

# 2019/ TSつばさの会

エペロリムスの効能が、結節性硬化症として承認されました。

これは結節性硬化症の新しい時代の始まりです。

患者にとって、家族にとって、選択肢が増えると同時に、

大きな負担となります。だからこそ、

やっと開かれた未来を大切に育てて行きませんか？

(平岡まゑみ)

開催日 ■ **2019年11月23日** (祝)

会場 ■ 国立成育研究医療センター 講堂  
〒157-8535 世田谷区大蔵2-10-1

参加費 ■ 会員 3,000円 (1家族) / 一般 4,000円 (1人)

テーマ ■ 結節性硬化症新しい時代の入り口

プログラム  
(予定)

9:30	会場準備	※お手伝いをお願いいたします。
10:00	受付開始	
10:30	「アンケート結果に思うこと」(仮)	ファミリーネット、中部ファミリーネット 武井 愛さん 堀 理沙さん
11:00	「結節性硬化症に伴う顔面血管線維腫 治療のticket to tomorrow」	JR東京総合病院泌尿器科 担当部長 波多野 孝史 先生
11:40	「結節性硬化症/ 未来へ向けての取り組み」(仮)	成育医療研究センター 神経内科診療部長 久保田雅也 先生
12:30	昼 食	※昼食は弁当の予約販売を致します。詳しくは 申込書に記載。B1と周辺の店舗は営業しています。
13:30	「レジストリの説明/ その意義」(仮)	聖隷浜松病院てんかんセンター 副センター長 藤本 礼尚 先生
14:00	個別相談 会員同士の報告・懇談	
15:30	会場整理	※お手伝いをお願いいたします。

主 催 ■ TSつばさの会 / 国立成育研究医療センター 神経内科

※ 個別の託児を予定していません。(若干のボランティアの方はお願いしてあります。当日ご相談ください。)

※ 会場内での録音、ビデオ、写真撮影は堅くお断りいたします。

※ 参加者への印刷物等の配布、原則としてお断りいたします。(受付での配布は、事前にご連絡のうえご相談ください。)

準備の都合がありますので申込書は11月14日必着でご返送下さい。

TSつばさの会

〒154-0021 世田谷区豪徳寺1-18-19-102 TEL.03-5450-7258  
E-mail tstubasa@d7.dion.ne.jp (代表 平岡まゑみ)