

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 2018

日時：2018年4月8日(日) 13:00～16:20 (受付12:00～)

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■

■ご挨拶 (13:00～13:15) 司会：原田久生 氏 (ふくろうの会)

難病対策：新たな医療提供体制について 原田久生 氏 ((社) 全国ファブリー病患者と家族の会・会長)
ビデオレター 衛藤義勝 先生 (東京慈恵会医科大学名誉教授、ふくろうの会最高顧問)

■オープンセミナー (13:15～14:00)

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 (13:15～13:45)

「難治稀少疾患からの脱皮－ファブリー病から学んだこと－」

廣瀬伸一 先生 (福岡大学医学部小児科 主任教授)

教育講演 (13:45～14:00)

「ファブリー病の心病変」

樋口公嗣 先生 (鹿児島大学大学院循環器助教)

■パネルディスカッション (14:00～15:10)

～ファブリー病・ゴーシェ病新生児スクリーニング～

進行 中村公俊 先生 (熊本大学医学部小児科教授)

「ファブリー病とゴーシェ病の早期診断」 (14:00～14:20)

パネラー 高田雅明 氏 (日本ゴーシェ病の会)

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)

休憩 (15:10～15:20)

■座談会 「ひとりで悩まんと、なんでも聞いちゃってん (第5弾)」 (15:20～16:20)

座長：井上貴仁 先生 (福岡大学小児科准教授)

特別講演 (15:25～15:45)

「治療と労働契約について」

安藤政明 氏 (社会保険労務士)

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！

座談会終了後、懇親会 (16:30～18:00 B1 多目的室に移動) 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20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