

第1回

参加には Zoom アプリが必要です

がんめんけんこうじょうわんがたきん
顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー

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**

※先着ですが参加数に上限があるため患者本人を優先させていただきます。

内 容

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

『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 ほんだ みつる
学術振興会特別研究員 PD **本田 充**

『Remudy (レムディ) 患者登録制度について』

③ グループディスカッション

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。

※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。

▲参加申込用
QRコード



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。
(カメラ付きのパソコンや携帯をご準備ください。)

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
※グループディスカッション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グループディスカッションに自動振り分け ➡ 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/>