

日・時: 2017年12月3日(日) 13:00~16:10(受付12:00~)

会場: 良陵会館(ごんりょうかいかん) 記念ホール

〒980-0873 仙台市青葉区広瀬町3-34 Tel. 022-227-2721

世話人: 吳 繁夫 先生(東北大学大学院医学系研究科小児病態学分野 教授)

参加費  
無料

## ■プログラム■

■主催者挨拶 13:00 ~ 13:10

「難病対策について」

原田久生 氏 (一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会)

■オープンセミナー 13:10 ~ 13:40

座長: 吳 繁夫先生 (東北大学大学院医学系研究科小児病態学分野 教授)

基調講演 「ファブリー病の治療最前線」

衛藤義勝 先生 (東京慈恵会医科大学名誉教授)

パネルディスカッション

～東北地区の新生児スクリーニングの取り組みについて～ 13:40 ~ 14:50

コーディネーター 吳 繁夫先生 (東北大学大学院医学系研究科小児病態学分野 教授)

「福岡地区のファブリー病新生児マススクリーニングの取り組み」

井上貴仁先生 (福岡大学病院小児科 准教授)

「Pompe に於ける新生児マススクリーニングの重要性と現状」

パネラー 岡崎俊文 氏 (NPO 法人全国ポンペ病患者と家族の会)

「ファブリー病の新生児マススクリーニング」

パネラー 原田久生 氏 (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))

■座談会 15:00 ~ 16:10

座長: 川目 裕先生

(東北大学 東北メディカルメガバンク機構遺伝子診療支援・遺伝カウンセリング分野 教授)

第5弾: カウンセラーによるグループセッション “まず、かたっぺし”

認定遺伝カウンセラーが進行役 (個別の遺伝カウンセリングではなく、個別の話し合いです)

■懇親会 16:10 ~ 17:30

希望者 (参加費 1,000 円) 交流会場 (1階・ラウンジ)

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。(申込書は、<http://www.fabrynet.jp/>よりダウンロードしてください)

主催: (社)全国ファブリー病患者と家族の会(別称)ふくろうの会(略称)JFA

共催: 東北大学小児科 第19回JIKAIアンダーソン・ファブリー病患者の会

後援: 厚生労働省 青森県 岩手県 秋田県 山形県 宮城県 福島県 仙台市 河北新報社

(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会 (社)全国腎臓病協議会 (社)日本難病・疾病団体協議会(JPA)

(認定NPO)難病のこども支援全国ネットワーク (NPO)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

東北メディカル・メガバンク機構遺伝子診療支援遺伝カウンセリング分野 日本ライソゾーム病患者家族会協議会

15  
th  
anniversary