

那覇サテライトセミナー2019

“ファブリー病のケア-ライフ-バランス”

日時:2019年2月17日(日) 13:00~16:30(受付12:00~)

会場:沖縄県市町村自治会館 セミナー会場(4F 5,6会議室)

〒900-0029 沖縄県那覇市旭町16番地37 Tel 098-862-8181 FAX 098-862-8183

世話人:井関邦敏 先生(名嘉村クリニック 臨床研究支援センター沖縄アジア臨床研究連携(OACIS) 理事長)

■プログラム■

■主催者挨拶 13:00-13:20

「2019 年度活動方針」

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 会長)

■難病支援 13:20-13:40

「沖縄における難病を持つ人への制度など」

照喜名 通 氏 (沖縄県難病相談支援センターアンビシャス センター長)

■治療と就労について 13:40-14:00

「治療と働きながらの社会保障の活用について」

大城恒彦 氏 (社会保険労務士)

■オープンセミナー -バーチャルファブリックリニック-

座長:井関邦敏 先生(名嘉村クリニック 臨床研究支援センター沖縄アジア臨床研究連携(OACIS) 理事長)

■基調講演 「ライソゾーム病の治療の最近の進歩」 14:00-14:30

衛藤義勝 先生(東京慈恵会医科大学 名誉教授)

■教育講演 「当院におけるファブリー病の現状と課題」 14:30-14:50

古波蔵健太郎 先生(琉球大学医学部血液浄化療法部 准教授)

■教育講演 「ファブリー病にみられる神経症状」 14:50-15:10

石原 聡 先生(琉球大学医学部附属病院 第三内科(脳神経内科) 助教)

—— 休 憩 (15:10-15:20) ——

■座談会 15:20-16:30

「どうーちゅいなやまんで、ぬーやていん、ちちみそーれー」

司会:知念安紹 先生による相談・質問コーナー

(琉球大学大学院医学研究科育成医学講座(小児科) 准教授)

参加費
無料



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(略称)JFA

共 催:琉球大学病院 JIKEIアンダーソン・ファブリー病患者の会

後 援:厚生労働省 沖縄県 一般社団法人全国腎臓病協議会 一般社団法人日本難病・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 認定NPO法人アンビシャス