第1回

顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー

参加には Zoom アプリが必要です

FSHDオンライン患者交流会

1 日 程　令和3年 2月28日（日）

2 時 間　13：30～16：00 頃

（ログイン開始可能13：15～）

3 参加費　無 料

4 申 込　事前登録制　先着85名

※FSHD に関わるかた、どなたでもご参加いただけます。
定員を超過した場合は患者本人を優先とさせていただきます。

内 容

①講演　東海大学工学部 生命化学科 准教授　三橋（みつはし） 弘明（ひろあき）

『FSHD の発症メカニズムと治療法の開発の現状』

②講演　京都大学 iPS 細胞研究所 学術振興会特別研究員 PD　本田（ほんだ） 充（みつる）

『Remudy（レムディ）患者登録制度について』

③懇親会

各班興味のある内容で 5 名程度に分かれ実施

交流会参加申込方法　申し込み➡ https://forms.gle/F4tXpkC2gdann5H57

Google フォームを使った参加申込ページからお申し込みください。

【参加申込期限　2月21日(日)】

この交流会は日本筋ジストロフィー協会加入者以外の患者様でも参加可能です。

▲参加申込用 QR コード

※当日の状況によって開始時間が遅れる可能性があります。天災やコロナの影響で講師の変更や突然の中止の可能性もあります。予めご了承ください。

主　　催：FSHD 患者交流会　メールアドレス：fshd.gathering@gmail.com
共同主催：(一社) 日本筋ジストロフィー協会　顔面肩甲上腕型分科会　電話 03-6907-3521

～ 参 加 申 込 の 流 れ ～

事前準備

①インターネットが利用できる環境(オンライン会議)をご準備ください。Wifi 環境下推奨
交流に Zoom アプリが必要になりますので、各自でアプリの登録をお願いします。Zoom の有料会員になる必要はありません。
(カメラ付きＰＣ、タブレットやスマートフォンからご参加ください。)

申し込みからの流れ

①Google フォームを使った参加申込ページで申し込みください。
※メールアドレスの入力必須
※懇親会タイムで話す興味のある内容選択
②申し込まれたメールアドレスに Zoom アプリログイン用アドレスが送付されます。
③当日、送付されたアドレスにログイン
④講演視聴　　視聴後そのまま待機
⑤懇親会　各グループに自動振り分け　➡　終了

※Zoom アプリの使用方法などは別紙にまとめ後日公開予定です。ご参照ください。
※タイムスケジュールは別紙をご参照ください。

◆ログインテスト日◆

２月２０日(土)午後１０：００～２１日(日)午後１０：００

初めて Zoom アプリを使用する方のために、ログインテスト日を設けます。
申し込みいただいたメールアドレスにログイン用アドレスが送付されます。
２４時間接続できますのでご都合のよい時間帯にログインしてみてください。
ログインが成功するとカメラに画像が映り音楽が流れます。

◆FSHD 患者交流会◆

【公開用 Facebook】https://www.facebook.com/fshd.gathering　Facebook に登録できない方はこちらで！

【非公開 Facebook】https://www.facebook.com/groups/1719207698300736　登録可能な方はこちらで。

◆顔面肩甲上腕型分科会◆

日本筋ジストロフィー協会【ホームページ】https://www.jmda.or.jp/

顔面肩甲上腕型分科会【ホームページ】 https://www.fshd-jp.org/

＊本交流会は「精神・神経疾患研究開発費　『筋ジストロフィーの臨床開発推進、ならびにエビデンス構築を目指した研究』班　主任研究者：小牧宏文　分担研究者：矢澤健司」 の費用で行います。