



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

「2017 年会設立 15 周年記念特別プログラムへの招待状」

「4/9(日)九州ブロック/福岡オープンセミナー&定例交流会 2017」

(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 理事 三宅 雅典
事務所:キタメディア・アソシエイト(株)
〒113-0033 東京都文京区本郷 4-12-16-707
電話:080-5720-2085 FAX:03-4400-5954

謹啓 春寒の候、平素格別のご高配を賜り感謝申し上げます。

昨年は5主要地区でセミナー・シンポジウムに加え、新たにFIN国際シンポジウム(5月)、山梨キャンプ活動(8月)、那覇サテライトセミナー(11月)に取り組んでまいりました。その結果、国内への啓発活動、海外との交流活動は一定の役割を果たすことが出来ました。また、8/23にはライソゾーム病の患者会の仲間達と、遺伝子治療への総合的対策を講じるように塩崎厚労大臣へ要望書を提出しました。その後、厚労省の難病対策委員会では、ゲノム医療を含めた遺伝子治療の本格的な取り組みとなってきております。

今年、会は設立15周年を迎えます。変わりゆく難病政策、最新・最適な治療、医療提供体制の整備といった動きの中で今年の福岡オープンセミナー(4/9)は、全国セミナーに向けてキックオフセミナーとなります。福岡大学メディカルホールで廣瀬伸一先生(福岡大小児科主任教授)の座長で開催します。「早期診断」の手立てとして新生児におけるスクリーニングを採り上げます。また衛藤義勝先生(当会最高顧問)は「女性ファブリー病の問題点:臨床症状、診断、治療、遺伝相談のジレンマ」というタイトルで、安野哲彦先生(福岡大腎臓)、安川秀雄先生(久留米大心臓)先生からは専門の領域からの話、また中村公俊先生(熊本大小児科)は早期診断の視点でお話しいたします。ポンペ病患者会代表の岡崎俊文さんと私も参加してパネルディスカッションを展開します。最後にお馴染みとなった井上貴仁先生(福岡大小児科)による「なんでも相談」で日頃の悩みを解消しましょう。

対象は患者と家族はもとより、どなたでも参加できます。特に患者を診て頂いている先生方からは患者・家族、また他の医療従事者にも参加のご案内をして頂けると幸いです。また患者さんからは主治医、かかり付け医、医療従事者等に参加のお誘いをお願いします。そして皆で気軽に参加しませんか。また患者体験談や就労問題についても取り組みます。そして交流会も予定しています。福岡の地から全国の仲間達に発信しましょう。何卒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

(難病法が施行されて3年目になり、本年末、施行前から医療費助成を受けていた患者に対する自己負担上限額軽減措置等の経過措置期間が終了となります。収入に応じて医療費負担をする新制度への切り替えの手続きをする年となります。ご注意ください。)

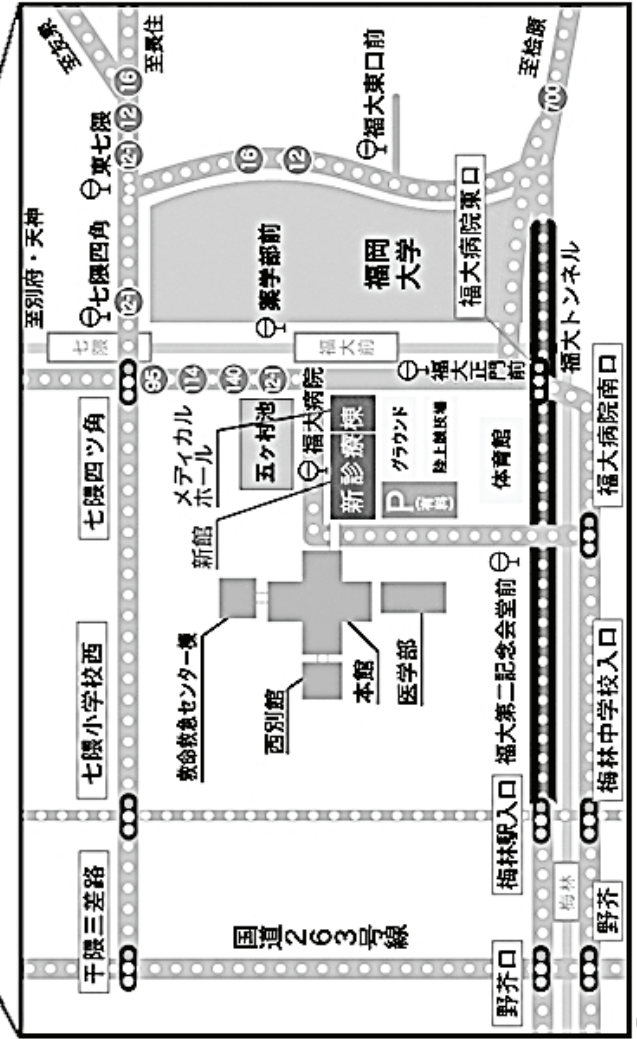
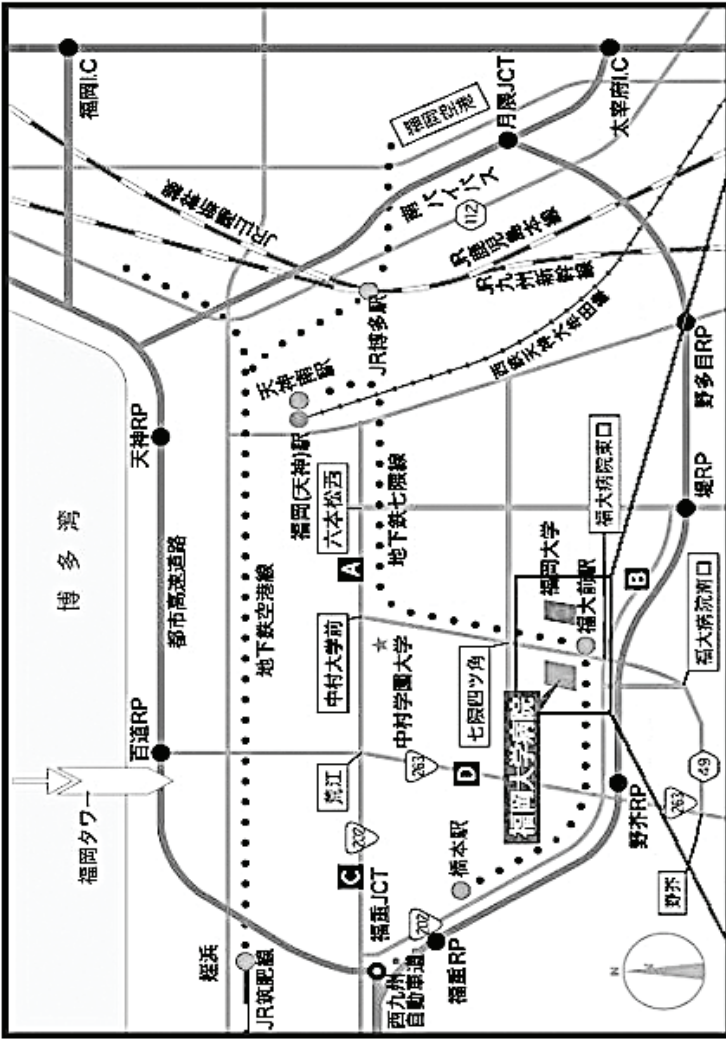
記

参加費は無料。当日の昼食は参加者全員に軽食を用意。当日の準備の為、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、当会主催で交流会を実施します。会費1000円とさせていただきます。

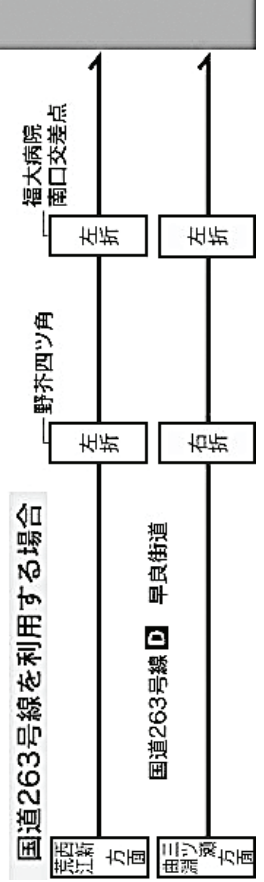
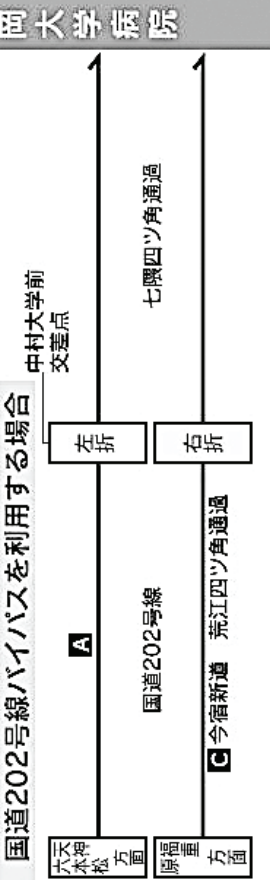
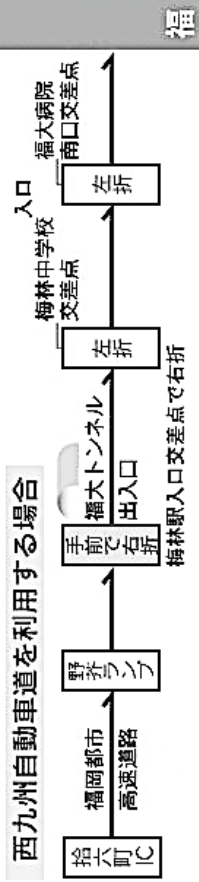
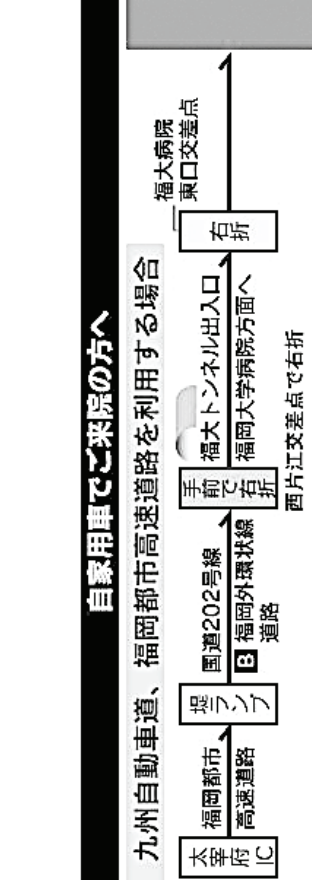
◇(セミナー会場):福岡大学メディカルホール (交流会会場):多目的室 *当日ご案内します。

◇(対象範囲):九州全県(福岡県、佐賀県、長崎県、大分県、宮崎県、熊本県、鹿児島県)

◇(問合せ先):事務所(TEL):080-5720-2085 (FAX):03-4400-5954 原田、三宅、北島 以上。



● バス停 ● バス路線 ● 行先番号 ● 地下鉄七隈線



福岡大学病院

福岡オープンセミナー・懇親会「参加申込書」 締切日 3月 31日(金)

お申込み先：福岡オープンセミナー事務局〒113-0033 東京都文京区本郷 4-12-16-707 FAX(03-4400-5954)でお申し込みいただくか、返信用封筒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 用意の為)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○ <input type="checkbox"/> フリガナ		3	いずれかに○ <input type="checkbox"/> 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○ <input type="checkbox"/> フリガナ		4	いずれかに○ <input type="checkbox"/> 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： _____ 」

※懇親会参加者「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、日常生活、制度、患者会等何でも結構です)などお書きください。(質問に付いては匿名にて当日先生方からお答えして頂く予定です。)
