

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)

九州・沖縄 ブロック 福岡オープンセミナー 2016

日 時：2016年3月27日(日) 11:00～16:00(受付10:00～)

会 場：福岡大学病院 福大メディカルホール B1 多目的室

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

世話人：廣瀬伸一 先生(福岡大学医学部小児科 主任教授)

参加費
無料

■プログラム■

■ランチセッション (11:00～12:00) 司会：原田久生 (ふくろうの会)

- 「難病法と新しい患者会について」 原田久生 氏 ((社) 全国ファブリー病患者と家族の会・会長)
「自分達で切り開く～診断までの道のり」 岡田利江 氏 ((社) 全国ファブリー病患者と家族の会・理事)
「難病患者の方に対する就業支援」 岡 正則 氏 (福岡労働局職業安定部職業対策課地方障害者雇用担当官)

■オープンセミナー 総合司会(世話人)：廣瀬伸一先生 (福岡大学医学部小児科主任教授)

基調講演 (12:00～12:30)

「ファブリー病—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 (12:30～12:50)

「ファブリー病に伴う腎臓の病気について」

西野友哉 先生(長崎大学腎臓内科教授)

教育講演 (12:50～13:10)

「ファブリー病と心疾患」

上原吉就 先生(福岡大学 スポーツ科学部, 福岡大学病院 予防・抗加齢・再生医療センター 教授)

教育講演 (13:10～13:30)

「痛みとファブリー病について」

石崎義人 先生(九州大学病院小児科 助教講師)

特別講演 (13:30～14:00)

「リソゾーム病スクリーニングの展望」

遠藤文夫 先生(熊本大学小児科教授)



■座 談 会 「ひとりで悩まんと、なんでも聞いちゃってん (第2弾)」 (14:10～15:30)

座長：井上貴仁 先生(福岡大学小児科 講師)

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：福岡大学小児科 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、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、

NPO 法人 IBUKI