

5/22(日) FIN 来日記念第 18 回東京シンポジウム 2016—グローバル化に向けて—/第 18 回定例交流会  
(4<sup>th</sup> FIN Expert Meeting (5/21、土) —開催ご案内— (2016年3月吉日))



\*テーマ：悩みを解消して活力ある生活を  
人生生き生きPARTIV!

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 電話: 080-5720-2085

謹啓 平素格別のご高配を賜り感謝申し上げます。全国5ブロックに分けて、6主要都市(札幌、仙台、東京、名古屋、大阪、福岡)で「オープンセミナー・シンポジウム&交流会」を実施、参加延べ人数は 600 名に届く勢いとなってきました。会の活動にご理解をいただいた結果であります。心より感謝申し上げます。

本年度の 5/22(日)の「FIN 来日記念第 18 回東京シンポジウム 2016・第 18 回定例交流会」のご案内をさせていただきます。今年、前日(5/21、土)FIN(ファブリー国際ナショナル)Expert Meeting が同じ会場で開催されるので、22 日(日)10 時から FIN 来日記念東京シンポジウム 2016 となります。難病法が施行されて 1 年が経ち、松原徳和氏(厚生労働省健康局難病対策課長)からの来賓代表挨拶に、最高顧問衛藤義勝先生に「ライソゾーム病治療のグローバルな展開」を講演していただきます。また FIN クリスティン会長は「FIN の視点からのヨーロッパにおけるファブリー患者のチャレンジとは？」で講演します。世界で最も有名なメータ先生、ヒューズ先生そしてアメリカ患者会のジャック会長にも講演をお願いしています。会場にはミカイル会長(ロシアの患者会代表者)も参加、遠くはアルゼンチンからも参加されます。21 日(土)からの流れで大変興味深い内容になっています。今年、21 日、22 日両日に渡っての国際シンポジウムとなりました。当会は今、まさしくグローバル化に向かっていきます。是非この機会を見逃さないように奮ってご参加ください。(同時通訳用意あり)(<http://www.fabrynet.jp> 参照)

講堂内で昼食をとりながら教育セミナーを実施します。内容は検討中ですが、ご期待ください。後半には、大橋十也先生(東京慈恵会医科大学教授)が座長となって日本の先生で右田王介先生(聖マリアンナ)、久保田孝雄先生(自衛隊中央病院)、中村公俊先生(熊本大学)、本郷賢一先生(東京慈恵会医科大学)でバーチャルファブリークリニックを実施します。全体討論では家族が中心となって、日常生活・将来への悩みを解消するための討議の場となるよう企画しています。交流会はシンポジウムでは言えなかったこと、聞き逃してしまったことを話したり、また先生達・仲間との交流ができる場になるようにと考えています。

テーマは「悩みを解消し活力ある生活を、人生生き生き！PARTIV」です。今回のシンポジウムの内容については多くの方々からのご助言やご指導・ご協力を頂いています。感謝申し上げます。 謹白

● 第 18 回東京シンポジウム(FIN 来日記念):2016年5月22日(日) 10:00~15:10 (受付 9:00~)

\*参加費は無料。当日は会員の為の第 14 期定時総会(9:00~9:30)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。\*プログラム終了後、交流会(15:30~17:00)を 4 階オープンスペースにて実施します。会費 1000 円とさせていただきます。当日受付対応可能です。\*昼食は教育セミナーで用意します。

● 4<sup>th</sup> FIN (FABRY International Network) Expert Meeting : 2016年5月21日(土) 9:00~17:00 (受付 8:00~)

\*参加費は無料。当日の準備の為、事前に FAX 又は郵送でお申し込み下さい。(一般公開シンポジウム)  
\*昼食はご自分でご用意ください。(詳細は、<http://www.fabrynet.jp/>をご参照ください。)

● 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 電話：03-3433-1111

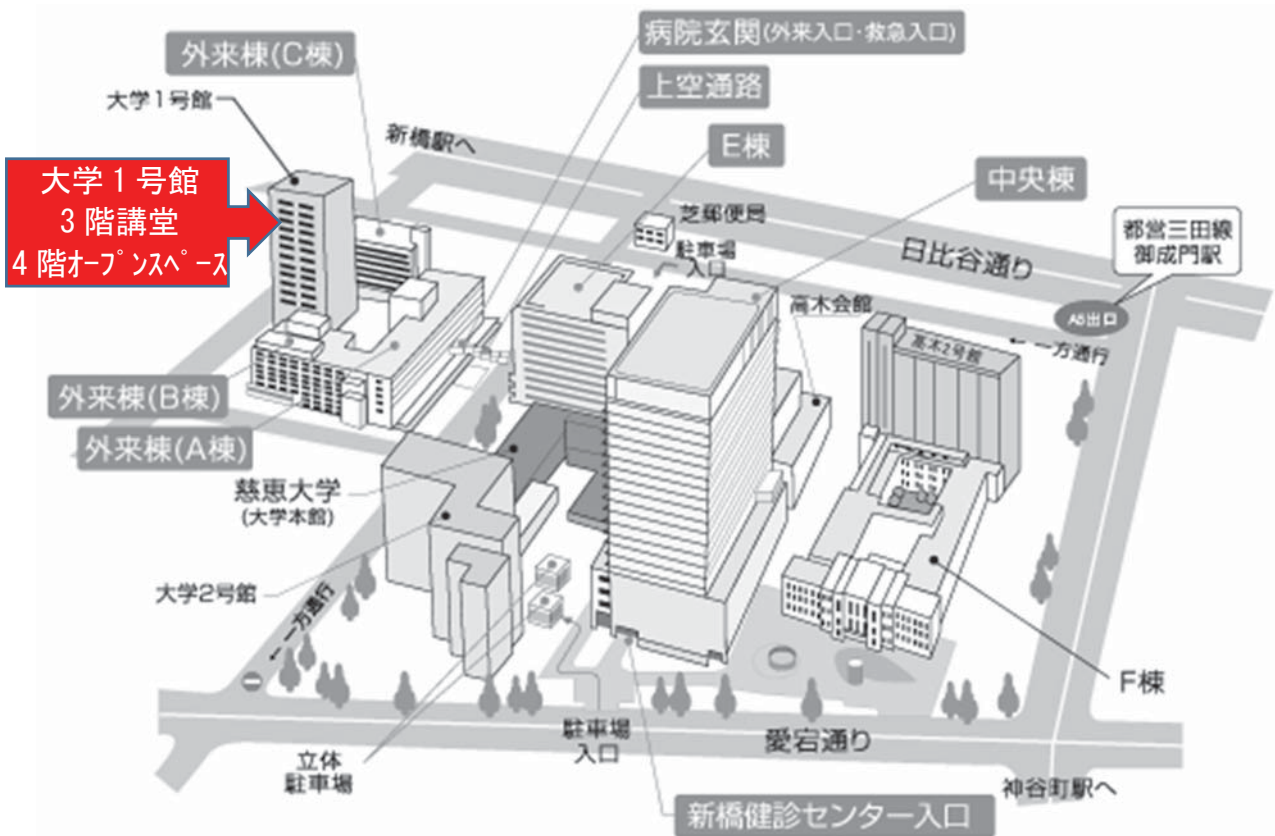
● 申込締切日 5/16 (月)

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

対象：全国会員(賛助会員含む) & 医師、看護師、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

# 案内地図



## 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。

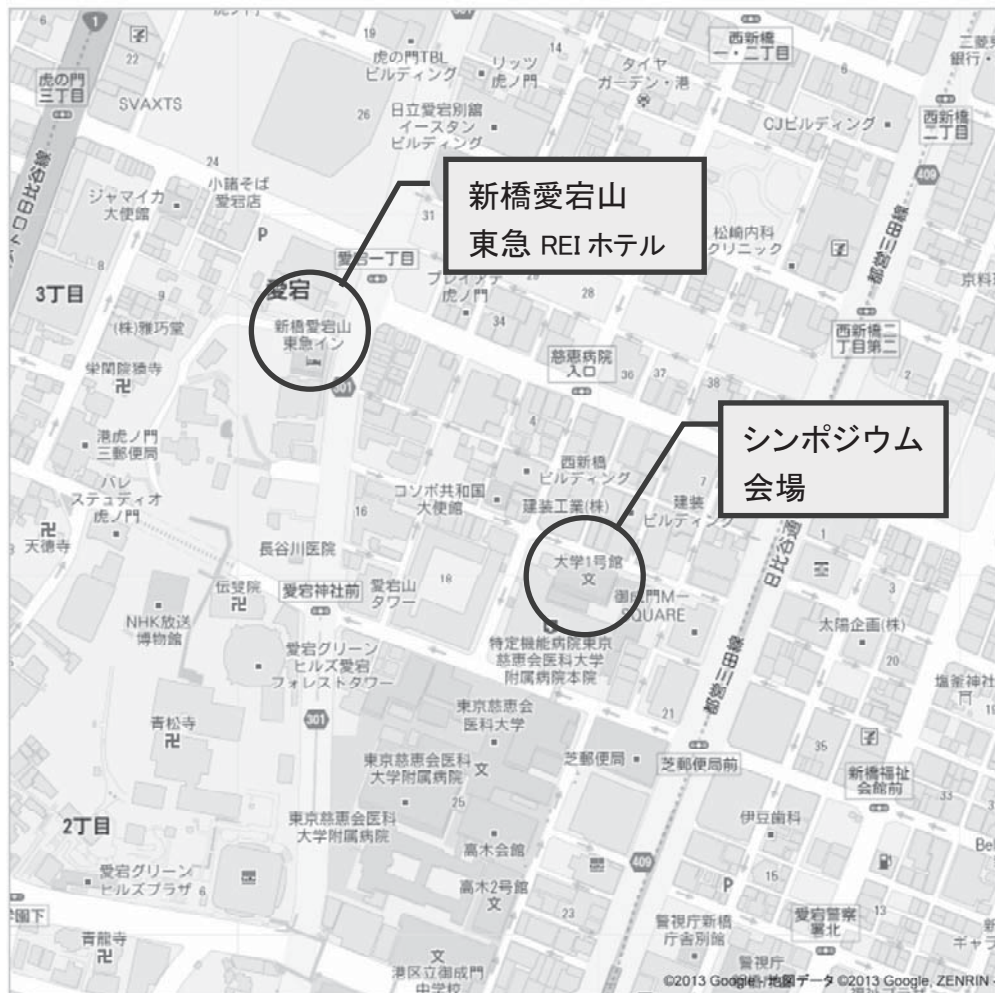
- シングル(素泊まり) : 通常 16,940 円～ → 9,936 円
- シングル(朝食付き) : 通常 18,452 円～ → 11,336 円
- ツイン(素泊まり) : 通常 23,312 円～ → 15,336 円
- ツイン(朝食付き) : 通常 26,336 円～ → 18,136 円

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

# PROGRAMME

## Board and Industry Meetings

### FRIDAY 20th MAY

09.00 – 10.15	FIN & Shire Meeting	FIN Board & Shire
10.15 – 10.45	Tea/Coffee Break	All
10.45 – 12.00	FIN & Amicus Meeting	FIN Board & Amicus
12.00 – 13.00	Lunch	All
13.00 – 14.15	FIN & Genzyme Meeting	FIN Board & Genzyme
14.15 – 18.30	Break	All
18.30 – 21.00	Dinner	All

## FIN Expert Meeting

### SATURDAY 21 MAY

Session 1	Chairs	Professor Atul Mehta & Professor Yoshikatsu Eto	
	09.00–09.15	Welcome & Introductions	Christine Lavery
	09.15–09.45	Opening remarks & an introduction to Fabry disease in Japan	Professor Yoshikatsu Eto
	09.45–10.15	Understanding the natural history of Fabry disease	Professor Atul Mehta
	10.15–10.45	Break	
Session 2	Chairs	Dr Dominique Germain & Dr Ichiei Narita	
	10.45–11.15	Fabry disease in females	Professor Dominique Germain
	11.15–11.45	Fabry disease in children – The need for early intervention	Dr Dau-Ming Niu
	11.45–12.15	Fabry experience for children in Australia	Megan Fookes
	12.15–13.15	Lunch	
Session 3	Chairs	Dr Derralynn Hughes & Dr Toya Ohashi	
	13.15–13.45	Fabry disease and the heart	Professor Christoph Kampmann
	13.45–14.15	Fabry disease and the valve of cardiac imaging	Professor James Moon
	14.15–14.45	Fabry Disease and the kidney	Professor Andrew Talbot
	14.45–15.15	Break	
Session 4	Chairs	Jack Johnson & Anna Meriluto	
	15.15–15.45	The role of ERT and the emerging therapies in Fabry disease	Dr Derralynn Hughes
	15.45–16.15	The Importance of access to medicine for Fabry Disease	Anne Grimsbo
	16.15–16.45	Discussions on patient expectations for current and new therapies	Jack Johnson & Anna Meriluoto
	16.45–17.00	Thank you and End	Jack Johnson
	18.30–19.00	<b>Pre-dinner drinks in the Green Rattan bar</b>	<b>All</b>
	19.00–22.00	<b>Dinner at the Green Rattan</b>	<b>All</b>

5/22 第18回 FIN 来日記念東京シンポジウム 2016・交流会

5/21 FIN Expert Meeting (国際公開シンポジウム)

参加申込書」締切日 5月16日(月)

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)に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。

5/22 東京シンポジウム		ご出席 ・ ご欠席			
1	いずれかに○ フリガナ		3	いずれかに○ フリガナ	
	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	( )歳
2	いずれかに○ フリガナ		4	いずれかに○ フリガナ	
	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	( )歳
5/21 FIN Expert Meeting 国際・公開シンポジウム		ご出席 ・ ご欠席			
1	いずれかに○ フリガナ			いずれかに○ フリガナ	
	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	( )歳
2	いずれかに○ フリガナ			いずれかに○ フリガナ	
	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	( )歳
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：」

※第18回定例交流会参加者「氏名：他名」

■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。

--