

会設立 15 周年記念特別企画「東京シンポジウム 2017（第 19 回）」

-開催ご案内状-

(2017 年 3 月 吉日)

15
th
anniversary

悩みを解消して活力ある生活を
人生活き活き PARTV !

一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会

(別称：ふくろうの会)

会 長：原田 久生

副会長：保科由喜子

理 事：佐々木奈津子

事務所：キタメディア・アソシエイト (株)

〒113-0033 東京都文京区本郷 4-12-16-707

FAX:03-4400-5954 Tel: 080-5720-2085

謹啓 平素の活動にご理解賜り感謝申し上げます。会が設立されて 15 周年となります。全国に対応する組織となり、法人化することでその役割と責任を果たしてきました。全国を 5 ブロックに分け 7 主要地区（札幌、仙台、東京、名古屋、大阪、福岡、那覇）で対象者をオープンにした市民公開型のセミナー・シンポジウムを毎年開催してまいりました。

難病対策では医師・医療機関による患者への医療提供体制が見直され、専門医の不在な地域には専門医のいる拠点病院、学会、研究班が地域の医療機関と有機的な連携を図り、患者に向き合った医療体制を作りつつあります。全国何処に住んで居ても、身近な医療機関で、安心安全な治療が出来る環境作りに国も動きだしてきました。

治療方法も対症療法以外に 2 つの酵素補充療法があり、現在治験中は 2 つあります。今後も新たな薬剤の開発が期待出来るものと思っています。特筆すべきことは遺伝子治療への動きが活発化してきたことです。海外では遺伝子治療が始まりました。他の疾病も国内で始めるようです。今後、こうした動きからは目を離せません。我々にとっては、治療方法の選択肢を多く持つことが最も大事なことだと思っています。

法律ができ、立ち位置が明確になったことで、我々が変わる番です。セミナーやシンポジウムに積極的に参加して日々の悩みを解消しませんか。多くの患者支援サービスも有ります。今の自分に合った治療方法は何なのか、生活実態をどのように改善していけばよいか。多くの仲間と情報交換をしながら主治医と相談し、最終的には当事者である患者が決めていかなくてはなりません。ライフスタイルを大事にし、活力ある人生にみんなで一歩前に踏み出しませんか。その為の東京シンポジウムにしたいと思っています。

今年のシンポジウムの内容は、WRLD シンポジウム（サンディエゴ）、FIN ExpertMeeting（アテネ）に参加してきた仲間からの帰朝報告、また 6 人家族で 4 人がファブリー病という元気のある患者体験談に加え 15 周年特別記念として、バレリーナのブノア賞（ロシア）を受賞した木田さんが体を動かすのが苦手なファブリー病患者の為に考えた企画「木田真理子ダンスワークショップ」を実施します。スウェーデン在住の木田さんはこの日と 6/11 大阪オープンセミナー（大阪大学医学部付属病院）でも出演します。是非この機会を見逃すことなく参加して頂けますようご案内申し上げます。

謹白

・東京シンポジウム(第19回):2017年5月28日(日)12:00~16:30(受付11:00~)

・場 所:東京慈恵会医科大学1号館3階講堂〒105-8461東京都港区西新橋3-25-8

*参加費は無料。当日は会員の為の第15期定時総会(10:30~11:00)が同日開催となっています。当日の準備の為、事前にFAX又は郵送でお申し込み下さい。車椅子の方、キッズスペース、授乳室ご利用の方は事前にお知らせ下さい。

*昼食は軽食ですが参加者全員に用意します。

・定例交流会(第19回):2017年5月28日(日)16:45~18:00(受付16:00~)

・場 所:東京慈恵会医科大学中央棟8階パティオ奥会議室

*プログラム終了後、交流会(16:45~18:00)を実施します。会費1000円とさせていただきます。当日受付対応可能です。

● 申込締切日5/20(土)

(問合せ先):事務所 FAX:03-4400-5954 電話:080-5720-2085

対象者:全国会員(賛助会員含む).関東甲信越静ブロック内の患者・家族、医師、医療従事者、行政、製薬会社、関係支援団体、一般

関東甲信越静(茨城県、栃木県、群馬県、埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県、新潟県、山梨県、長野県、静岡県。)

東京慈恵会医科大学 構内案内図



5/28「会設立 15 周年記念東京シンポジウム 2017」・「交流会」

参加申込書 締切日 5 月 20 日(土)

お申込み先：〒113-0033 東京都文京区本郷 4-12-16-707
キタメディア・アソシエイト(株)東京シンポジウム事務局 FAX(03-4400-5954)でお申し込みいただくか、
返信用封筒にて申し込みしてください。

■参加申込み ※12 歳以下のお子様は必ず年齢のご記入をお願いします。(キッズスペース、授
乳室用意あり) 車椅子使用の場合でも対応できる会場となっていますのでご安心ください。

5/28 (日) 会設立 15 周年記念特別企画 東京シンポジウム		ご出席 ・ ご欠席			
参加申込人数		大人【 】名+子供 (12 歳以下) 【 】名=計【 】名			
1	いずれかに○ <input type="checkbox"/> ㊦がナ			3	いずれかに○ <input type="checkbox"/> ㊦がナ
	患者・家族 医療関係者 その他	() 歳			患者・家族 医療関係者 その他
2	いずれかに○ <input type="checkbox"/> ㊦がナ			4	いずれかに○ <input type="checkbox"/> ㊦がナ
	患者・家族 医療関係者 その他	() 歳			患者・家族 医療関係者 その他
住所 電話番号	〒 電話番号 ()				
担当病院名			主治医名		

※車椅子利用者の方は事前にお知らせ下さい。「氏名： 」

※定例交流会 (第 19 回) 参加者「氏名： 他 名」

質問等がありましたら用紙を増やしてお書き下さい。
■東京シンポジウム時の全体討論の資料。下記に専門の先生方への質問、平素悩んでいること (病気、生活上、制度等) 何でも結構です。又患者会への質問などお願いします。(先生方への質問に付いては匿名にて当日セミナーでお答えして頂く予定です。) 参加される方。参加できない方ご活用下さい。この内容はふくろう通信に匿名で掲載します。

宿泊を希望される方へ

会場傍の「新橋愛宕山東急 REI ホテル」にて、割引料金にて宿泊できます。申し込み時に「**ふくろうの会**」と言えば割引が適用されます。ただし、インターネットでの申し込みでは割引が適用されませんのでご注意ください。

□南館シングル(素泊まり)	: 通常 16,940円～	→ 9,936円
□南館シングル(朝食付き)	: 通常 18,452円～	→ 11,436円
□南館ツイン(素泊まり)	: 通常 23,312円～	→ 15,336円
□南館ツイン(朝食付き)	: 通常 26,336円～	→ 18,336円

新橋愛宕山東急 REI ホテル(旧新橋愛宕山東急東急イン)

〒105-0002 東京都港区愛宕 1-6-6

電話 03-3431-0109

担当: 販売促進 松元



- JR「新橋駅」烏森口から徒歩 15 分
- 東京メトロ銀座線「虎ノ門駅」1 番・9 番出口から徒歩 7 分
- 東京メトロ日比谷線「神谷町駅」3 番出口から徒歩 7 分
- 都営地下鉄三田線「御成門駅」A5 番出口から徒歩 7 分
- JR「浜松町駅」からタクシー 5 分