

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)

中部・北陸 ブロック **名古屋オープンセミナー2018**

日時：2018年9月23日(日) 13:00～16:40 (受付 12:00～)

会場：安保ホール 301号室 (セミナー会場)

〒450-0002 名古屋市中村区名駅 3-15-9 Tel. 052-561-0831 Fax. 052-541-9500 <http://www.abohall.com/>

世話人：伊藤哲哉 先生 (藤田保健衛生大学小児科 教授)

参加費
無料

■プログラム■

■患者会セッション (13:00～13:30)

主催者挨拶「難病対策について」 原田久生 氏 ((一社) 全国ファブリー病患者と家族の会 会長)

FIN-リトアニア帰朝報告 郭 育子 氏 ((一社) 全国ファブリー病患者と家族の会)

教育講演「治療と働きながらの社会保障の活用について」二階堂麻衣子 氏 (社会保険労務士)

■オープンセミナー

総合司会：伊藤哲哉 先生 (藤田保健衛生大学小児科 教授)

基調講演 (13:30～14:00)

「ライソゾーム病神経障害の治療の進歩」

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 (14:00～14:20)

「循環器内科医からみたファブリー病診療」

福岡良友 先生 (福井大学循環器内科心臓血管病先進治療学講座 特命助教)

特別講演 (14:20～14:40)

「ゲノム医療の現状と未来」

池田真理子 先生 (藤田保健衛生大学 遺伝カウンセリング室・病院准教授)

特別講演 (14:40～15:50)

「愛知県におけるライソゾーム病新生児スクリーニング」

横井克幸 先生 (藤田保健衛生大学小児科 助教)

患者会から ポンペ病患者 (岡崎代表：10分) ファブリー病 (原田会長：10分) 全体討論

- 10分休憩 -

■座談会 相談コーナー

「2018年：何でも聞きやあ・何でも話しやあ」 (16:00～16:40)

座長：大江瑞恵 先生 (藤田保健衛生大学医療科学部臨床検査科 認定遺伝カウンセラー)

質疑応答 全体討論会

セミナー終了後、懇親会 (16:50～18:00) を予定しています。(希望者のみ、参加費 1,000円 安保ホール 201号室)

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：藤田保健衛生大学小児科 第18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 愛知県 三重県 岐阜県 福井県 石川県 富山県 名古屋市 中日新聞社
(公社) 愛知県医師会 (一社) 全国腎臓病協議会 (一社) 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