

オスラー病（HHT：遺伝性出血性末梢血管拡張症）患者会 設立会（第1回勉強会）のご案内

平成24年7月11日

オスラー病（HHT）患者会
代表 村上匡寛

オスラー病は、難治性疾患であり日常生活においても患者・家族の病気として重篤なものであります。

この度「厚生労働科学研究の難治性疾患等克服研究事業」の研究対象となり、難治性希少肺3疾患の一つに「**オスラー病(HHT)**」も含まれることになりました。

これを機に、医師を含め医療関係者などにこの病気を認知してもらい、延いては患者の公的援助・難病指定などを受けられるように活動していきたいと考えております。

まずは、当会と患者・患者家族が交流を深め、現在ご協力頂いている専門医のお力をかりて運営を進めてまいりますので、皆様のご参加頂きご協力をお願いします。

■日時：平成24年12月1日（土） 午後1時～4時30分

■場所：大阪府豊中市新千里東町1丁目4-2
千里ライフサイエンスセンター802号室
電話 06(6873)2010 URL <http://www.senrilc.co.jp/>

■参加費 無料

■参加資格

オスラー病(HHT)患者・家族・医療関係者・支援者

■連絡先

〒540-0037

大阪府中央区平野町1丁目2番6号ダイヤパレス大手前304号室
(行政書士河野八十八事務所内)

電話番号 090-3167-3927 FAX 072-855-0111

メールアドレス info@hht.jpn.com

プログラム（仮）

- 13:00-13:30 患者会打ち合わせ（総会）
- 13:30-13:40 開会の挨拶
- 13:40-13:50 医師・関係者ご紹介
- 13:50-14:00 休憩
- 14:00-14:50 オスラー病についての講演（勉強会）
- 14:50-15:00 休憩
- 15:00-15:30 講演続き
- 15:30-16:30 フリーディスカッション：質問など
- 16:30-16:40 閉会の挨拶

オスラー病患者会 勉強会申込書 （締切：平成 24 年 11 月 30 日）

申込方法①メールにて info@hht.jpn.com

②FAXにて 072-855-0111

以下の内容をご連絡ください。

フリガナ

■氏名：

（患者・患者家族・医療関係者・その他）

■連絡先 住所：〒 -

電話番号 ()

メールアドレス

■参加人数 名