

仙台オープンセミナー2016

“悩みを解消し、活力ある生活を、人生生き生きPARTIV!”

日・時:2016年10月16日(日)11:00~16:30(受付10:00~)

会 場:良陵会館(ごんりょうかいかん)記念ホール

〒980-0873 仙台市青葉区広瀬町3-34 Tel.022-227-2721

世話人:吳 繁夫 先生(東北大学大学院医学系研究科小児病態学分野 教授)

参加費
無料

■プログラム■

■主催者挨拶 11:00-11:20

「活動方針・難病対策について」

原田久生 氏 (一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会)

就労について 11:20-11:40

「難病患者の方に対する就業支援」

山形伸一 氏 (岩手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 11:40-13:20 ランチセッション (参加者全員昼食の用意あり)

座長: 吳 繁夫先生 (東北大学大学院医学系研究科小児病態学分野 教授)

基調講演「ライゾーム病神経障害の治療の進歩」

衛藤義勝先生 (東京慈恵会医科大学 名誉教授)

教育講演「ファブリー病の腎症状について」

小松田敦先生 (秋田大学腎臓内科秋田大学腎臓内科 准教授)

教育講演「ファブリー病の心病変」

及川雅啓先生 (福島県立医科大学循環器内科学講座 助教)

特別講演「難病対策としての IRUD (未診断病イニチアチブ)」

吳 繁夫先生 (東北大学大学院医学系研究科小児病態学分野 教授)

休憩 10分

■座談会 13:30-15:00

座長: 川目 裕先生

(東北大学 東北メディカルメガバンク機構遺伝子診療支援・遺伝カウンセリング分野 教授)

■懇親会 15:00-16:30

希望者 (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。(申込書は、<http://www.fabrynet.jp/>よりダウンロードしてください)

主 催:(社)全国ファブリー病患者と家族の会(別称)ふくろうの会(略称)JFA

共 催:東北大学小児科 第18回JKEIアンダーソン・ファブリー病患者の会

後 援:厚生労働省・青森県・岩手県・秋田県・山形県・宮城県・福島県・仙台市・河北新報社・

(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会・(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・

東北メディカル・メガバンク機構遺伝子診療支援遺伝カウンセリング分野