

第21回東京シンポジウム2019

日時:2019年5月19日(日)13:00~16:10(受付12:00~)

会場:東京慈恵会医科大学 大学一号館講堂

〒105-8461東京都港区西新橋3-25-8 電話:03-3433-1111

世話人:大橋十也 先生(東京慈恵会医科大学総合医科学研究センター センター長/小児科 教授)

参加費
無料

プログラム

Part 1 13:00~13:50 司会:沼澤賢治 氏(全国ファブリー病患者と家族の会:ふくろうの会 理事)

主催者挨拶 「難病対策について」

原田久生 氏(全国ファブリー病患者と家族の会 会長)

基調講演 「ライソゾーム病治療の最新の進歩」

衛藤義勝 先生(東京慈恵会医科大学名誉教授)



Part 2 13:50~14:40 司会:大橋十也 先生(東京慈恵会医科大学小児科 教授)

郭 育子 氏(全国ファブリー病患者と家族の会:ふくろうの会 理事)

特別講演 「エックスビボ遺伝子治療と治験プログラムについて」

Fernanda Copeland, MS, RD (Global Director Patient Advocacy, AVROBIO, Inc)

特別講演 「ファブリー病における心病変 ～疲れやすさ、年齢のせい?～」

豊田 茂 先生(獨協医科大学 心臓・血管内科 准教授)

Part 3 14:40~15:20 司会:大橋十也 先生(東京慈恵会医科大学小児科 教授)

なんでも聞いて! 総合討論 一医療者側、患者・家族側からの視点一

休憩(10分)

Part 4 15:30~16:10 難病の日特別記念イベント

～村瀬裕子マリンバの調べ～

マリンバ奏者:村瀬裕子

ピアノ伴奏:井上洋美

Part 5 16:20~17:30 定例交流会

東京慈恵会医科大学 1号館4階

会員でなくても患者さんでなくても参加出来ます。ファブリー病に関心のある方や、興味のある方はぜひご参加下さい。

なお、準備の都合上、事前に参加申込をお願いしております。

(申込書は、<http://www.fabrynet.jp/> よりダウンロードしてください)

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:東京慈恵会医科大学小児科 第21回JKEIアンダーソン・ファブリー病患者会
後援:厚生労働省 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 (一社)全国腎臓病協議会
(一社)日本難病・疾病団体協議会 (認定NPO)難病のこども支援全国ネットワーク
(NPO)日本ライソゾーム研究センター (NPO法人)東京難病団体連絡協議会
(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

