

**「3/10(日)東北ブロック/仙台オープンセミナー&定例懇親会 2019」
「ご案内状」**



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)
会長: 原田久生 副会長: 保科由喜子
理事: 新井智之 宮城県支部長: 菅原佳津子
〒113-0033 東京都文京区本郷 4-12-16-707 TEL:080-5720-2085

前略 患者・家族、関係者の皆さん、当会の啓発活動にご理解を賜り感謝申し上げます。

今年は 2 つの酵素補充療法に加え、経口薬のシャペロン療法や国産品として初めての酵素補充療法が加わり 4 つとなり、選択肢が広がりました。治療方法も遺伝子治療が視野に入ってきました。また、国の難病対策も専門医のいない地域を解消するための医療提供体制も見直され、医療環境が大きく変化する中でのセミナーとなります。

呉繁夫先生(東北大学大学院医学系研究科小児病態学分野教授)が座長となり開催します。このセミナーは厚労省はじめ東北 6 県、多くの関係支援団体がセミナー活動を理解していただき後援していただきます。対象者は患者・家族、医師、看護師、医療従事者、支援団体、製薬会社、行政、一般です。皆さんもご家族や周りの方に声を掛けて気軽に参加しませんか。そして、この機会に日頃の悩みを解消してください。

東京からはライソゾームの責任者、衛藤義勝先生(東京慈恵会医科大学名誉教授)にポンペ病、ムコ多糖症、ゴーシェ病等を含めた基調講演をして頂きます。地元からは長澤将先生(東北大学病院腎臓高血圧内分泌科助教)、高橋勉先生(秋田大学大学院医学系研究科小児科学講座教授)に医療講演をして頂き、恒例になったお馴染みの川目裕先生による第 6 弾“まず、かたっぺし”カウンセラーによるグループセッションを実施します。

さらに、2015 年 1/1 施行された難病法・改正児童福祉法の見直しが現在行われています。地元からは NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会の役割について、また小黒玲子社会保険労務士から「治療と働きながらの社会保障の活用について」と時期を得た講演内容となっています。

これからの患者・家族は最新の医療や新たな制度を自ら勉強し、自分に合った治療を見つけ主治医と相談しながら決めていくそんな時代になりました。これからはゲノム医療を含めた遺伝子治療もすすみますし、薬もさらに増えていきます。大変興味深いお話ばかりです。ので、ご都合をつけてぜひ、ご参加下さいますようお願いいたします。

記

⇒参加費は無料。準備の為事前に FAX 又は同封した封筒に郵送で参加申込み下さい。車椅子の方、キッズスペース、授乳室ご利用の方は、遠慮なさらずに事前にお知らせ下さい。プログラム終了後、定例懇親会を実施します。セミナー時に話が出来なかったこと、聞き逃したことなどこの機会をご活用下さい。会費 1000 円とさせていただきます。当日受付対応。
⇒国会請願署名活動にもご協力ください。当日受付に提出して頂ければありがたいです。

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

◇ (対象範囲): 青森・秋田・岩手・山形・宮城・福島

以上

「会場・交通案内」

東北大学医学部(星陵キャンパス)良陵会館 記念ホール

仙台駅より会場までのアクセス

- ・車の場合：良陵会館は数台しか置けないので真向いの東北大学病院内の駐車場利用可有料
- ・地下鉄：地下鉄仙台駅より南北線泉中央行きに乗車、「北4番丁駅」にて下車（仙台駅より5分200円）南1出口より、山形方面へ徒歩15分
- ・タクシー：JR仙台駅タクシープールより約10分、1,300円前後
- ・市営バス：JR仙台駅西口バスプール10,13,15番のりば発

「大学病院経由 ○○○」（800番台）乗車 → 「大学病院前」下車

〈バス停②番七十七銀行大学病院前支店下車〉 良陵会館まで100m 徒歩約1分

JR仙台駅西口29-2, 31番バスのりば発ほか

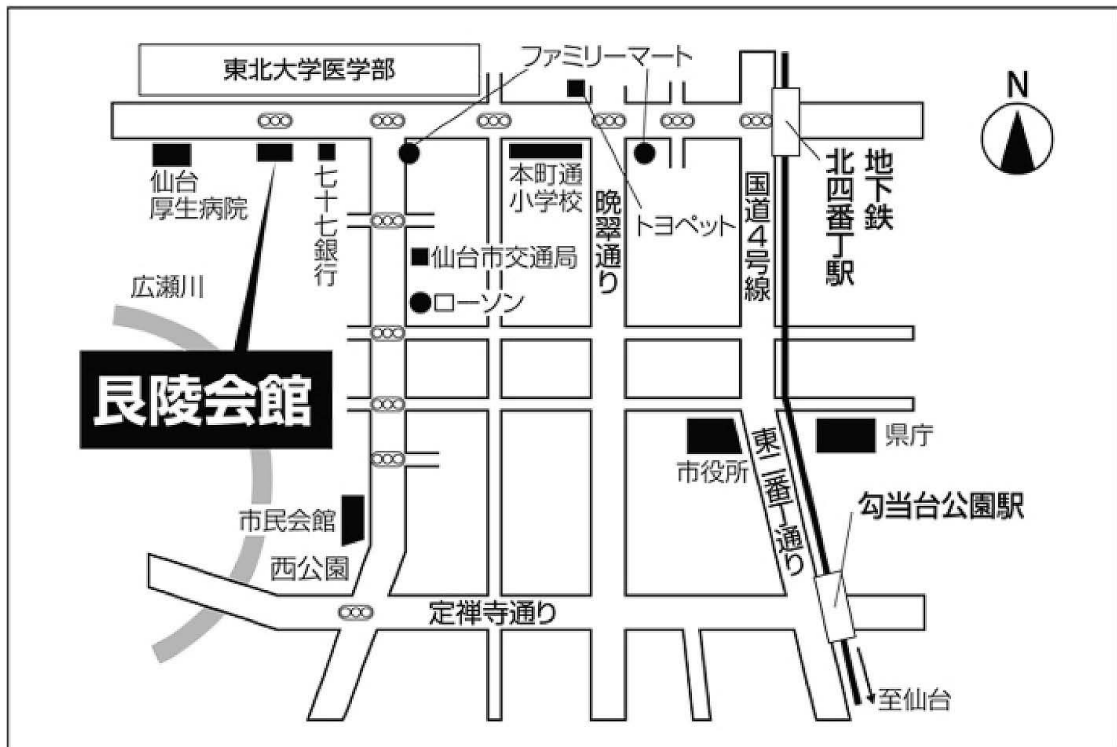
「交通局大学病院前」行き乗車 → 「交通局大学病院前」下車

良陵会館まで350m 徒歩約4分 多くの系統があります。

系統：830, 839, 840, 843, X840, 844, 845, 846, 850, 855, 856, 860, 861, 866, X835(西口バスプール10番発) 877, 878, 880 (西口バスプール13番発) 870, X870, 875, 876, 880, X880 (西口バスプール15番発) ほか

※詳細及び最新情報は仙台市交通局の市バス案内の頁を御参考にして下さい

(<http://www.kotsu.city.sendai.jp/bus/index.html>)



以上。

3/10 (日) セミナー・懇親会「参加申込書」

締切日 3/1 (金)

お申込み先：〒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内 仙台オープンセミナー事務局 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ください。ホームページからも申し込みます。http://www.fabrynet.jp 参加者全員お願いします。

■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、授乳室用意あり) 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、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。)