

ライソゾーム病 WEB市民公開講座

【つながるちから ～みんなでつくる りかいの輪～】

病気と向き合っていると、時に不安になったり孤独になったりすることもあるかもしれません。そんなとき、周囲の理解・協力が“ちから”になることも……。本講座では患児のお母様からのご経験談と、制度のお役立ち情報を社会福祉士の方よりご紹介して頂きます。

ご視聴の事前登録はこちらから <https://www.svpcloud.jp/survey/answer?surveyId=1> ▶
*ご登録いただくと当日のパスコードが発行されます
制度に関する疑問などをご質問いただけます。



日時

2021年2月21日(日)

10:30~12:00

座長

国立成育医療研究センター
ライソゾーム病センター センター長/
臨床検査部 統括部長

奥山 虎之 先生



1 家族で向き合う息子の病気
～周りのサポートを得ながら～

演者

特定非営利活動法人
全国ポンペ病患者と家族の会

横澤 美名 氏

2 医療的ケア児者をめぐる
社会的支援について

演者

医療型短期入所施設 もみじの家
ハウスマネージャー

内多 勝康 氏



当日のご視聴はこちらから

<https://sanofi.zoom.com/j/96491215278> ▶

zoom ウェビナー ID : 964 9121 5278



*接続・ご視聴方法は、裏面の
ガイダンスをご参照ください。

*本講演会は ZOOM アプリを使用し、Web 配信いたします。
PC、タブレット、スマートフォンなどから、どなたでもご視聴頂けます(参加無料)。

主催：サノフィ株式会社

協力：全国ポンペ病患者と家族の会

SANOFI GENZYME

WEB市民公開講座

zoom ご視聴方法・事前準備

* ご視聴には事前登録が必要です。
事前に質問をご投稿頂けます。

マニュアルはこちらから
<https://bit.ly/3kz5i3y>

- ① 事前にお送りしている「ZOOM Webinar 視聴方法」をもとに、ご視聴されるPC(またはタブレット、スマートフォン等)に、動作環境をご確認の上 ZOOM アプリ(無料版)をインストールしてください。
- ② アプリのインストール後、接続テストを行ってください。▶ <https://zoom.us/test>
- ③ 当日までに事前登録をお済ませください。事前質問は2月10日までにご投稿頂いた内容を当日先生よりご回答頂きます。2月11日以降のご質問は当日の質問と一緒にご回答となります。
* 全てのご質問にご回答できないことがございます。ご了承ください。

<https://www.svpcloud.jp/survey/answer?surveyId=1> ▶



zoom 当日の接続方法

- ① 下記のURL、またはQRコードよりアクセス頂き、事前登録の際に発行されたパスコードを入力し、ご入室ください。
* 当日は開始30分前からご入室頂けます。

<https://sanofi.zoom.com/j/96491215278> ▶

ウェビナーID : 964 9121 5278



ライソゾーム病の患者さんとご家族のための情報サイト



ライソゾーム病といっしょに。

ゴーシェ病

ファブリー病

ポンペ病

ムコ多糖症 I 型
ムコ多糖症 II 型

監修：一般財団法人脳神経疾患研究所
先端医療研究センターセンター長/
遺伝病治療研究所 所長
東京慈恵会医科大学 名誉教授 衛藤義勝先生

ライソライフでは、
ライソゾーム病(ゴーシェ病、ファブリー病、ポンペ病、
ムコ多糖症 I 型・II 型)患者さんとご家族を応援し、
日常生活に役立てていただくための
さまざまな情報をご紹介します。

LYSO LIFE
ゴーシェ病
ライソライフ ゴーシェ病
www.lysolife.jp/gauche

LYSO LIFE
ファブリー病
ライソライフ ファブリー病
www.lysolife.jp/fabry

LYSO LIFE
ポンペ病
ライソライフ ポンペ病
www.lysolife.jp/pompe

LYSO LIFE
ムコ多糖症
ライソライフ ムコ多糖症
www.lysolife.jp/mps

> ライソゾーム病とは？

> 動画でわかりやすく解説！
ライソゾーム病や、遺伝子の変化とその伝わり方について紹介した動画を公開しています。

医療機関を探す

全国一貫	
北海道	東北
中部	関東
近畿	中国
四国	九州/沖縄

ライソゾーム病の患者さんとご家族へのメッセージ
ライソゾーム病とうまくつきあうために専門医からメッセージ。

> 詳しくはこちら

知っておきたい社会保障制度
医療費助成制度や療養生活に役立つ支援制度を紹介。

> 詳しくはこちら

<https://www.lysolife.jp>



患者さん サポートプログラム

ライソゾーム病(ゴーシェ病・ファブリー病・ポンペ病・ムコ多糖症 I 型・ムコ多糖症 II 型)の患者さんとご家族のお役にたちたいと考えています。

てとての窓口

お気軽にお問い合わせください



フリーダイヤル **0120-558-279**

[受付時間] 9:00~17:00 月~金<土日祝日・休業日を除く>



tetote@sanofi.com

メールでのお問い合わせは、返信にお時間を頂く場合もございます。

免責事項：「てとての窓口」では、病気に関連する情報を可能な限りご提供いたしますが、ご期待に添えない場合もございます。また、「てとての窓口」は医療機関ではありません。法律で定められておりますので、診療や治療、薬剤の提供はいたしかねます。あらかじめご了承をお願いいたします。
個人情報取り扱い：「てとて」で取り扱う個人情報は、弊社の規定に従い厳重に管理いたします。また、「てとて」のサービス内のみで使用する。同意を得ることなく目的外の使用や第三者に提供することはありません。