

# 〔第20回MPS親の交流会 / プログラム〕

日時 : 2007年8月24日(金) ~ 25日(土)

会場 : アウィーナ大阪

**24日(金)** 3階・芙蓉は午前9:00から利用できます。 / チェックインは16:00 -

10:00	医療相談(診察)	折居先生、田中先生、新宅先生、鈴木先生、奥山先生	3階・信貴
11:30	受付	昼食を済ませてご参加ください	3階・葛城
12:30	オープニング <オリエンテーション、参加者紹介、ほか>		3階・葛城
13:15	ボランティア受付	子どもたちをボランティアにお預け下さい 患児を中心に芙蓉(和室)のお部屋をご利用ください。	3階・芙蓉
	プレイルーム	きょうだい児のための自由なお部屋です。 後半の時間では、ボランティア団体のぐるーぷ・もこもこ様による、「人形劇(ミュージカル)」を行ないます。 合同シンポジウムは、各自の関心に合わせてご出席ください。芙蓉と葛城の間は控え室となります。	3階・葛城
18:00	第11回合同シンポジウム(日本ムコ多糖症研究会)		4階・金剛
13:40 (開会)	<酵素補充療法、イソフラボン> MPS I/II 奥山虎之(成育医療センター) MPS IV 戸松俊治(セントルイス大) MPS VI 田中藤樹(成育医療センター) イソフラボン 鈴木康之(岐阜大)		<ポスターセッション(自由閲覧)> (1) 研究報告 (2) 親の会会員のコーナー (3) Q & A (4) 情報交換
18:00	<これからの研究:患者と医師の協力体制の重要性> 成育医療委託研究事業 奥山虎之 MPS I/II 販売後調査 Genzyme Japan Hunter Outcome Survey David Whiteman (Shire) アンケート調査 田中あけみ(大阪市大) ムコリピドーシス 酒井規夫(大阪大)		
18:30	懇親会	患者と家族および医師たちとの交流と会食	4階・金剛
	第2回 Doctor of the year in MPS 表彰式		
20:30	本音でトーク	どなたもぜひご出席ください。	4階・マーガレット
20:30	学校関係者の集い		4階・サルビア

**25日(土)** 朝食は各自でお願いします。 / チェックアウトは10:00までに!

9:20	記念写真		4階・金剛
9:30	医療相談(診察)	折居先生、田中先生、鈴木先生、奥山先生	4階・金剛(東)
9:30	交流会		
	<全体交流>	皆で遊ぼう、笑おう、楽しもう!	4階・金剛(西)
	<テーマ別交流>	内容は一部変更する場合があります。	
	母親の集い	患者同士の交流	
	父親の集い	きょうだい児の交流	
	プレイルーム	きょうだい児のための自由なお部屋です。	4階・金剛(中)
	パネル展示(ポスター発表)	自由に閲覧してください	4階・マーガレット
11:30	親の会総会		4階・金剛(西)
12:30	終了・解散		