

先天代謝異常症患者会フォーラム

2022年1月29日[土] 13:00~17:00

Web配信 (Zoom/Youtube)

*どちらかお選びいただけます

参加無料

要参加申込

プログラム

- 13:00-13:35 ● COVID-19と先天代謝異常 (仮題)
大阪大学医学部附属病院 遺伝子診療部副部長 酒井 規夫 先生
- 13:35-14:10 ● 福岡県でのライソゾーム病新生児スクリーニング
福岡大学筑紫病院 小児科 井上 貴仁 先生
- 14:10-14:45 ● 先天代謝異常症患者登録制度 (JaSMIn) の最新報告
国立成育医療研究センター 臨床検査部 山下 和香奈 先生
- 休憩 (15 分間)
- 15:00-15:35 ● 小児在宅医療における先天代謝異常症
ー在宅での酵素補充療法を中心にー
医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所新松戸 児玉 一男 先生
- 15:35-15:55 ● 2021 日本先天代謝異常学会 (名古屋) 見て歩き
帝京平成大学 健康医療スポーツ学部リハビリテーション学科教授 高柳 正樹 先生
- 16:00-17:00 ● 呼吸器の子 重い障害を生きる意味

招待講演

松永クリニック小児科・小児外科院長

松永 正訓 先生



略歴

1987年に千葉大学医学部を卒業後、大学病院を中心に19年間にわたり、1800件の手術、82回の学会発表、1500人の学生に講義を行うなど、小児だけを専門に臨床・研究・医学教育を行う。2006年にクリニックを開設。

著書

「運命の子 トリソミー:短命という定めの子を授かった家族の物語」

★2013年小学館ノンフィクション大賞を受賞

「いのちは輝く わが子の障害を受け入れるとき」ほか、障害児と家族に関する著作が多数。

参加申込方法

参加をご希望の方は、右の参加登録事項 1~7 を記載したメールをお送りください。

配信の視聴方法などをご連絡します。

宛先: jsimd-forum@mo-bank.com

締め切り 2022年1月20日[木]

【先天代謝異常症患者会フォーラム 参加登録】

1. ご氏名 (複数で参加される方は全員のお名前) :
2. ご連絡先: E-mail
3. 患者会名または所属など:
4. 参加方法: Zoom, Youtube, どちらになりますでしょうか。
5. 後日編集した Youtube 動画を配信しますが、その動画の URL の連絡を希望しますか? :
6. 連絡事項 (もしありましたら) :
7. 質問事項: