

どなたでも無料でご視聴いただけます

(要事前登録) **zoom** 配信

つながるちから ～みんなの一步でひろがる未来～

ムコ多糖症をご存知ですか？

医療コーディネーターってなんだろう？

ライソゾーム病WEB市民公開講座

日時 2022年3月12日(土) 10:00～11:30

講演①(10:00～10:30)

ムコ多糖症患者の生活 ～つながりの大切さ～

上城 聡 氏(日本ムコ多糖症患者家族の会)

講演②(10:30～11:10)

生活の視点に立った 医療連携支援

澤田 甚一 先生(大阪府立急性期・総合医療センター 神経内科 大阪難病医療情報センター)

野正 佳余 氏(大阪難病医療情報センター 難病医療コーディネーター 看護師)

対談・Q&A(11:10～11:30)

患者さん・ご家族からの疑問

上城 聡 氏(日本ムコ多糖症患者家族の会)

澤田 甚一 先生(大阪府立急性期・総合医療センター 神経内科 大阪難病医療情報センター)

野正 佳余 氏(大阪難病医療情報センター 難病医療コーディネーター 看護師)

ご視聴の事前登録はこちらから
http://online.hcxcloud.jp/SA0312_QA

*ご登録いただくと当日のパスコードが発行されます



当日のご視聴はこちらから
<http://online.hcxcloud.jp/SA0312>

ズーム ウェビナー ID : 835 8373 9040



主催：サノフィ株式会社
協力：日本ムコ多糖症患者家族の会

sanofi

ライソゾーム病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 http://online.hcxcloud.jp/LSO_WEB_manual

- 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。事前に質問も受け付けております。
*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。

http://online.hcxcloud.jp/SA0312_QA ▶



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。

<http://online.hcxcloud.jp/SA0312> ▶

ウェビナー ID : 835 8373 9040



ライソゾーム病の患者さん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

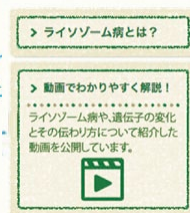
ファブリー病

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。



<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
患者さんご家族の
お役にたき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ません。あしからず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。