

開催要項

第 32 回 全国筋ジストロフィー大阪大会

～平成 26 年度 患者と家族の研修会 開催要項～

- 1、大会の名称 第 32 回 全国筋ジストロフィー大阪大会
- 2、目的 一般社団法人日本筋ジストロフィー協会は、全国の筋ジストロフィー患者とその家族及びその関係者が一堂に集い、筋ジストロフィー対策の促進を図り、「共に生きる社会」を目指して理解を深めることを目的に研修会を開催します。研修会では、一日も早い新しい根本治療の開発実現を求めると共に、障害者総合支援法に基づいた筋ジストロフィー患者と家族の「医療」「介護」「教育」「地域福祉」に関わる現在の諸問題について学習し、本大会において情報交換と討議を行い、患者と家族のＱＯＬの向上を求めます。
- 3、主催 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会
- 4、参加者 筋ジストロフィーの患者・家族・関係者（約 200 名を予定）
- 5、後援
(予定) 「行政」厚生労働省・文部科学省・大阪府・大阪市、
「研究」国立精神・神経医療研究センター
「医療」国立病院機構・刀根山病院
「教育」全国特別支援教育推進連盟・大阪府立刀根山支援学校
「福祉」全国社会福祉協議会・全国心身障害者（児）福祉財団
日本障害者協議会・大阪府社会福祉協議会 大阪市社会福祉協議会
- 6、開催主体 「主催」一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会
「運営」一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会 近畿地方本部・大阪支部
- 7、日時 平成 26 年 10 月 17 日（金）13:00～ 18 日（土）12:00
- 8、場所 大阪ガーデンパレス 2 階大ホール及び 会議室
(日本私立学校振興・共済事業団 大阪会館)
電話 06-6396-6211
住所 〒532-0004 大阪市淀川区西宮原 1-3-35 (JR 新大阪駅徒歩 10 分)
- 9、運営体制
(1) 大会委員長 : 中 岡 稔 侍
(2) 実行委員長(事務局) : 新 宮 武 徳
電話・FAX 0745-67-0936 携帯・090-8122-5061
(3) 運営委員 : 近畿地方本部役員・近畿各支部役員

大会日程

[第1日目] 10月17日(金)

時 間	内 容
12:00～	受 付
13:00～13:45 (45 分)	開会式 *主催者挨拶 (一社)日本筋ジストロフィー協会 代表理事 貝谷 久宣 *運営主体者挨拶 (一社) 日本筋ジストロフィー協会 近畿地方本部長 新宮 武徳 *来賓挨拶 *来賓紹介 *祝電・メッセージ披露
13:45 ～14:00	[休憩] (15 分)
14:00～ 15:10 (70 分)	講演① 研究発表 : 演題:「デュシェンヌ型筋ジストロフィーの薬物療法」 (仮題) (造血器型プロスタグランジン D 合成酵素阻害薬による進行軽減療法の開発) : 講師: 筑波大学教授 (医学博士) 裏出良博先生
15:10～16:10 (60 分)	講演② 研究発表 : 演題:「福山型筋ジストロフィー症の遺伝子治療研究」 (仮題) : 講師: 神戸大学神経内科 教授 戸田達史先生
16:10～16:30	[休憩] (20 分)
16:30～17:30	講演③ 研究発表 : 演題:「筋強直性ジストロフィー症の遺伝子治療研究」(仮題) : 講師: 国立病院機構 刀根山病院神経内科部長 松村 剛 先生
17:30～18:30	[休憩] (60 分)
18:30～20:30	懇親会 *挨拶 *乾杯 *アトラクション 当協会 奈良支部会員 阪口真治、和世 様 ご夫妻による 「真ちゃん、和ちゃん」のライブコンサートを予定しています。
20:30	一日目終了

[第2日目] 10月18日(土)

時 間	内 容
9:00～	受 付
9:20～10:20 (60 分)	講演 演題：「筋ジストロフィー患者の福祉政策の現状について」(仮題) 講師：元国立病院機構、奈良医療センター 療育指導室 室長 富岡由之先生
10:20～11:30	休憩 (10 分)
10:30～11:30 (60 分)	報告・発表 「近畿地方本部 50 周年の歩みと活動の現状について」 (仮題) 発表者： 近畿地方本部 副本部長 大阪支部長 中岡稔侍
11:30～12:00	閉会式 *大会決議 *次期開催地紹介
12:00	大会 終了

*午後よりオプションツアー（大阪市内観光）を予定しています。

ツアー行程は別紙の通りです。ツアーに参加される方は、申込書に○印を記入して下さい。

旅行代金は当日会場にて企画担当（近畿日本ツーリスト大阪法人旅行支店）の担当者にお支払いください。

以上

第32回 全国筋ジストロフィー大阪大会 参加申込みについて
(平成26年度 患者と家族の研修会)

参加申込要領

1、参加費について

- *研修会参加費 2,500円 (1名あたり、高校生以上)
- *宿泊費 8,500円 (シングル1名、1泊朝食付)
8,000円 (ツイン1名あたり、1泊朝食付)
- *懇親会会費 7,500円 (患者(中学生以上)1名、フリードリンク)
8,500円 (付添・一般、1名 フリードリンク)
3,500円 (子供(小学生)1名、フリードリンク)

(例)

イ 患者、付添・一般 研修会のみ参加 2,500円

ロ 患者(1名あたりの金額)

全参加 1泊2日(17日泊) 18,500円

(参加費2,500円+宿泊費(シングル)8,500円+懇親会会費7,500円)

(宿泊費ツイン利用の場合は 18,000円)

研修会・懇親会参加で 不泊の場合は 10,000円

ハ 付添・一般(1名あたりの金額)

全参加 1泊2日(17日泊) 19,500円

(参加費2,500円+宿泊費(シングル)8,500円+懇親会会費8,500円)

(宿泊費ツイン利用の場合は 19,000円)

研修会・懇親会参加で 不泊の場合は 11,000円

二 前日(16日泊)の方はそれぞれの1泊の宿泊費を加算してください。

但し前日泊のホテルが、大阪ガーデンパレス以外で近隣の別ホテルになる場合があります。

2、宿泊及び朝食について

*宿泊は、大阪ガーデンパレス(朝食はバイキングの予定)でご用意の予定です。

*大会前日(16日泊)と当日(17日泊)の予約のみ受け付けします。(事前に払い込み済の方のみ)

*部屋割りは、基本的にはシングルですが、ご希望によりツインも用意いたします。

(同室等の希望のある方は申込用紙の備考欄にご記入ください。)

*申込用紙の性別、患者・付添い、一般の別、車イスの欄に、該当するものに○印を付けて下さい

*申込用紙の懇親会欄には、懇親会に参加される方は「○」、子供(小学生)さんの場合は「子」と記入して下さい。

*申込用紙の宿泊欄には、シングル希望の方は「S」、ツイン希望の方は「T」と記入して下さい。

*障害者用トイレは1階になります

3、参加申込の方法について

*各支部長または事務局長は、各支部内で参加を希望する会員を取りまとめるうえ

(1) 参加申込書は、指定旅行会社(近畿日本ツーリスト大阪法人旅行支店)へFAXあるいは郵送で送付して下さい。

(2) 参加費、宿泊費、懇親会費は、指定口座((4)に記載)に振り込んで下さい。

*上記(1)と(2)を済ませて、参加申込が完了になります。

(3) 参加申込書の送付先について

* 所定の参加申込書を、指定旅行会社（近畿日本ツーリスト株式会社 大阪法人旅行支店）へ FAX あるいは郵送にて送付して下さい。

送付先 〒556-0017 大阪市浪速区湊町 1-4-38 近鉄新難波ビル 6F
近畿日本ツーリスト株式会社 大阪法人旅行支店
TEL: 06-4397-8778
FAX: 06-4397-8779

(4) 参加費等の振り込み、送金先について

* 参加費合計金額を、下記指定口座に参加申込書用紙の申込み責任者のお名前で振り込み下さい。

振込先

- ・ 銀行名 三菱東京UFJ銀行 千代田支店
- ・ 口座番号 普通 2565394
- ・ 口座名 近畿日本ツーリスト株式会社

* 参加申込締切日は、参加申込書、参加費とも 8月15日（金曜日）までに必着をお願いします。

4、参加の取り消し、または変更について

* 20日～8日前（9/27～10/9） 30%差引きご返金します。

* 7日～大会前日（10/10～10/16） 50%差引きご返金します。

* 大会当日または不連絡による取り消しはご返金できません。

5、参加に対する留意事項について

* 上記の参加申込要領を参考にしてご記入して下さい。

* 原則車イスは用意しておりません。どうしても必要の方はご相談下さい。

* 人工呼吸器をご使用の方、自家用車等で来場される方は、申込書備考欄に記載して下さい。

駐車場は46台分完備していますが、先着順になり次第締め切ります。

* 参加する患者の個人介助はありません。必要な方はご自身で手配ください。

* 身体障害者手帳、健康保険書等お忘れなくご持参ください。

7、交通の案内について

新大阪駅より会場までのご案内は別紙の通りでございます。

特に、新大阪駅前よりシャトルバスが運行されています。ご利用下さい。

8、医療 遺伝子登録等の相談について

大会期間中、専門の医師による医療、遺伝子登録等の相談を予定しています。

10月17日（金） 14:00～16:30

10月18日（土） 9:30～11:30

* 相談を希望される方は、参加申込書の「医療相談欄」に希望日を記入して下さい。

9、オプションツアーについて

大会終了後（2日目の午後）、旅行会社によるオプションツアーを企画しております。

ただし、人数に満たない場合は中止になりますので、ご承知おきください。

*参加希望される方は、参加申込書のオプションツアー欄に「○」を記入して下さい。

*旅行代金は、当日会場にて、旅行会社の担当者に直接お支払いください。

（車イスのままで、乗り降りできるリフト付きバスで行く大阪市内観光 昼弁当付き）

お一人様 9,800円 （最少催行人数20名）

ツアー 行程 ホテル == 御堂筋(車窓) == 道頓堀(車窓) == 大阪城(車窓) ==
== 世界最大級的水族館 海遊館(入場) == 新大阪駅(17時頃解散)

10、問い合わせについて

（大会委員長）

中 岡 稔 侍

電話 0721-62-3384

携帯 090-8376-1813

（実行委員長）

新 宮 武 徳

電話 0745-67-0936

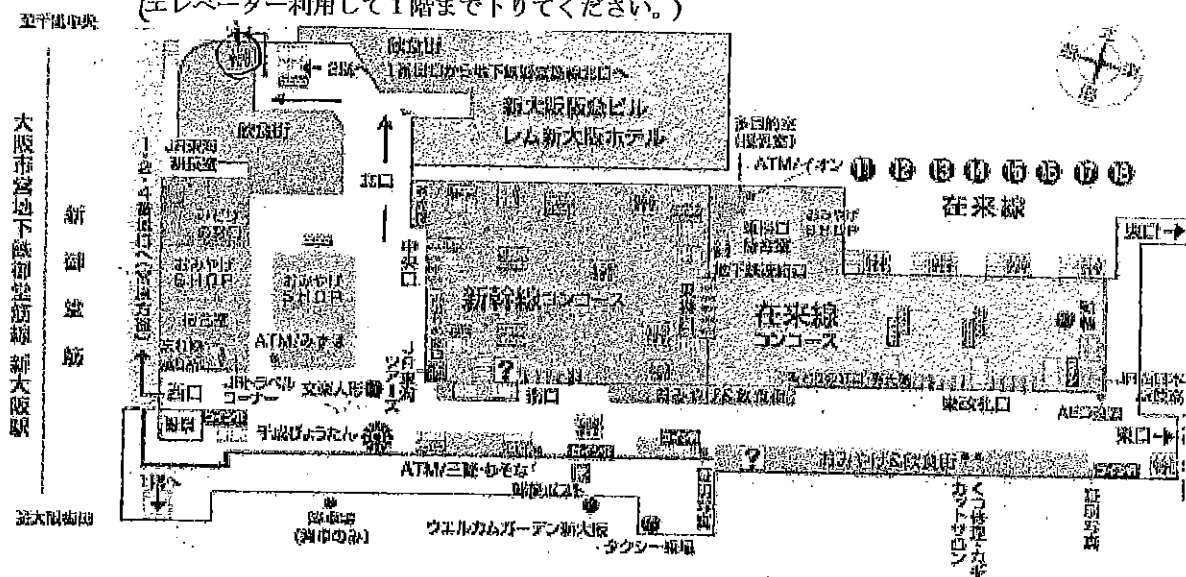
携帯 090-8122-5061

以上

CBP

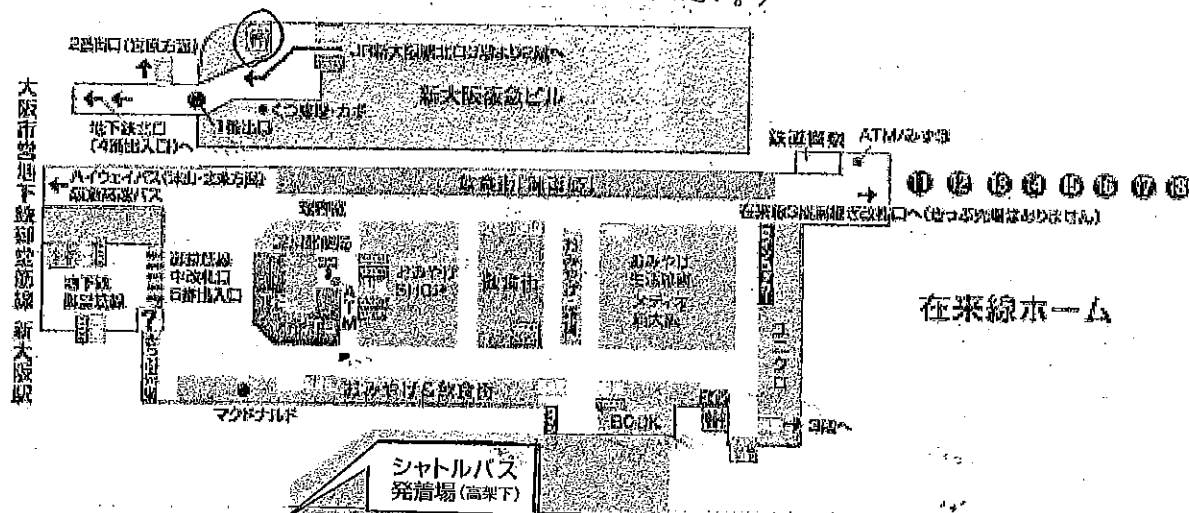
*** 新大阪駅よりのご案内 (シャトルバス)**

(エレベーター利用して1階まで下りてください。)

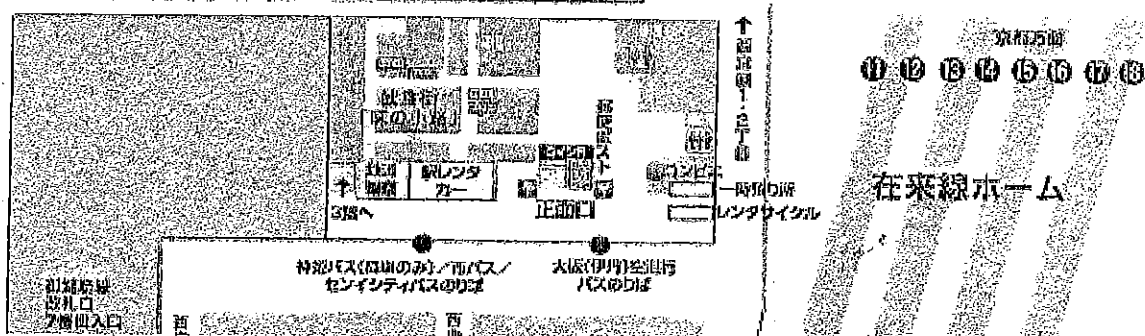


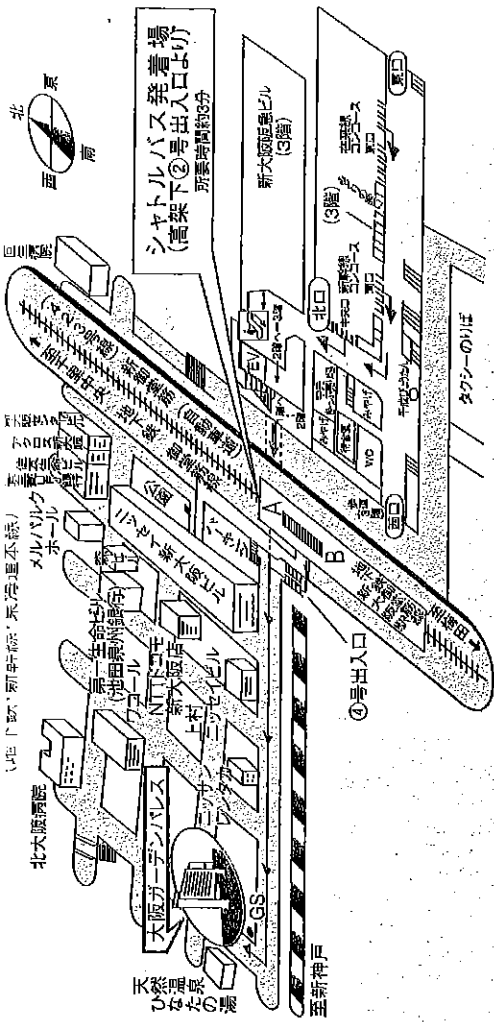
2階

(エレベーター利用して1階まで下りてください。)



7 隨





大阪カーデンプラスシャトルバスのご案内

◇地下鉄御堂筋線をご利用の場合

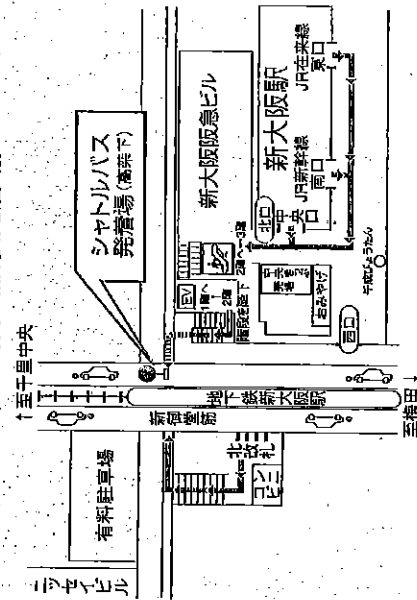
地下鉄ホームA・B階段を降り、改札口を出て右へ、②号出入口階段を降りてすぐ左側です。(梅田方面からは最前部、千里方面からは最前部の車両が便利です。)

徒歩の場合は①号出入口よりホテルまで約8分

◇新幹線・東海道本線をご利用の場合

新幹線・東海道本線の各出口を出てお折し、矢印に沿って新大阪駅(北口)を通り、新大阪駅ビルコンコース内のエスカレーターを2階まで降り、連絡する地下鉄②号出入口階段を降りてすぐ左側です。
徒歩の場合は(北口)よりホテルまで約10分

<新大阪駅発着場>



<シャトルバス時刻表>

新大阪駅発	時刻	ホテル発
05	7時	00
20	?	15
35	22時	30
50		45
05	23時	00

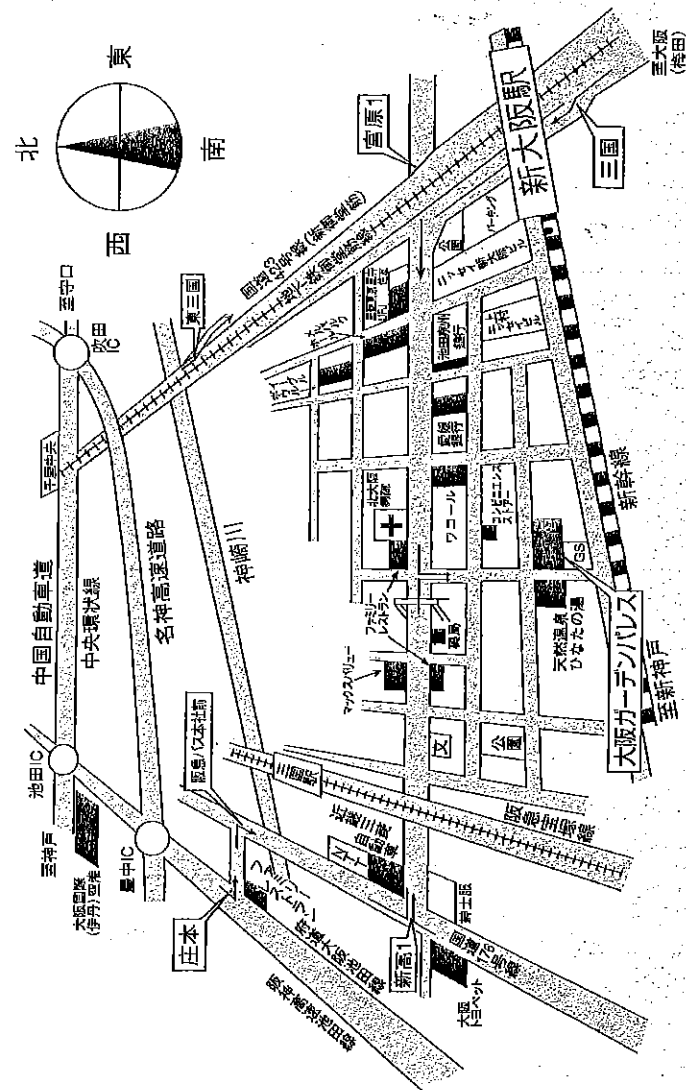
- ・所要時間は約3分ですが交通渋滞等により遅れる場合があります。
- ・乗車定員は30名です。満員の際は次便をご利用ください。

大会会場

HOTEL, BANQUET & RESTAURANT

大阪カーデンプラス

日本私立学校振興・共済事業団 大阪会館
〒532-0004 大阪市淀川区西宮原1-3-35
TEL 06-6396-6211 FAX 06-6396-6220
URL <http://www.hotelgp-osaka.com>



駐車場完備(46台)

◇国道176号線をご利用の場合

【新高1】交差点を新大阪駅方面に東進し、四つ目の交差点を右折すぐ。

◇新御堂筋(国道423号線)を

【梅田方面から】ご利用の場合
新御堂筋を千里方面へ。「三国」出口を降り信号を左折し、四つ目交差点を左折すぐ。

◇名神高速道路(豊中IC)をご利用の場合

名神高速道路豊中ICを降り、府道大阪池田線を大阪方面へ。【庄本】交差点を左折し、【阪急バス本社前】交差点を右折国道176号線を南進し、【新高1】交差点を新大阪駅方面に左折し、四つ目の交差点を右折すぐ。

◇新御堂筋(国道423号線)を

【千里方面から】ご利用の場合
新御堂筋を大阪方面へ。「東三国」出口を降り直進し、新大阪駅手前【宮原1】交差点を右折し、四つ目交差点を左折すぐ。

◇中国自動車道をご利用の場合

中国自動車道池田ICを降り、中央環状線を大阪・守口方面へ進み、新御堂筋を大阪方面へ。「東三国」出口を降り、新大阪駅手前【宮原1】交差点を右折し、四つ目の交差点を左折すぐ。

◇名神高速道路(吹田IC)をご利用の場合

名神高速道路吹田ICを降り、中央環状線を大阪・池田方面へ進み、新御堂筋を大阪方面へ。「東三国」出口を降り、新大阪駅手前【宮原1】交差点を右折し、四つ目の交差点を左折すぐ。

第32回全国筋ジストロフィー大阪大会 参加申し込み用紙 FAX(06-4397-8779)

所属 (支部・会)		申込み締切日 8月15日 (金曜日)		(申込日 月 日)							
ふりがな 参加者氏名	住所	性別 年齢	患者 付・一般	車椅子 電動 手動	参加費	懇親会費 8,500円 7,500円 3,500円	宿泊 10/16 (木) 前泊	10/17 (金)	一人当たり 参加費合計	医療相談の 希望日 10/17、10/18	オプション チャージ ○ P
(記入例) きんき たろう 近畿 太郎	〒556-0017 TEL06-4397-8778 大阪市浪速区湊町1-4-38	男・女 40才	患者 付・一般	○	○	2,500円	○	S 8,500円	18,500円	10/17	○
	〒 TEL	男・女 才	患者 付・一般								
	〒 TEL	男・女 才	患者 付・一般								
	〒 TEL	男・女 才	患者 付・一般								
	〒 TEL	男・女 才	患者 付・一般								
	〒 TEL	男・女 才	患者 付・一般								
	〒 TEL	男・女 才	患者 付・一般								
備考	参加費総合計 名 円 ツアー費は別途要										

* 上記該当欄に必要事項及び、○印を記入して下さい。参加者総合計金額を記入し、下記の指定口座に振り込んで下さい。

* 宿泊の部屋希望で、シングルは (S)、ツインは (T) と記入して下さい。

* 1、参加費は一人2,500円です。

2、懇親会費は、付添・一般は8,500円、患者は7,500円、子供 (小学生) は3,500円です。

3、宿泊費 (朝食付・一泊二日) は、シングルが8,500円、ツインは一人当たり8,000円です。

* ツイン部屋を希望の方は、同室希望者名を備考欄にご記入ください。

* この用紙で下記旅行会社へ、郵送またはFAX (06-4397-8779) にて送付願います。

* 問い合わせ先 近畿日本ツーリスト大阪法人旅行支店 担当 (大西由夏、宮川敏明)

〒556-0017 大阪市浪速区湊町1-4-38 近鉄新難波ビル6F TEL06-4397-8778

営業時間：平日 9:15~18:00 土日祝日 休業

振込先銀行 三菱東京UFJ銀行 千代田支店

口座番号 普通 2565394

口座名 近畿日本ツーリスト株式会社

上記金額 (参加費総合計) を 月 日に振り込みます。

申込み責任者 氏名

TEL

携帯