

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)

近畿・中国・四国 ブロック大阪オープンセミナー2018

日時：2018年6月17日(日) 13:00～16:30 (受付 11:00～)

会場：大阪市立大学医学部学舎棟 18階会議室

〒545-8585 大阪市阿倍野区旭町1丁目4番3号 TEL 06-6645-3645

世話人：新宅治夫 先生 (大阪市立大学大学院医学研究科発達小児医学分野 特任教授)

参加費
無料

■プログラム■

■患者会セッション (13:00～13:30) 司会：岡田利江 (ふくろうの会理事)

主催者挨拶「難病法と医療提供体制について」 原田久生 氏 ((一社) 全国ファブリー病患者と家族の会 会長)
患者体験談「ファブリー病の治療と就労への取り組み」 東口義隆 氏 (ふくろうの会会員)

■オープンセミナー ―バーチャルファブリークリニック―

総合司会：新宅治夫 先生 (大阪市立大学大学院医学研究科発達小児医学分野 特任教授)

基調講演 (13:30～14:00)

「ライソゾーム病の遺伝子治療の進歩」

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)

特別講演 (14:00～14:30)

「ファブリー病と腎臓のお話」

杉山 斉 先生 (岡山大学血液浄化療法人材育成システム開発学 教授)

特別講演 (14:30～15:00)

「ファブリー病に対するゲノム医療からのアプローチ」

朝野仁裕 先生 (大阪大学大学院医学系研究科循環器内科学 講師)

特別講演 (15:00～15:30)

「新生児マススクリーニングの現状と未来への展望」

濱崎考史 先生 (大阪市立大学大学院医学研究科発達小児医学分野 教授)

－10分休憩－

■座談会 相談コーナー

「2018年：ぶっちゃけこんなこと書いても良いですか?～第6弾～」 (15:40～16:30)

座長：酒井規夫 先生 (大阪大学大学院医学系研究科 保健学専攻 教授)

質疑応答 全体討論会

セミナー終了後、懇親会を予定しています。

(希望者のみ、参加費 1,000 円 大阪市立大学医学部学舎棟 3階大学アゼリア)

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：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：大阪市立大学病院小児科 第20回 JIKEI アンダーソン・ファブリー病患者の会

後援：厚生労働省 大阪府 滋賀県 京都府 兵庫県 奈良県 和歌山県 鳥取県 島根県 岡山県 広島県
山口県 徳島県 香川県 愛媛県 高知県 (一社) 全国腎臓病協議会 (一社) 日本難病・疾病団体協議会
(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
(一財) 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

15
th
anniversary