

# ジュベール症候群とその関連疾患家族会（仮）2016

日本医療研究開発機構研究費 難治性疾患実用化研究事業

「ジュベール症候群およびジュベール症候群関連疾患の病態解明と科学的診断・治療法の開発」研究班

**対象** ジュベール症候群とその関連疾患の患者・家族および医療関係者。

**日時** 2016年6月26日（日曜日）13時～17時。

**場所** 東京大学医学部付属病院入院棟A 大会議室

## プログラム（13:00～16:00）

議題：

1、 ジュベール症候群とその関連疾患家族会（仮）設立について

- 1) 会の名称・規約など
- 2) 役員選出
- 3) 今後の活動
- 4) その他

2、 交流会

- 1) 全身管理・発達・遺伝子など疾患関連
- 2) 福祉制度
- 3) 日常生活・学校・レジャーなど

なお、上記研究班の会議は同日同場所にて10～12時の予定で開催されます。

ご家族を含め、希望される方は傍聴可能です。お申してください。

事務局・連絡先：岩崎裕治（都立東部療育センター）

〒136-0075 東京都江東区新砂3-3-25

電話 03-5632-8070、電子メール j-family@mtrc.jp