

ふくろうの会



一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会(全国5ブロック対象)

# ウェビナー 2021 @ 福岡 (Web セミナー)

日時：2021年3月21日(日) 13:00~14:40

参加費：無料

申込方法：ホームページ (<http://www.fabrynet.jp>)  
または下記QRコードからお申し込みください。

コロナ禍の中、会場にお集まりいただくのは困難です。  
そこでWeb (ZOOM) にてセミナーを開催します。  
ZOOM環境がある方はどなたでも参加できます。  
なお、講演内容は後日ホームページに掲載する予定です。



## プログラム

司会・進行：岡田利江 ((一社) 全国ファブリー病患者と家族の会 副会長)

主催者挨拶：原田久生 ((一社) 全国ファブリー病患者と家族の会 会長)

司会挨拶：井上貴仁先生 (福岡大学 筑紫病院 小児科 診療教授)

基調講演：衛藤義勝先生 (東京慈恵会医科大学名誉教授 / ふくろうの会最高顧問)

「ファブリー病治療の将来：  
廣瀬教授と新生児スクリーニング」

メモリアル講演：廣瀬伸一先生 (福岡大学医学部小児科 主任教授)

「難治希少疾患からの脱皮ーファブリー病から学んだことー」

全体討論：井上貴仁先生のなんでも聞いて ZOOM ラウンド討論  
ー医療者側、患者・家族側からの視点ー

閉会挨拶：倉知佳徳 ((一社) 全国ファブリー病患者と家族の会 副会長)

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 (略称) JFA  
共催：JIKEIアンダーソン・ファブリー病患者会 JFAウェビナー実行委員会  
後援：NPO法人 日本ライソゾーム研究センター  
(財)脳神経疾患研所附属先端医療研究センター & 遺伝病治療研究所  
日本 ライソゾーム病患者家族会協議会 NPO法人IBUKI