

# 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12月1日(日) 13:00~16:30(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

参加費  
無料

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

「難病法・改正児童福祉法5年以内の見直し」 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)

「ヒト受精胚へのゲノム編集技術の利用に関する政府の検討状況」 13:15~13:30

前澤綾子 氏 (内閣府政策統括官(科学技術・イノベーション担当)付企画官/文部科学省生命倫理・安全対策室長)

#### ■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「女性ファブリー病の臨床的問題は?—診断と治療」 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「ファブリー病 ~小児科医の観点から~」 14:20~14:40

宮林拓矢 先生(宮城県立こども病院神経科 医長)

教育講演「ファブリー病の皮膚症状」 14:40~15:00

中野 創 先生(弘前大学皮膚科 准教授)

—— 休 憩 (15:00-15:10) ——

#### ■座談会 15:10~16:30

座長: 青木洋子先生

(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7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となり、遺伝に限らず自由に話し合います。

#### ■懇親会 16:40~18:00

希望者(参加費1,000円) 懇親会会場(1階・ラウンジ)

(対象はセミナー参加者全員です。この機会にぜひご参加ください。)

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)難病の子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

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