

「関東地区/新潟サテライトセミナー2018」開催（新潟県・新潟市委託事業）

Japan Fabry Disease Patients and Family Association(略称 JFA)

- ・ 2018年10月6日（土）13：00～17：00（受付12：00～）電話025-227-2035
- ・ 新潟医療人育成センター（2階セミナー室1）〒951-8510 新潟県 新潟市旭町通一番町757番地

「ご案内状」



（-社）全国ファブリー病患者と家族の会（別称：ふくろうの会）

会長・原田久生 副会長・保科由喜子 監事・沼澤 勉

事務所：〒113-0033 東京都文京区本郷4-12-16-707

URL:<http://www.fabrynet.jp>

謹啓 日頃の活動にご理解を頂き感謝申し上げます。私達を取り巻く環境も大きく変わってきました。小児医療から成人医療への移行問題や難病拠点病院の設置、専門医不在地域の対応策等を盛り込んだ新たな医療提供体制が整備されてきました。また治療面では、2つの酵素補充療法に加え、今年新たに2つの新薬が加わり選択肢がさらに増えてきました、日ごと進歩し続ける対症療法に加え、遺伝子治療やゲノム医療も視野に入ってきました。

こうした状況下、新潟県・新潟市委託事業として新潟県を中心に隣接県の方々とご一緒に、初めてセミナーを実施することになりました。この機会に是非参加してみませんか。成田一衛先生（新潟大学腎内科教授）が座長（世話人）となって、東京からは衛藤義勝先生（東京慈恵会医科大学名誉教授、ふくろうの会顧問）が「わが国のファブリー病治療15年歴史と今後の展望」と題して講演していただきます。地元からは岩淵洋一先生（三条総合病院、副院長）は「ファブリー病の腎臓病治療」として、中里良彦先生（埼玉医科大学神経内科准教授）が「ファブリー病の無汗と疼痛について」、講演していただきます。最後に成田先生司会で「ひとりで悩まないで何でも相談」というタイトルで座談会を予定しています。

日頃、最新の医療環境で自分に合った正しい治療が実際出来ているのかチェックしにきませんか。また、難病法の5年以内の見直しも始まります。現在手続き上、治療上困っていることなどありませんか。困難な生活を強いられていませんか、当日は出来るだけ多くの方に参加頂き、ご意見をお聞かせいただきたいと思っています。そして、日頃の悩みを解消して、活力ある生活が出来るように、幸福度向上に向けたセミナーにしたいと思います。皆さんお誘いの上参加されますようお願い申し上げます。 謹白

記

参加費は無料。準備の為、事前に FAX 又は郵送でお申し込み下さい。車椅子の方、キッズスペース、授乳室ご利用の方は事前にお知らせ下さい。プログラム終了後の懇親会（会費1,000円）に参加ください。

◇（対象範囲）：新潟県と隣接県（山形、福島、群馬、長野、富山）

◇（問合せ先）：事務所（電話）:080-5720-2085（FAX）:03-4400-5954

以上。

<会場案内図>



新潟医療人育成センター
Niigata Medical Professionals Development Center

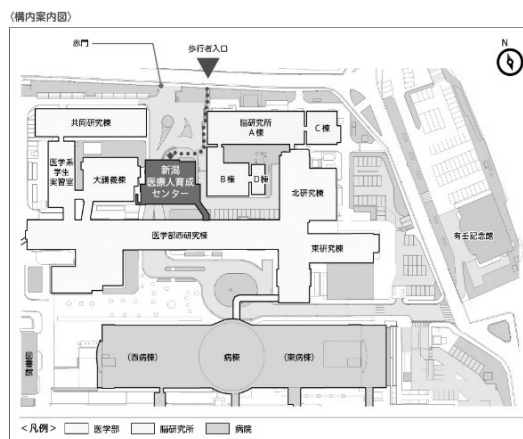
会場は2階のセミナー室1です。

*セミナー会場は下記の通りです。

新潟県新潟市中央区旭町通一番町 757 番地 (新潟大学旭町キャンパス内)

T E L . 025-227-2035 (平日 10:00~17:00) F A X . 025-227-2036

niic@adm.niigata-u.ac.jp



<バスでお越しの場合>

■新潟駅 (万代バスターミナル) からバスを利用

◆『新潟大学病院』バス停で下車 (外来棟前ロータリー着)

4番のりばから出発する【新大病院線】

◆『市役所』バス停で下車 (本センターまで徒歩5分)

0、1、6番のりばから出発する市内バス及び8番乗り場から出発する【鳥屋野線】

4番のりばから出発する【八千代橋線】、【柳都大橋線】では本センターにアクセスできません。

8番のりばから出発する【水島町線】、【上所線】では本センターにアクセスできません。

【信濃町線】は新潟大学病院への乗り入れを廃止しますので、『市役所』バス停で下車願います。

新潟交通バス時刻表は[こちら](#)です。

「新潟大学病院」バス停の時刻表は[こちら](#)です。

<電車でお越しの場合>

■新潟駅からタクシー利用

■白山駅からタクシー利用

新潟駅万代口からタクシーで約10分

白山駅からタクシーで約5分(徒歩場合約15分)

*当日、不明な場合は問合せ下さい。ふくろうの会
問合せ先：080-5720-2085 (原田、沼澤、保科)

