

「中部北陸ブロック/名古屋オープンセミナー&定例懇親会 2018」開催。

Japan Fabry Disease Patients and Family Association(略称 JFA)

- ・ 2018年9月23日(日) 13:00~16:40(受付12:00~)(定例懇親会:201号室 16:50~18:00)
- ・ 安保ホール:301号室(セミナー会場) 電話 052-561-9831 FAX 052-541-9500 <http://www.abohall.com/>



「ご案内状」

(-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・倉知佳徳 理事・杉山和昭
事務所:〒113-0033 東京都文京区本郷4-12-16-707

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

謹啓 日頃の活動にご理解を頂き感謝申し上げます。取り巻く環境も大きく変わり、小児医療から成人医療への移行問題、難病拠点病院の創設、専門医不在地域の対応策等を盛り込んだ新たな医療提供体制が整備されてきました。治療面では、2つの酵素補充療法に加え、2つの新薬が加わり選択肢がさらに増え、また日進月歩の対症療法に加え、遺伝子治療やゲノム医療も視野に入ってきました。

こうした状況下、就労と社会保障、遺伝子治療(ゲノム医療含む)、早期治療への手立てで新生児スクリーニングへの取り組みは時機を得たテーマで名古屋オープンセミナーを開催することになりました。顧問の衛藤義勝先生からは「ライソゾーム病神経障害の治療の進歩」と題し基調講演を、また、福岡良友先生(福井大学循環器内科)からは「循環器内科医からみたファブリー病診療」、また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池田真理子先生(藤田保健衛生大学病院)「ゲノム医療の現状と未来」というタイトルでお話をさせて頂きます。横井克幸先生(藤田保健衛生大学小児科)は「愛知県におけるライソゾーム病新生児スクリーニング」で講演を、岡崎理事長(ポンペ病)と私も加わって3人のセッションを予定しています。二階堂麻衣子さん(社会保健労務士)が「治療と働きながらの社会保障の活用について」講演します。どれも聞き逃すことが出来ない内容となっています。最後に全体を通したなんでも相談には大江瑞恵先生(藤田保健衛生大学医療科学部臨床検査学科)「何でも聞きゃあ」「何でも話しゃあ」を進行して頂きます。

日頃、最新の医療環境で自分に合った正しい治療が実際出来ているのかチェックしにきませんか。また、難病法の5年以内の見直しも始まります。なじまない点などありませんか。当日は出来るだけ多くの方に参加頂き、ご意見をお聞かせいただきたいと思います。日頃の悩みを解消して活力ある生活が出来るように、幸福度向上に向けたゼミナーになるようにと思っています。皆さんお誘いの上ご参集頂ければ幸いです。 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)にご参加ください。

◇(対象範囲):中部北陸ブロック(岐阜県、三重県、愛知県、福井県、石川県、富山県)

◇(問合せ先):事務所(電話):080-5720-2085 (FAX):03-4400-5954

以上。

地図 - 安保ホール周辺マップ



電車をご利用のお客様

- JR名古屋駅…徒歩3分
- 名鉄名古屋駅…徒歩4分
- 近鉄名古屋駅…徒歩4分
- 地下鉄各線名古屋駅…徒歩2分

車をご利用のお客様

- 名古屋高速錦橋出口…車5分

安保ホールには駐車場がございません。近辺有料駐車場をご利用ください。

9/23(日)名古屋オープンセミナー&懇親会「参加申込書」締切日 9/14(金)

申込み先：〒113-0033 東京都文京区本郷 4-12-16-707 名古屋セミナー事務局宛
 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		
懇親会参加	参加・参加しない (どちらかに○印を)		参加者	他 名	

※懇親会 (セミナーに引き続き実施します。軽食の準備がありますので事前にお知らせください。)

※車椅子利用者の方は事前にお知らせ下さい。「氏名： _____ 」

※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。)