

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)

中部・北陸 ブロック **名古屋オープンセミナー2020**

日時: 2020年3月8日(日) 13:00 ~ 16:40 (受付 12:00 ~)

会場: 安保ホール 301号室 (セミナー会場)

〒450-0002 名古屋市中村区名駅 3-15-9 Tel. 052-561-0831 Fax. 052-541-9500 <http://www.abohall.com/>

参加費
無料

■プログラム■

■オープニングセッション (13:00 ~ 13:45)

司会: 原田久生 (一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会 会長)

「小児慢性特定疾病対策の残された課題」 齊藤幸枝 氏 (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 副代表理事)

「ヒト受精卵へのゲノム編集技術の利用に関する政府の検討状況」

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

総合司会: 深尾敏幸 先生 (岐阜大学大学院医学系研究科小児病態学 教授)

基調講演 (13:45 ~ 14:15)

「ライソゾーム病の治療法の最近の進歩」

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/東京慈恵会医科大学 名誉教授)

教育講演 (14:15 ~ 14:35)

「小児腎臓内科医がファブリー病診療をする意義」

田中一樹 先生 (あいち小児保健医療総合センター腎臓科 医長)

教育講演 (14:35 ~ 14:55)

「名古屋大学における Fabry 病スクリーニング」

森本竜太 先生 (名古屋大学医学部附属病院 循環器内科 病院助教)

特別講演 (14:55 ~ 15:25)

「愛知県下の新生児スクリーニングの取り組み」

伊藤哲哉 先生 (藤田医科大学 小児科 教授)

- 10分休憩 -

■座談会 相談コーナー

「2020年:何でも聞きゃあ・何でも話しゃあ」(15:35 ~ 16:40)

座長: 大江瑞恵 先生 (藤田医科大学医療科学部臨床検査科 認定遺伝カウンセラー)

当日の質問にも対応し、全国の会員から事前に聞いている質問にも対応するグループセッションの実施

■交流会 (16:40 ~ 17:40)

座長: 倉知佳徳 氏 (一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会 副会長)

セミナー終了後、交流会 (16:40 ~ 17:40) を予定しています。(希望者のみ、参加費1,000円 安保ホール401号室)

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)

後援: 厚生労働省 愛知県 三重県 岐阜県 福井県 石川県 富山県 名古屋市 中日新聞社
(公社) 愛知県医師会 (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) 難病のこ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

