

ふくろうの会



# ウェビナー 2021

## @東京シンポジウム

ファブリー病の今日的課題への取り組み  
“ファブリー病のケア - ライフ - バランス”

・日時：2021年5月23日（日）14:00～15:30

・参加費：無料

コロナ禍の中、会場にお集まりいただくのは困難です。そこでWeb（ZOOM）にてセミナーを開催します。ZOOM環境がある方はどなたでも参加できます。  
参加希望者は、Home Page(<http://www.fabrynet.jp>)より、お申し込みください。  
後日、ルームIDとパスワードをお送りいたします。



### プログラム

司会 岡田利江氏（一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会：ふくろうの会副会長）

＜主催者挨拶＞：原田久生氏（一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会会長）

＜基調講演＞

「ライソゾーム病の遺伝子治療の現状と将来展望」

衛藤義勝 先生（東京慈恵会医科大学名誉教授・ふくろうの会最高顧問）

＜特別講演＞

「ファブリー病診療ガイドラインの概要と  
コロナ禍でのファブリー病診療について」

小林正久 先生（東京慈恵会医科大学小児科准教授）

＜座談会＞

司会：中野裕子氏（一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会：ふくろう通信編集長）

全体討論—なんでも聞いてラウンド討論—医療者側、患者・家族側からの視点

・閉会挨拶：倉知佳徳氏（一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会：ふくろうの会副会長）

主 催：（一社）全国ファブリー病患者と家族の会（別称）ふくろうの会（略称）JFA  
共 催：JIKEIアンダーソン・ファブリー病患者会 JFAウェブセミナー推進委員会  
後 援：（NPO）日本ライソゾーム研究センター NPO法人 IBUKI  
（財）脳神経疾患研所附属先端医療研究センター & 遺伝病治療研究所