

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)

# 近畿・中国 ブロック大阪オープンセミナー2017

日時：2017年6月11日(日) 11:30～16:00 (受付 10:30～)

会場：大阪大学医学部付属病院 14階大会議室  
〒565-0871 吹田市山田丘2-15

世話人：酒井規夫 先生 (大阪大学大学院医学系研究科 保健学専攻 教授)

参加費  
無料

## ■プログラム■

### ■ランチセッション (11:30～12:00) 司会：林信子 (ふくろうの会)

「難病法と活動方針」 原田久生 会長 ((一社) 全国ファブリー病患者と家族の会 会長)  
「ファブリー病で生きる！」 吉江有紀 氏 (患者体験談)

### ■オープンセミナー 総合司会：酒井規夫 先生 (大阪大学大学院医学系研究科 保健学専攻 教授)

基調講演 (12:00～12:30)

「ライソゾーム病の新しい治療—ワールドシンポジウムからの報告」

衛藤義勝 先生

(財団法人脳神経疾患研究所附属先端医療研究センター長/東京慈恵会医科大学 名誉教授)

教育講演 (12:30～12:50)

「ファブリー病の酵素補充療法を続けていくために～投与関連反応とそのマネジメント～」

粟屋智就 先生 (京都大学大学院医学研究科形態形成機構学 特定助教)

教育講演 (12:50～13:10)

「ファブリー病と脳血管障害について」

三輪佳織 先生 (大阪大学医学部附属病院神経内科脳卒中科 医員)

特別講演 (13:10～13:40)

「分かりやすい×染色体の話」

酒井規夫 先生 (大阪大学大学院医学系研究科 保健学専攻 教授)

15  
th  
anniversary

### ■座談会 「ぶっちゃけこんなこときいても良いですか?～第5弾～」 (13:40～14:30)

座長：酒井規夫 先生 (大阪大学大学院医学系研究科 保健学専攻 教授)

全体討論会

### ■会設立15周年特別企画 座長：李 容子 (14:40～16:00)

「遺伝ってなんだろう?」

波田野希美さんによる子供向け遺伝教育プログラムの実演

「こころを見つめる からだを見つめる—木田真理子 ダンスワークショップ—」

セミナー終了後、懇親会を予定しています。

(希望者のみ、参加費 1,000 円 スカイレストラン 14 階)

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：大阪大学医学部小児科 第19回 JIKEI アンダーソン・ファブリー病患者の会 日本ライソゾーム病患者家族会協議会

後援：厚生労働省 大阪府 滋賀県 京都府 兵庫県 奈良県 和歌山県 鳥取県 島根県 岡山県 広島県 山口県

徳島県 香川県 愛媛県 高知県 (社) 全国腎臓病協議会 (社) 日本難病・疾病団体協議会

(認定 NPO) 難病のこども支援全国ネットワーク (NPO) 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