

「6/17(日)近畿中四国ブロック/大阪オープンセミナー&定例懇親会 2018」開催。

Japan Fabry Disease Patients and Family Association(略称 JFA)

- ・平成30年6月17日(日)セミナー、座談会 13:00~16:30 (受付 12:00~) 懇親会 16:40~18:00
- ・大阪市立大学医学部学舎棟 (セミナー、座談会: 18階会議室、懇親会: 3階アゼリア)

「ご案内」



(一社)全国ファブリー病患者と家族の会
(別称: ふくろうの会)

会長原田久生 副会長久保正和 理事桑原裕司

事務局: キタメディア・アソシエイト

〒113-0033 東京都文京区本郷 4-12-16-707

URL:<http://www.fabrynet.jp>

謹啓 日頃、当会の活動にご理解を頂き感謝申し上げます。患者・家族の取り巻く環境も変わりつつあります。難病法、児童改正福祉法等が徐々に定着してきました。成人医療への移行問題も含め、個々の医療機関の見直しや専門医のいない地方への改善策を見出す新たな医療提供体制が構築されてきました。治療面では、これまでの2つの酵素補充療法に、新たに2つの薬剤が加わり選択肢が増えることとなります。そして根治治療の遺伝子治療やゲノム医療も視野に入ってきました。

こうした環境変化の中で、顧問の衛藤先生からは「ライソゾーム病の遺伝子治療の進歩」と題して基調講演をして頂くことになっています。また今回、岡山大学の杉山先生に加わっていただき腎臓の専門の領域から「ファブリー病と腎臓のお話」を、難病対策委員会でも議論されているゲノム医療については大阪大学の浅野先生から「ファブリー病に対するゲノム医療からのアプローチ」ということでお話をさせて頂きます。早期診断・早期治療への手立てとしての新生児スクリーニングには大阪市立大学の濱崎先生から「新生児マススクリーニングの現状と未来への展望」と題して講演を予定しています。そして今年の会の課題でもある「治療と就労の両立」をテーマに患者の立場から東口さんが講演します。最後に全体を通したなんでも相談にはお馴染みの大阪大学の酒井先生に「ぶっちゃけこんなこときいても良いですか?~第6弾~」を進行して頂きます。

当日は様々な立場の方にも参加頂き、ご意見をお聞かせいただきたいと思います。患者家族にとって、日頃の悩みを解消して活力ある生活が出来るように、QOL, 幸福度向上に向けた第一歩が踏み出せば幸いです。 謹白

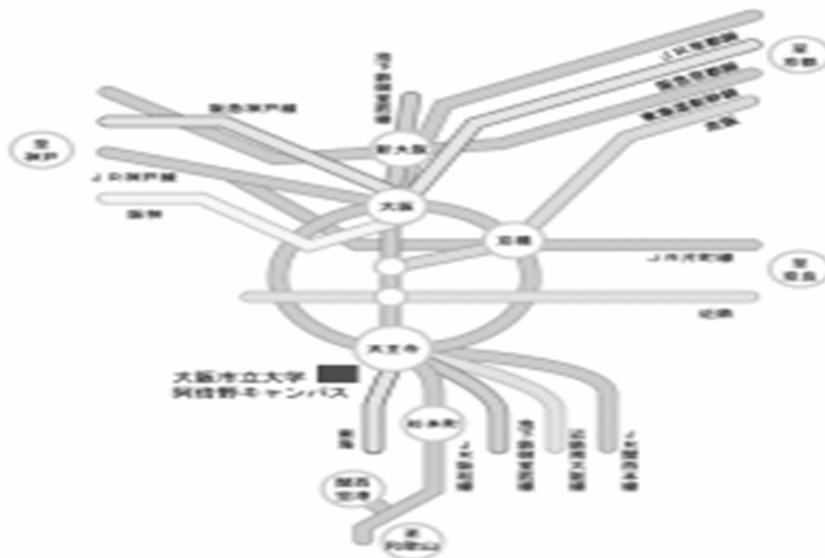
記

参加費は無料。準備の為、事前に FAX 又は郵送でお申し込み下さい。車椅子の方、キッズスペース、授乳室ご利用の方は事前にお知らせ下さい。プログラム終了後の懇親会(会費 1,000 円)に参加ください。

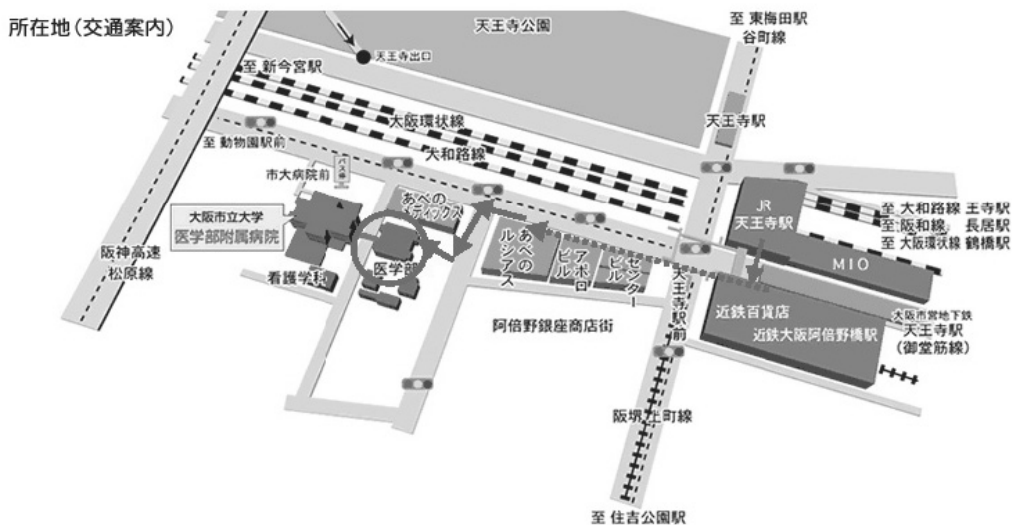
- ◇ (対象範囲): 近畿中四国ブロック: 滋賀県、京都府、大阪府、奈良県、和歌山県、兵庫県、鳥取県、島根県、岡山県、広島県、山口県、香川県、愛媛県、徳島県、高知県 (2府13県)
- ◇ (問合せ先): 事務局 (電話):080-5720-2085 (FAX):03-4400-5954 以上。

会場案内図：セミナー・座談会 大阪市立大学医学部学舎棟 18階会義室：懇親会 3階アゼリア
 〒545-8585 大阪市阿倍野区旭町1丁目4番3号 TEL06-6645-3645 問い合わせ電話 080-5720-2085

○鉄道案内図



○周辺地図（天王寺駅他）



○大阪市営地下鉄「天王寺駅」御堂筋線・・・西改札を出て直進。地下道を「あべのルシアス」まで行き、直進つきあたりの階段を地上に出して下さい。（徒歩7分）

○JR西日本「天王寺駅」大阪環状線・阪和線・関西空港線・・・中央改札口を出て左へ、地下への階段を下り、右へ（左手は地下鉄御堂筋線改札口）。地下道を「あべのルシアス」まで行き、直進つきあたりの階段を地上へ出て下さい。（徒歩8分）

○最寄り駅（いずれも徒歩約10分）・JR天王寺駅・近鉄あべの橋駅・地下鉄御堂筋線天王寺駅
 ・地下鉄谷町線天王寺・阪堺電車天王寺駅前駅

○徒歩でいらっしゃる方への御案内

JR 天王寺駅から徒歩の場合 JR 天王寺駅南口を出ると大きな交差点をぐるりと囲む大きな歩道橋があります。歩道橋を使って、JR 天王寺駅と対角線にある交差点角に渡して下さい。そのまま大きな通りの歩道を西へ（自転車置き場に沿って）進んで下さい。（左手に阿倍野アポロビル、阿倍野ルシアスを見ながら進むこととなります。）まっすぐ横断歩道を渡ると、角にある建物が阿倍野メディックスのビルです。医学研究科と医学部の学舎は、阿倍野メディックスの裏側になります。

6/17(日)大阪オープンセミナー&懇親会「参加申込書」締切日6月8日(金)

申込み先：〒113-0033 東京都文京区本郷 4-12-16-707 キタメディア・アソシエイト事務局
FAX(03-4400-5954)でお申し込みいただくか、返信用封筒にて申し込みしてください。

■参加申込み ※12歳以下のお子様は必ず年齢のご記入をお願いします。(キッズスペース、授乳室用意の為) 車椅子使用の場合でも対応できる会場となっていますのでご安心ください。

オープンセミナー		ご出席 ・ ご欠席			
参加申込人数		大人【 】名+子供(12歳以下)【 】名=計【 】名			
1	いずれかに○	フリガナ	3	いずれかに○	フリガナ
	患者・家族 医療関係者 その他	()歳		患者・家族 医療関係者 その他	()歳
2	いずれかに○	フリガナ	4	いずれかに○	フリガナ
	患者・家族 医療関係者 その他	()歳		患者・家族 医療関係者 その他	()歳
住所 電話番号	〒 電話番号 ()				
担当病院名			主治医名		

※車椅子利用者の方は事前にお知らせ下さい。「氏名： 」

※懇親会(3階アゼリア) 参加者「氏名： 他 名」

※多くの質問等がありましたら用紙を増やしてお書き下さい。

■下記に専門の先生方への質問、平素悩んでいること(病気、家族の事、生活上、制度、患者会等)何でも結構です。質問などお願いします。(質問に付いては匿名にて当日セミナーで先生方からお答えして頂く予定です。)