

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ワ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



ライゾーム病の患者さんとご家族のための情報サイト



ライ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)患者さんとご家族を応援し、
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。

LYSO LIFE
ゴーシェ病
ライソライフ ゴーシェ病
www.lysolife.jp/gauche

LYSO LIFE
ファブリー病
ライソライフ ファブリー病
www.lysolife.jp/fabry

LYSO LIFE
ポンペ病
ライソライフ ポンペ病
www.lysolife.jp/pompe

LYSO LIFE
ムコ多糖症
ライソライフ ムコ多糖症
www.lysolife.jp/mps

> ライゾーム病とは？

> 動画でわかりやすく解説！
ライゾーム病や、遺伝子の変化とその伝わり方について紹介した動画を公開しています。

医療機関を探す

全国一斉
北海道 東北
中部 関東
近畿 中国
四国 九州/沖縄

ライゾーム病の患者さんとご家族へのメッセージ
ライゾーム病とうまくつきあうために専門医からメッセージ。

> 詳しくはこちら

知っておきたい社会保障制度
医療費助成制度や療養生活に役立つ支援制度を紹介。

> 詳しくはこちら

<https://www.lysolife.jp>



患者さん サポートプログラム

ライゾーム病(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)の患者さんとご家族のお役にたち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かねます。あらかじめ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ご利用し、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。