



第5回ポンペ病 春の勉強会・交流会2019

~Together We Are Strong~



ポンペ病は希少疾患です。そのため、患者は孤独になりがちです。
患者さんや医療関係者をお互いに交え、より良い生活ができるよう勉強会を毎年開催しています

プログラム

- 座長 国立成育医療研究センター臨床検査部長・ライソソーム病センター長 奥山虎之 先生
- 12:30頃から 講演1 **ライソソーム病・ポンペ病の現状**
財団法人脳神経疾患研究所 先端医療研究センター長・遺伝病治療研究所所長 衛藤義勝 先生
- 13:00頃から 講演2 **理想的な成人内科移行をめざして**
東京女子医科大学 小児科 石垣景子 先生
- 13:30頃から 講演3 **「遺伝カウンセリング」って何ですか？**
認定遺伝カウンセラー・特定非営利活動法人ALDの未来を考える会 理事 別所友子 さん
- 14:10頃から ポンペcafé グループディスカッション
- 15:30頃から 交流会

開催日時：**2019年4月14日（日）12:00から受付開始**

会場名称：AP品川 10階 S ルーム

会場住所：東京都港区高輪3丁目15-23 7F・9F・10F 京急第2ビル

会場電話：03-5798-3109

参加申し込み先 メール：pompe_family@ychoo.co.jp TEL：090-8010-8167（星）

参加費無料（※交流会の参加は大人1000円、子供（小学生以上）500円）

主催：NPO 法人全国ポンペ病患者と家族の会

協賛：サノフィ株式会社サノフィジェンサイム

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

日本ライソソーム病患者家族会協議会

4月15日は国際ポンペ病の日

会場案内図

