

「4/8(日)九州ブロック/第6回福岡オープンセミナー&定例交流会」

～悩みを解消し、活力ある生活を、人生生き生き～



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

(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 余寒なお厳しく、春の訪れを心待ちにしているこの頃です。昨年の九州は災害に見舞われ大変な年でした、今年は心穏やかに過ごせる年になることを祈っています。

今年は医療、介護、障害福祉サービス等の報酬同時改定の年となりました。団塊世代が75歳以上になる2025年を前に超高齢社会に対応するための体制づくりに向けた最後の同時改定として注目されています。また小児の成人移行や難病拠点病院などの医療提供体制の見直し、医療機関を含めた医療環境が大きく変わろうとしています。

今年我々にとっては2つの薬剤が増え(JCRの酵素補充療法、アミカスのシャペロン療法)。サノフィ、大日本住友製薬の酵素補充療法を加えて4つとなり選択肢が増えることとなります。進化する対症療法を併用することで治療環境が整ってきています。遺伝子治療、ゲノム医療も視野に入ってきています。そこで我々は、自らセミナー等に参加し勉強して、自分に合う最適な治療法を主治医と決めていかななくてはなりません。既にそうした時代になりました。また会としては、早期治療への手立として新生児スクリーニングにも取り組み啓発活動に力を入れてまいります。

福岡の地から、全国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、4月に日本小児学会長を務められる廣瀬伸一先生(福岡大小児科主任教授)が座長で、基調講演をして頂きます。鹿児島大学の樋口先生には循環器の立場からの講演。熊本大学の中村先生には昨年に続き、ファブリー病、ゴーシェ病の新生児スクリーニングの講演を(日本ゴーシェ病の会から高田さんが講演)。最後にお馴染みとなった井上貴仁先生(福岡大学小児科)による「なんでも相談」を実施し、このコーナーで治療と就労のテーマで社会労務士の安藤先生に特別講演をして頂きます。

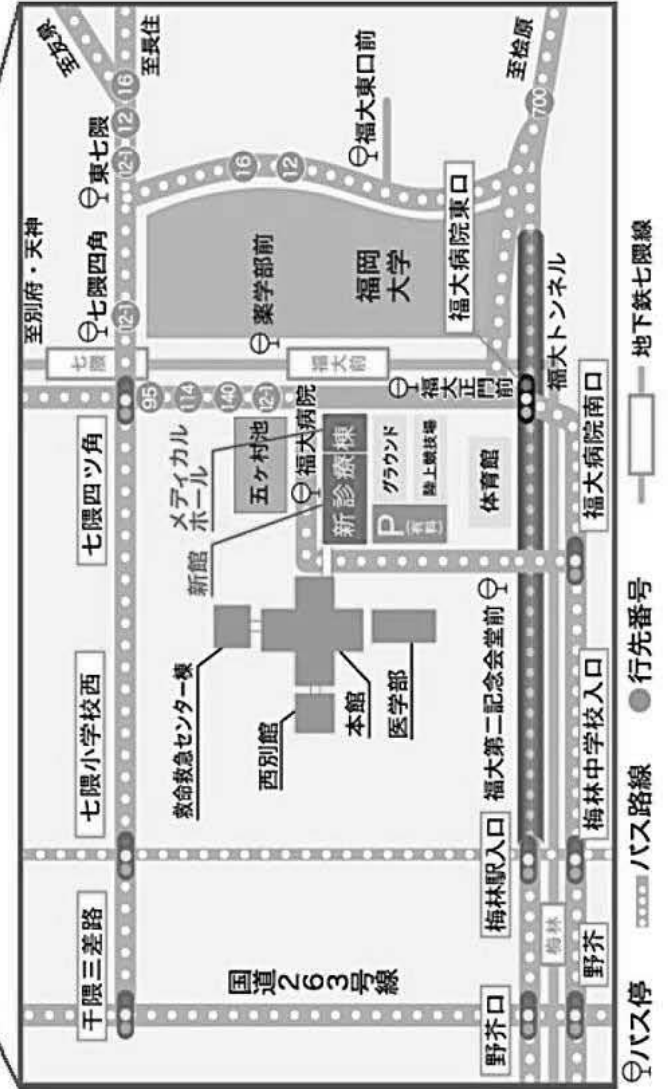
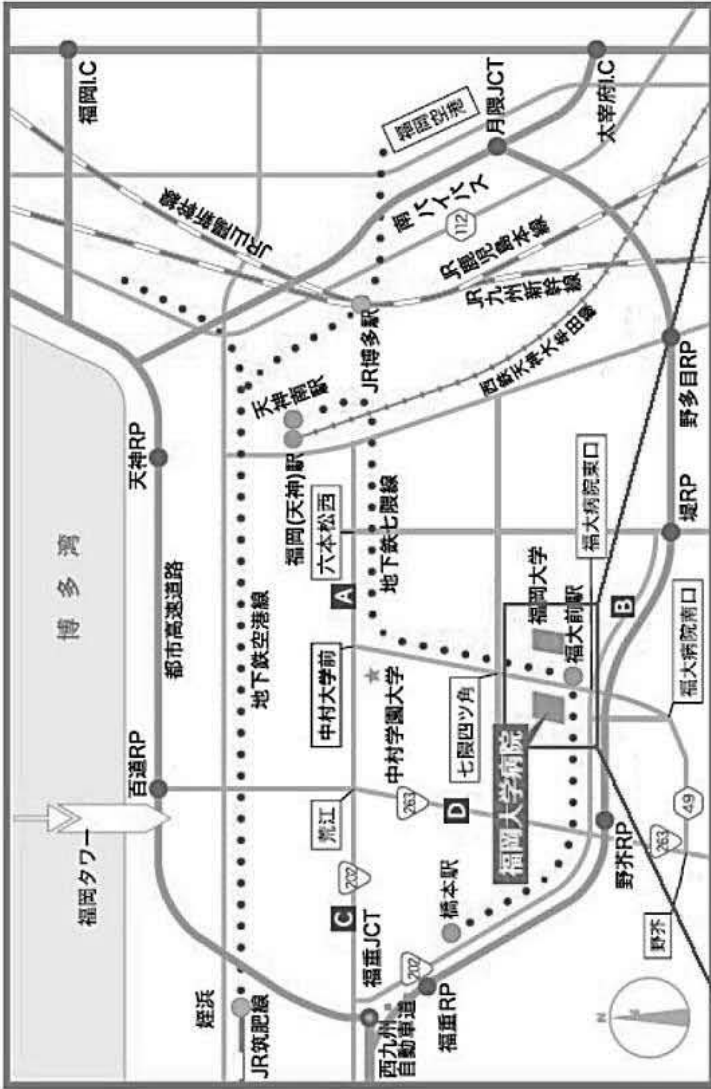
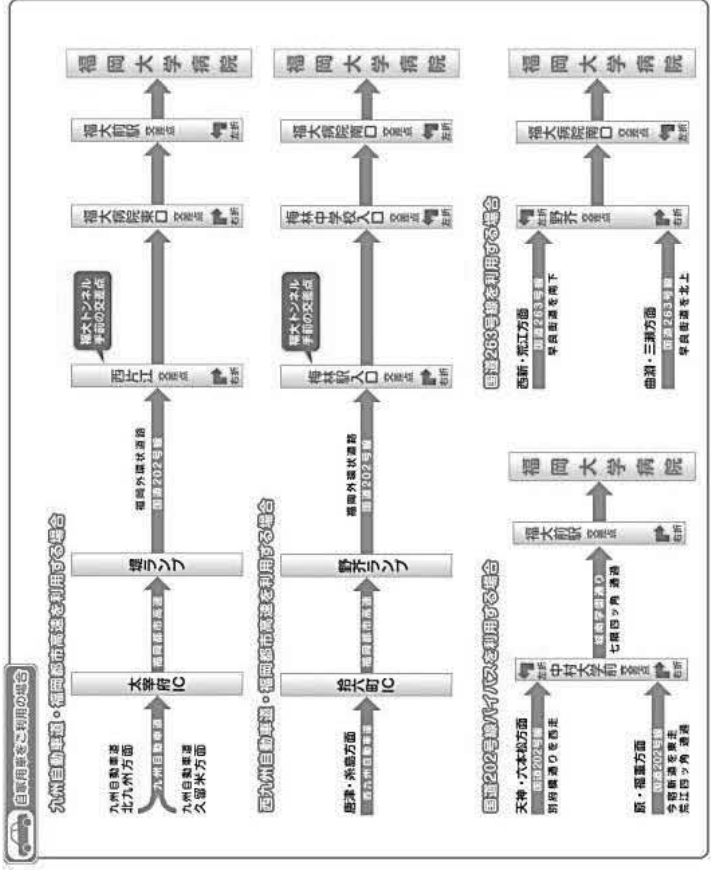
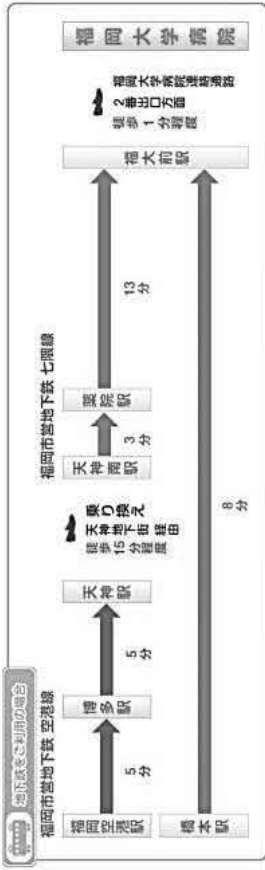
参加はどなたでもできます。特に患者を診て頂いている各地の先生方は患者に、又他の医療従事者にもご案内をして頂けると幸いです。患者さんからは主治医、医療従事者等にお誘いください。そして普段悩んでいることをこの機会に解消しませんか。小児医療から成人医療まで幅広く取り組みます。何卒ご参加賜りますようお願いいたします。 謹白

記

参加費は無料。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。

◇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、北島 以上。



4/8(日)福岡オープンセミナー・交流会「参加申込書」締切日 3月31日(土)

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○	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。

<p>■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、患者会等)何でも結構です。質問などお願いします。(質問に付いては匿名にて当日セミナーで先生方からお答えして頂く予定です。)</p>
