

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)

関東ブロック新潟サテライトセミナー 2018

日 時: 2018 年 10 月 6 日 (土) 13:00 ~ 16:00 (受付 12:00 ~)

会 場: 新潟医療人育成センター

〒951-8510 新潟県 新潟市旭町通一番町 757 番地 Tel. 025-227-2035

世話人: 成田一衛 先生 (新潟大学医歯学系腎・膠原病内科 教授)

◆ プログラム ◆

Part1: 御挨拶 総合司会: 沼澤賢治 氏 (一社) 全国ファブリー病患者と家族の会 理事

■主催者挨拶 (13:00 ~ 13:10)

沼澤 勉 氏 (ふくろうの会新潟支部長)

■患者会挨拶 (13:10 ~ 13:25)

「活動方針・難病対策について」 原田久生 氏 (ふくろうの会 会長)

■共催者挨拶 (13:25 ~ 13:40)

「難病相談支援センター等の事業紹介」 渡部葉子 氏 (新潟県・新潟市難病相談支援センター相談支援員)

Part2: セミナー 総合司会: 成田一衛 先生 (新潟大学医歯学系腎・膠原病内科教授)

■基調講演 (13:50 ~ 14:20)

「わが国のファブリー病治療 15 年歴史と今後の展望」 衛藤義勝 先生 (東京慈恵会医科大学名誉教授)

■教育講演 (14:20 ~ 14:40)

「ファブリー病の無汗と疼痛について」 中里良彦 先生 (埼玉医科大学神経内科・脳卒中内科 准教授)

■教育講演 (14:40 ~ 15:00)

「ファブリー病の腎臓病治療」 岩渕洋一 先生 (三条総合病院 副院長)

休憩 10 分

Part3: 座談会 総合司会: 成田一衛 先生 (新潟大学医歯学系腎・膠原病内科教授)

■座談会・相談コーナー (15:10 ~ 16:00)

「ひとりで悩まないで何でも相談」

■閉会の挨拶

保科由喜子 氏 ((一社) 全国ファブリー病患者と家族の会 副会長)

新保勝己 氏 ((NPO 法人) 新潟難病支援ネットワーク 事務局長)

参加費
無料

セミナー終了後、懇親会 (16:00 ~ 17:00) を予定しています。(ふくろうの会主催 希望者のみ、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: 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)

共催: 新潟県・新潟市難病相談支援センター NPO 法人新潟難病支援ネットワーク 新潟大学医歯学総合病院 ふくろうの会新潟支部

後援: (社) 全国腎臓病協議会 (社) 日本難病・疾病団体協議会 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク

NPO 法人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

第 20 回 JIKEI アンダーソン・ファブリー病患者の会