

2012

HHT
Patient
Advocacy
Group

遺伝性出血性毛細血管拡張症シンポジウム
Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia Symposium

オスラー病勉強会－患者会設立と将来構想－

平成 24 年 12 月 1 日

13:00～17:00

千里ライフサイエンスセンター802 号室

共催：厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業『難治性稀少肺疾患（肺胞蛋白症、先天性間質性肺疾患、オスラー病）に関する調査研究』班

■プログラム

オスラー病勉強会－患者会設立と将来構想－

- 13:00 勉強会開催のご案内
- 13:10 医師・関係者のご紹介
- 13:20 開会あいさつ（代表 村上 匡寛）
- 13:30 第1部 講演（講演20分、質疑10分）
※各講演の質疑では、進行の都合上すべての質疑にお応えできない場合があります。第2部をご活用ください。
- 「オスラー病の一般的な事柄（歴史・診断）」
秋田大学大学院医学系研究科保健学専攻理学療法学講座 塩谷 隆信 先生
 - 「オスラー病と遺伝：遺伝とは？遺伝子とは？」
国立循環器病研究センター研究所分子生物学部 森崎 裕子 先生
 - 「オスラー病の診断」
大阪市立総合医療センター脳神経センター 小宮山 雅樹 先生
- 15:00 休憩
- 15:30 第2部 報告とディスカッション
- 「米国HHT患者会及び地域部会について」
大阪大学医学部附属病院脳神経外科 西田 武生 先生
 - 「PAP患者会とその活動について」
日本肺胞蛋白症患者会 代表 小林 剛志
 - 「当事者と医師・関係者との意見交流」
 - 「患者会の設立と将来構想」
- 17:00 閉会あいさつ（小宮山 雅樹）

オスラー病勉強会－患者会設立と将来構想－

主催 オスラー病患者会

代表 村上匡寛

事務局 河野八十八

共催 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

『難治性稀少肺疾患（肺胞蛋白症、先天性間質性肺疾患、オスラー病）に関する調査研究』班

協力 塩谷隆信（秋田大学大学院医学系研究科保険学専攻理学療法学講座）

森崎裕子（国立循環器病センター研究所分子生物学部）

小宮山雅樹（大阪市立総合医療センター脳神経センター）

大須賀慶悟（大阪大学大学院医学系研究科放射線統合医学講座放射線医学講座）

西田武生（大阪大学医学部附属病院脳神経外科）

石黒友也（大阪市立総合医療センター脳神経外科）

井上義一（国立病院機構近畿中央胸部疾患センター臨床研究センター呼吸不全・難治性肺疾患研究部長）

山田 修（独立法人国立循環器病研究センター小児循環器部）

小林剛志（日本肺胞蛋白症患者会代表）

オスラー病患者会事務局

〒540-0037 大阪市中央区内平野町1丁目2番6号ダイアパレス大手前304号室（行政書士河野八十八事務所内）

電話 050-3633-1832 FAX 072-855-0111 MAIL info@hht.jpn.com