

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 ブロック 大阪オープンセミナー2019

—ファブリー病のケア・ライフ・バランス—

日時：2019年9月22日(日) 13:00～16:30 (受付 12:00～)

会場：大阪大学医学部附属病院 14階大会議室
〒565-0871 吹田市山田丘2-15 電話：080-5720-2085 (原田)

世話人：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)

参加費
無料

■プログラム■

■オープニング (13:00～14:00) 司会：原田久生 (ふくろうの会 会長)

主催者挨拶「難病対策(5年以内の見直し)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報告 「FIN Expert Meeting (マドリッド) サーベイの報告」

郭育子氏 ((一社) 全国ファブリー病患者と家族の会 理事)

会員報告 「患者視点でオランダの先天代謝異常学会(遺伝子・細胞治療)について」

岡田隼氏 ((一社) 全国ファブリー病患者と家族の会 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— (14:00～15:20)

総合司会：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)

基調講演 (14:00～14:30)

「ファブリー病の治療の将来展望」

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)

特別講演 (14:30～15:20)

「ゲノム編集医療の可能性」

山本卓先生 (広島大学理学部 教授)

—10分休憩—

■座談会 相談コーナー (15:30～16:30)

「ぶつちやけこんなときいても良いですか?～第7弾～」

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)

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 大阪大学医学部附属病院 14階スカイレストラン)

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21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

