

病気のことをもっと共有しよう

第2回 シルバー・ラッセル症候群
医療講演会 & ワークショップ交流会

〔同時開催〕患者情報登録サイト「J-RARE.net」説明会

日時

2015年9月26日（土）

10：00～17：00

会場

大阪府立男女共同参画・青少年センター
（ドーンセンター）大会議室 1（4F）

対象

シルバーラッセル症候群患者・患者家族
医療関係者・行政関係者 ほか

参加費

2,000 円（来場参加者・ビデオ）

主催

シルバー・ラッセル症候群ネットワーク

講演

講演 1 : 「遺伝分野からみた SRS について」

岡本 伸彦先生 (大阪府立母子保健総合医療センター
遺伝診療科 主任部長)

松田 圭子先生 (大阪府立母子保健総合医療センター
遺伝診療科 認定遺伝カウンセラー)

講演 2 : 「内分泌からみた SRS について」

「SRS と食事」

位田 忍先生 (大阪府立母子保健総合医療センター
消化器・内分泌科 主任部長
(内科系診療局長兼任))

講演 3 : [J-RARE.net 説明会]

「J-RARE.net ってなんだろう？」

動画配信



当日、ご来場が難しい方で医療講演会を聴講したい！！
という皆様向けに、講演会の様子をビデオ撮影し、後日、
インターネットの動画配信サイトにて配信（期間限定）
を予定しております。

■動画配信サイト■

「ビデオグ」にて配信予定！ (<https://videog.jp>)

※ライブ中継ではありません。

※事前申し込みが必要となりますのでご注意ください。

申し込み



お申込・お支払は、インターネット（パソコン、スマートフォン）
からのお申込となっております。

- ① SRS ネットホームページにアクセス
- ② 当日来場参加専用／ビデオ視聴参加専用申込をクリック
- ③ 開催概要・申込ページ（Peatix）からチケットをご選択
- ④ お支払い方法をご選択
- ⑤ Peatix に新規登録・ログイン
- ⑥ 申込フォームご入力
- ⑦ クレジット、コンビニ、ATM などでお支払い
(振込手数料等はお負担をお願いします。)
- ⑧ 入金をもってお申込完了
- ⑨ スマートフォンの場合：ログイン画面をもってご来場
パソコンの場合：プリントアウトをしてご来場

一時保育



親御さんがゆっくりと安心してイベントに参加できることを
目的に一時保育を実施します！

午前・午後片方のみのご利用も歓迎いたします。

・時間

午前の部：10：00（受付開始）－ 11：45（お迎え）

午後の部：12：45（受付開始）－ 16：45（お迎え）

※多少前後する場合がございます。

・対象：6ヶ月から小学2年生のお子さん

※保育中に医療処置を必要としない SRS のお子さんで、
利用事項にご同意いただけた方。

・場所：ドーンセンター内

・委託先：関西子ども文化協会「保育グループカシオペア」

・定員：先着 10 数名（お子さんの年齢により変動）

・料金：午前の部、午後の部 各 1 千円／名

※お申込み・詳細に関しては以下ホームページをご確認ください。

※お問い合わせは、SRS ネット事務局（srs-net@mbr.nifty.com）までお問い合わせください。

シルバー・ラッセル症候群ネットワーク (SRS ネット)

<http://srsnet.web.fc2.com/>