



# 第4回ポンペ病 春の勉強会・交流会2018



~for future~



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。

## 予 定 プ ロ グ ラ ム

- 11:00 頃から 講演1 「抗体産生における免疫寛容療法について、ポンペ病診療ガイドラインの概要」  
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
- 11:30 頃から 講演2 「ポンペ病における包括医療について」  
東京女子医科大学 小児科 石垣景子 先生  
ジョン・クラウリーさんのメッセージ
- 12:35 頃から 講演3とグループディスカッション  
「患者力 ~毎日を輝かせる魔法~」  
特定非営利活動法人 ALDの未来を考える会 本間りえ 理事長
- 14:05 頃から 講演4 「ポンペ病治療薬についての進捗状況等」  
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
- 15:00 頃から 交流会

開催日時：**2018年4月15日（日）10:30から受付開始**

会場：AP品川 10階 Dルーム

東京都港区高輪3丁目15-23 7F・9F・10F 京急第2ビル TEL:03-5798-3109

参加申し込み先 宛先メール：[pompe\\_family@yahoo.co.jp](mailto:pompe_family@yahoo.co.jp)

**参加費無料**（交流会参加；患者会家族 大人1000円、子供(小学生以上)500円）



4月15日は国際ポンペの日

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

