

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)

# 九州ブロック 福岡オープンセミナー 2019

日時：2019年6月16日(日) 13:00～16:20 (受付12:00～)

会場：福岡大学多目的室 〒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■

### ■オープニング (13:00～13:45) 司会：原田久生氏 (ふくろうの会 会長)

主催者挨拶：「医療提供体制の見直し」

原田久生氏 ((社) 全国ファブリー病患者と家族の会 会長)

FIN報告：「ファブリーケア・ライフ・バランスの調査報告」

郭育子氏 (ふくろうの会 海外担当理事)

講演：「北九州市難病相談支援センターについて」

河津博美氏 (北九州市保健福祉局総務部)

### ■オープンセミナー ―バーチャルファブリクリニク― (13:45～14:55)

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 (13:45～14:15)

「ファブリー病の診断、治療での問題点」

衛藤義勝先生 (東京慈恵会医科大学 名誉教授)

特別講演 (14:15～14:35)

「ファブリー病の心臓への影響と治療方針」

肥後太基先生 (九州大学病院 循環器内科 診療講師)

特別講演 (14:35～14:55)

「北九州市におけるファブリー病の新生児マススクリーニングの現状と  
産業医科大学病院における2例の報告」

荒木俊介先生 (産業医科大学病院医学部小児科 講師)



### ■座談会 (15:05～16:20)

「ひとりで悩まんと、なんでも聞いちゃってん (第6弾)」

座長：井上貴仁先生 (福岡大学西新病院小児科准教授)

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、交流会 (16:30～18:00 B1 多目的室) 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21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