

第 21 回東京シンポジウム 2019/定例交流会 開催のご案内



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
事務所：〒113-0033 東京都文京区本郷 4-12-16-707
FAX:03-4400-5954 Tel: 080-5720-2085

謹啓 早春の頃、皆様ご健勝のこととお喜び申し上げます。また、当会の活動にご理解を頂き感謝申し上げます。

さて、難病法、児童改正福祉法等の5年以内の見直しが行われました。そこでライソゾーム病患者会7団体で厚生労働省、内閣府へ要望書を提出しました。成人移行問題や専門医のいない地方の医療機関は、専門医が有機的連携をとり患者を治療するといった新たな医療提供体制が構築されました。

治療面では、3つの酵素補充療法に、シャペロン療法が加わり4つに増え、我々にとって選択肢がさらに増えました。そして遺伝子治療が日本とアメリカで始まることになりました。内閣府ではヒト胚の基礎研究を行う検討に入りました。

このような環境の中で、今年も東京シンポジウムを開催します。最高顧問の衛藤義勝先生には「ライソゾーム病治療の最新の進歩」と題して、最も新しい医療情報をお話しいただくことになっています。世話人の大橋十也先生のご配慮で、アプロバイオ社が来日して「遺伝子治療について」の講演をしていただきます。また昨年12月放映されたTV番組「たけしの家庭医学」で、ファブリー病についてドラマ仕立ての放送がありました。その監修をしていただいた獨協医科大学 豊田 茂先生に「ファブリー病における心病変 ～疲れやすさ、年齢のせい?～」を講演していただきます。

また、5月23日を「難病の日」に制定することが決まり、この日を記念し特別イベントとして「村瀬裕子 マリンバの調べ」の演奏会を行います。このような新たな企画で実施いたしますので、ぜひご参加頂けますようお願いいたします。

謹白

記

第 21 回東京シンポジウム

日 時：2019年5月19日（日）13:00～17:30（受付12:00～）

会 場：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：無料

定例交流会（第21回）

2019年5月19日（日）16:20～17:30（受付16:00～）

会 場：東京慈恵会医科大学1号館4階

参加費：1,000円

申込締切日5/10（金）

事前準備の為、事前にFAX又は同封返信用封筒にて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併せてお申し込みください。

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

第 21 回東京シンポジウム 2019

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”

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 育子理事（全国ファブリー病患者と家族の会 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 座談会

司会；大橋十也先生（東京慈恵会医科大学小児科 教授）

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）

—10分休憩—

<PART 4> 15:30~16:10 難病の日 5/23 制定特別記念イベント

～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

—移 動（1号館4階）—

<PART 5> 16:20~17:30 第 21 回定例交流会

司会；沼澤 勉（全国ファブリー病患者と家族の会 理事）

東京慈恵会医科大学 1号館 4階

主 催：（一社）全国ファブリー病患者と家族の会（通称）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 JIKEI 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、（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、NPO 法人東京難病団体連絡協議会

シンポジウム会場 (3階)
交流会会場 (4階)
東京慈恵会医科大学 1号館
東京都港区西新橋 3-25-8



