

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 2015

参加費
無料

日時：2015年12月13日(日) 11:00～17:00

会場：安保ホール(301号室)

〒450-0002 名古屋市中村区名駅3-15-9 (*車椅子対応可) <http://www.abohall.com/>

世話人：伊藤哲哉先生(藤田保健衛生大学小児科教授)

■プログラム■

受付 10:00～

■プレセッション(11:00～12:00) 司会：原田久生(ふくろうの会)

主催者挨拶：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)

患者体験談：久保正和氏(ふくろうの会副会長)「私の体験談」

就労(愛知労働局)：川本信弘氏「難病患者に対する就労支援について」

■オープンセミナー 座長：伊藤哲哉先生(藤田保健衛生大学小児科教授)

基調講演(12:00～12:30)

「ファブリー病10年の治療成果に関して」

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(12:30～12:50)

「ファブリー病の早期発見と早期治療の可能性」

永井琢人先生(愛知医科大学腎臓病総合医療センター小児腎臓講師)

教育講演(12:50～13:10)

「一般循環器内科医がファブリー病患者に出会う2つの型」

味噌岡正純先生(公立陶生病院副院長 循環器)

特別講演(13:10～13:40)

「腎臓内科医からみたファブリー病診療の現状と課題」

丸山彰一先生(名古屋大学大学院医学系研究科病態内科学講座腎臓内科学)

■座談会(13:50～15:30)

座長：倉橋浩樹先生(藤田保健衛生大学総合医科学研究所分子遺伝学研究部門教授)

座談会/グループセッション：一人で悩まず何でも聞いてみよう!

セミナー終了後、懇親会を予定しています。(希望者のみ、参加費1,000円)

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。

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)

共催：藤田保健衛生大学小児科 第17回JIKEIアンダーソン・ファブリー病患者会

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
(社)全国腎臓病協議会 (社)日本難病・疾病団体協議会

(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