

「10/2(日)中部北陸ブロック/名古屋オープンセミナー & 定例交流会 2016」開催

-ご案内状-



ふくろうの会

(一社) 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: 倉知佳徳 理事: 杉山和昭

事務所: 〒113-0033 東京都文京区本郷4-12-16-707

謹啓 平素格別のご高配を賜り感謝申し上げます。昨年は6主要都市(札幌追加)でセミナーを開催、参加延べ人数も約500名となりました。今年も4周目に入り、4/24に大阪市立大学病院でキックオフ、5/21は当会とFINの合同で第4回FIN Expert Meeting(国際シンポジウム)実施、翌22日当会主催のFIN来日記念第18回東京シンポジウムを東京慈恵会医科大学講堂で開催しました。世界各国から41名の参加、両日で300名を超える賑わいとなり、また5/22第14期定時総会も同時開催となり社団法人としての総会を無事に終えることが出来ました。

さて今年の“中部北陸ブロック/名古屋オープンセミナー2016”を10/2(日)開催します。対象は患者と家族はもとより、医師、看護師、医療従事者、支援団体、製薬会社、行政、一般と広く声をかけています。皆さんからも是非声を掛けあつて気軽に参加してください。そしてこの機会に悩みを解消しませんか。厚労省初め6県、昨年から名古屋市、中日新聞社の後援が加わり今年は全国に先駆け愛知県医師会も後援となりました。我々の活動が益々公的機関に理解され、応援していただいています。愛知県医師会の鈴木克美さんからは「愛知県医師会難病相談室の活動より」ということで初めて講演をしていただきます。藤田保健衛生大学伊藤哲哉先生が座長となり、東京からは衛藤義勝先生が基調講演を、そして奥村貴裕先生(名古屋大学医学部付属病院循環内科)、の村信介先生(鈴鹿回生病院腎臓センター)、伊藤信二先生(藤田保健衛生大学脳神経内科学)がご講演をしていただけることになりました。座談会では藤田保健衛生大学の倉橋先生のグループセッション「1人で悩まずなんでも聞いてみよう」を実施します。また仲間との交流会も予定しています。

昨年1月から難病法が施行されました。新たな制度の中で問題はありますか。これからの患者・家族は自ら勉強して医療制度を活用して最新の適格な治療を受けていく時代です。これからは遺伝子治療も益々進みますし、大変興味深いお話ばかりです。皆さんのQOL向上ができるようにと思っています。万障お繰り合わせの上ご参加賜りますようお願いいたします。

謹白

記

⇒参加費は無料。昼食用意あり。当日準備の為、事前にFAX又は郵送で参加申込下さい。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、交流会を実施します。セミナー時間中、話が出来なかったこと、聞き逃したこと等ありましたらこの機会を活用下さい。会費1000円とさせていただきます。当日受付対応。

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

◇(対象範囲):愛知県、三重県、岐阜県、福井県、石川県、富山県

以上

「会場・アクセス」

***今年会場が変わりましたのでご注意ください。詳細は下記の通りです。**

TKP ガーデンシティ PREMIUM 名古屋駅前 (ホール 13E・カンファレンスルーム 13B)

〒450-0002 愛知県名古屋市中村区名駅 3-26-8

電話：052-990-2659 <http://www.kashikaigishitsu.net> (*車椅子対応可)



〒450-0002 愛知県名古屋市中村区名駅 3-26-8KDX 名古屋駅前ビル 13F (事務所：13F)

- JR 東海道本線 名古屋駅 桜通口 徒歩 3 分
- 名古屋市営東山線 名古屋駅 ユニモール U4 番出口 徒歩 20 秒
- 名古屋市営桜通線 名古屋駅 ユニモール U4 番出口 徒歩 20 秒
- 近鉄名古屋線 近鉄名古屋駅 徒歩 5 分
- 名鉄名古屋本線 名鉄名古屋駅 徒歩 5 分

会への問合せ：(一社) 全国ファブリー病患者と家族の会 (別称：ふくろうの会)

：電話・080-5720-2085 FAX：03-4400-5954

：mail-haradah1949@yahoo.co.jp

10/2（日）名古屋オープンセミナー・交流会「参加申込書」締切日 9/26（月）

お申込み先：〒113-0033 東京都文京区本郷 4-12-16-707 キタメディア・アソシエイト（株）
 名古屋オープンセミナー事務局 FAX(03-4400-5954)でお申し込みいただくか
 郵送にて申し込みしてください。

■参加申込み ※12歳以下のお子様は必ず年齢のご記入をお願いします。（キッズスペース、授乳室用意あり）車椅子使用の場合でも対応できる会場となっていますのでご安心ください。

オープンセミナー		ご出席 ・ ご欠席			
参加申込人数		大人【 】名+子供（12歳以下）【 】名=計【 】名			
1	いずれかに○	フリガナ	3	いずれかに○	フリガナ
	患者・家族 医療関係者 その他	()歳		患者・家族 医療関係者 その他	()歳
2	いずれかに○	フリガナ	4	いずれかに○	フリガナ
	患者・家族 医療関係者 その他	()歳		患者・家族 医療関係者 その他	()歳
住所 電話番号	〒 電話番号 ()				
担当病院名			主治医名		

※車椅子利用者の方は事前にお知らせ下さい。「氏名： 」

※交流会参加者「氏名： 他 名」

※多くの質問等がありましたら用紙を増やしてお書き下さい。

■下記に専門の先生方への質問、平素悩んでいること（病気、生活上、制度等）何でも結構です。又患者会への質問などお願いします。（先生方への質問に付いては匿名にて当日セミナーでお答えして頂く予定です。）