

# 九州・沖縄ブロック 福岡オープンセミナー 2014

日時：平成 26 年 2 月 23 日（日）11：00～16：00

会場：福岡大学病院 福大メディカルホール

〒814-0180 福岡市城南区七隈 7 丁目 45 番 1 号 電話：092-801-1011（代）

## 悩みを解消して、活力ある生活を！

### ■プログラム（予定）■

10：00～ 受付

11：00～11：45 プレセッション（役員及び講演者の挨拶）

■オープンセミナー 総合司会：廣瀬伸一 先生（福岡大学医学部小児科 主任教授）

11：45～12：25 基調講演「ファブリー病研究の最前線」  
（ランチセッション）  
衛藤 義勝 先生（東京慈恵会医科大学名誉教授、ふくろうの会顧問、  
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 所長）

休 憩

12：35～13：00 教育講演「ファブリー病の患者さんはどのくらいいるの？  
ファブリー病新生児マススクリーニングのパイロットスタディの結果から」  
井上貴仁 先生（福岡大学筑紫病院小児科 講師）

13：00～13：25 教育講演「Fabry 病・心 Fabry 病の心障害」  
竹中俊宏 先生（垂水市立医療センター 副院長）

13：25～13：50 教育講演「ファブリー病における腎障害」  
鶴屋和彦 先生（九州大学大学院包括的腎不全治療学 准教授）

13：50～14：30 特別講演「ファブリー病の早期診断とスクリーニング」  
遠藤文夫 先生（熊本大学大学院生命科学研究部小児科学分野 教授）

休 憩

14：40～15：05 座談会「ファブリー病と難病対策、障害者施策の行方」  
水谷幸司 氏（（社）日本難病・疾病団体協議会 事務局長）

15：05～15：30 座談会「難病サポーターズクラブ～疾患を理解してくれる地域づくり～」  
三原睦子 氏（佐賀県難病支援センター 所長）

15：30～15：50 Q & A

15：50～ クロージング

セミナー終了後、オフ会を予定しています。（希望者のみ）

10 周年記念として、セミナーを開催いたします。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。

参加費  
無料

主催：全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）  
共催：JIKEI アンダーソン・ファブリー病患者会 福岡大学小児科  
後援：厚生労働省 福岡県 大分県 佐賀県 長崎県 宮崎県 熊本県  
鹿児島県 沖縄県 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