

第7回

# 先天代謝異常症 患者会フォーラム

参加費無料  
事前申込不要

**[日時]** ▶▶▶ 2020年2月29日(土) PM13:00~PM17:00

**[会場]** ▶▶▶ フクラシア品川(高輪口)  
(東京都港区高輪3-25-33 長田ビル6階)  
<https://www.fukuracia.jp/shinagawa2/access/>

## ★招待講演★

16:00~17:00

### 「いのちは輝く 重い障害を生きる意味」

#### ● 演者略歴

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、医学教育に携わる。

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」が2013年小学館ノンフィクション大賞を受賞  
最新著書「いのちは輝く わが子の障害を受け入れるとき」(中央公論新社2019) など、障害児とその家族に関する著作が多数



松永 正訓 先生  
松永クリニック小児科・小児外科

- 託児サービスはありませんが、別会場にてお子さんと一緒に中継を見ることができます。
- 当日リアルタイムでWEB中継を準備しております。詳細は後日改めてご案内いたします。

全プログラムは裏面をご覧ください▶

お問い合わせ

[m.takayanagi@thu.ac.jp](mailto:m.takayanagi@thu.ac.jp)

主催

患者会フォーラム実行委員会

# ★プログラム★

- 13:00~13:50 **小児難病の早期診断と新生児スクリーニング**  
中村 公俊 先生（熊本大学大学院小児科学講座教授）
- 13:50~14:20 **第61回日本先天代謝異常学会（秋田）報告  
新しい治療法を中心に**  
高柳 正樹 先生（帝京平成大学健康医療スポーツ学部教授）
- 14:20~15:00 **先天代謝異常症患者登録制度（JaSMIn）の最新報告**  
徐 朱玟 先生（国立成育医療研究センター臨床検査部）
- 15:00~16:00 **小児慢性疾患のトランジション**  
窪田 満 先生（国立成育医療研究センター総合診療部統括部長）
- 16:00~17:00 **いのちは輝く 重い障害を生きる意味**  
松永 正訓 先生（松永クリニック小児科・小児外科）

**アクセス** JR「品川」駅から徒歩4分／京浜急行「品川駅」から徒歩4分



QRコードを読み取りスマホでMAPにアクセス▲