

「近畿中四国ブロック/大阪オープンセミナー&定例交流会 2019」開催のご案内
Japan Fabry Disease Patients and Family Association

・令和元年 9 月 22 日(日)セミナー13:00～16:30(受付 12:00～)懇親会 16:40～18:00

・大阪大学医学部付属病院(セミナー、座談会:14 階大会議室、懇親会:14 階スカイレストラン)



(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
電話:080-5720-2085 Fax:03-4400-5954
事務所:113-0033 東京都文京区本郷 4-12-16-707

謹啓 日頃、当会の活動にご理解を頂き感謝申し上げます。我々患者・家族の取り巻く環境は大きく変わりつつあります。難病対策では、難病法・児童改正福祉法等が5年以内の見直しに入っています。治療面では、3つの酵素補充療法に、1つの経口薬が加わり選択肢が拡がりました。そして遺伝子治療の動きに加え、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、顧問の衛藤義勝先生からは、「ファブリー病の治療の将来展望」ということで基調講演をして頂きます。また、内閣府生命倫理調査会「ヒト胚取り扱いに関する基本的な考え方」見直し等に係るタスク・フォース会議において遺伝性疾患に対して基礎研究がまとまり動きだしました。こうした動きを背景に、今回広島大学の山本卓先生に、「ゲノム編集医療の可能性」というタイトルで特別講演をして頂きます。

当会の海外での活動(FIN Expert Meeting)では、FINと一緒に、世界の患者意識調査を初めて実施しました。その結果を、当会の郭育子理事がスペインで発表し、大阪の地でも発表します。また9月にオランダでの先天代謝の学会に患者視点で参加して頂いた岡田隼先生には帰朝講演をしていただきます。

酒井規夫先生には医療講演の座長をしていただき、おなじみになった相談コーナー「ぶっちゃけこんなこときいても良いですか?～第7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。

大阪オープンセミナーが患者家族にとって、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

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。

◇(ふくろうの会 HP):<http://fabrynet.jp> ポスター参照ください。

◇(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

近畿中四国ブロック

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）

プログラム

13:00～14:00 <オープニング>

司会：原田久生（全国ファブリー病患者と家族の会：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）

14:00～15:20 <オープンセミナー>—バーチャルファブリクリニック—

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：「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：「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—

15:30～16:30 座談会

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）

ぶっちゃけこんなこときいても良いですか？～第7弾～（相談コーナー）

16:40～18:00 交流会（希望者のみ、参加費1,000円）

14階スカイレストラン

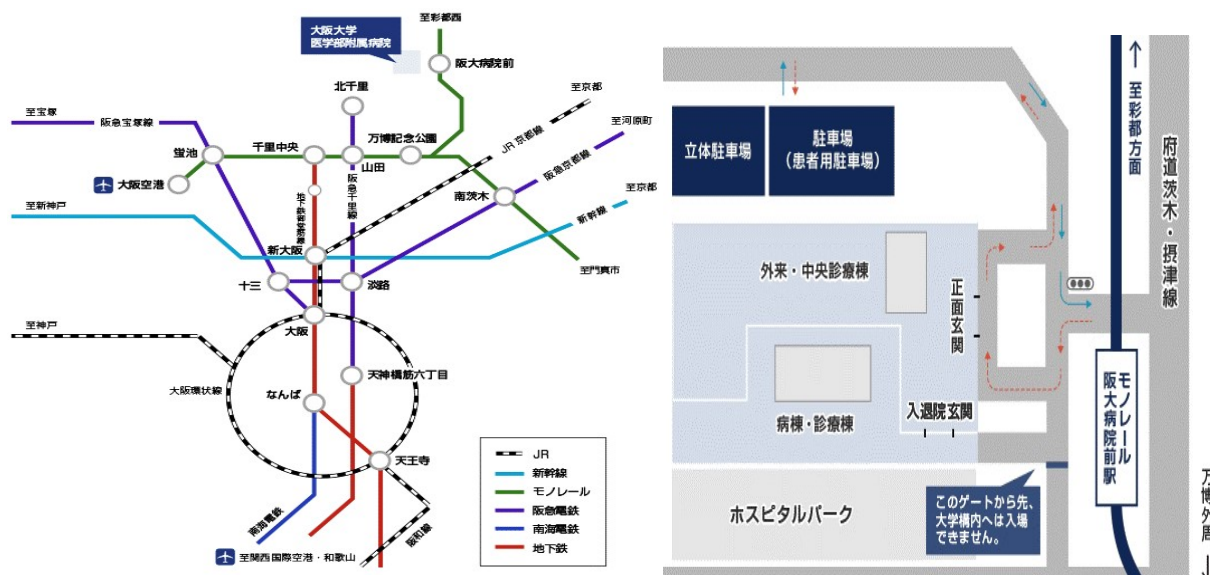
主 催：（一社）全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）

共 催：大阪大学病院 JIKEI アンダーソン・ファブリー病患者の会（第21回）

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、（社）全国腎臓病協議会、（社）日本難病・疾病団体協議会、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク、NPO法人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

会場案内図：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 携帯電話：080-5720-2085（原田）



大阪モノレール『阪大病院前』下車

JR 茨木駅から近鉄バス[阪大本部前行き]で『阪大医学部病院前』下車

阪急茨木市駅から近鉄バス[阪大本部前行き]で『阪大医学部病院前』下車

北大阪急行千里中央駅から阪急バス[阪大本部前行き]で『阪大医学部病院前』下車

* 駐車場案内

※高さ制限 2m50cm(立体駐車場 2m10cm)

患者用駐車場は、駐車台数に限りがあり、入庫するまでに時間がかかる場合がございます。つきましては、公共交通機関にて来院可能な方は、大変不便をおかけ致しますが、混雑緩和の為、公共交通機関をご利用頂きますようお願い申し上げます。

障がい者用駐車場について

障がい者用駐車場は 18 台と限られており、車椅子を利用する障がい者のご利用を優先しています。

皆様のご理解とご協力をよろしくお願い申し上げます。

ご利用に際し、駐車禁止除外指定車証(都道府県公安委員会発行)等の掲出をお願いします。

詳しくは、障がい者用駐車場周辺に案内板を設置しておりますので、そちらをご確認ください。

不明な点は警備員にお聞きください。

