

2020年度

先天代謝異常症 患者会フォーラム

参加無料
事前参加登録制
Web配信のみ

日時

2021年 1月 30日(土)

13:00~17:00



開催方法

Web 配信

(Zoom配信 / Youtube配信)

※どちらかお選びいただけます

※ 現地会場での開催はございません

参加方法

事前にメールでの参加登録が必要です
詳しい登録方法は裏面をご覧ください

* 参加登録締め切り 2021年1月20日(水)

- ▶ プログラム
- ▶ 参加登録方法
については
裏面をご覧ください



【主催】患者会フォーラム実行委員会

【お問い合わせ】m.takayanagi@thu.ac.jp

(参加登録のご連絡は、裏面に記載の宛先へお願いします)

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 **特殊ミルク、ずっとタダだといいのにね！**

伊藤 哲哉 先生（藤田医科大学医学部小児科学教授）

14:20~14:50 **先天代謝異常症患者登録制度（JaSMIn）の最新報告**

山下 和香奈 先生（国立成育医療研究センター臨床検査部）

～ 休憩 ～

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）

16:00~16:40 **酵素製剤の脳室内投与によるムコ多糖症II型に対する
知的障害予防に有効な新しい酵素補充療法の開発
一日本発・世界初の試み**

奥山 虎之 先生（国立成育医療研究センター臨床検査部統括部長，
ライソゾーム病センター長）

参加登録方法

締め切り 2021年1月20日（水）

以下の【宛先】へ、【参加登録事項】1～7を記載したメールをお送りください。配信の受信方法などをご連絡いたします。

【宛先】 jsimd-forum@mo-bank.com

【参加登録事項】

===（先天代謝異常症患者会フォーラム 参加登録）===

1. 氏名：
(複数で参加される方は、全員のお名前をお書きください)
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：

=====