



特定非営利法人
全国ポンペ病患者と家族の会

特定非営利活動法人
全国ポンペ病患者と家族の会

第8回 ポンペ病勉強会

日時 2023年4月22日(土) 13:00~15:30(予定)

会場 AP品川アネックス (地図は下記参照)
東京都港区高輪3丁目23-17 品川センタービルディング

URL <https://us02web.zoom.us/j/89018613158?pwd=YkxISWZKeTZuaU1lWkRWQ05XSXSpXUT09>
ミーティングID: 890 1861 3158 パスワード: 778995

プログラム

第1部 座長: 井上貴仁 先生 (福岡大学筑紫病院 小児科)

講演 1

「ライソゾーム病・ポンペ病の最近の進歩」

衛藤義勝 先生 (財団法人脳神経疾患研究所 先端医療研究センター)

講演 2

「レジストリーに関してその後の進捗・患者会への要望」

石垣景子 先生 (東京女子医科大学 小児科)

講演 3

「ポンペ病の新生児マススクリーニングについて」

石井加奈子 先生 (九州大学 小児科)

第2部 司会: 奥山虎之 先生 (埼玉医科大学 ゲノム医療科)

患者会からのQ&A

主催: NPO 法人全国ポンペ病患者と家族の会

協賛: サノフィ株式会社

アミカス・セラピューティクス株式会社

JCRファーマ株式会社

後援: 一般社団法人 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

日本ライソゾーム病患者家族会協議会

