

# 仙台オープンセミナー2019

## “ファブリー病のケア-ライフ-バランス”

日・時: 2019年3月10日(日) 13:00~16:20 (受付12:00~)

会 場: 長陵会館(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)

### ■プログラム■

#### ■オープニング 13:00 ~ 13:45

「2019年度活動方針」 13:00 ~ 13:15

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)

「活動の紹介」 13:15 ~ 13:30

白江 浩 氏 (NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会 理事長)

「治療と働きながらの社会保障の活用について」 13:30 ~ 13:45

小黑玲子 氏 (社会保険労務士)

#### ■オープンセミナー 13:45 ~ 15:00

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 「ライゾーム病の遺伝子治療の進歩」 13:50 ~ 14:20

衛藤義勝 先生 (東京慈恵会医科大学名誉教授)

教育講演 「酵素補充療法で安心しない! 血圧、肥満も大事ですよ!」 14:20 ~ 14:40

長澤 将 先生 (東北大学病院腎臓高血圧内分泌科 助教)

教育講演 「ファブリー病の早期診断と治療」 14:40 ~ 15:00

高橋 勉 先生 (秋田大学大学院医学系研究科小児科学講座 教授)

休 憩 (15:00-15:10)

#### ■座談会 15:10 ~ 16:20

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6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 16:30 ~ 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: 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: 東北大学小児科 JIKEI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 (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

参加費  
無料

