

東京ウェビナー2022



令和5年5月22日 日 13:00~15:30

会場:ミーティングスペースAP

〒105-0003 東京都港区西新橋1-6-15 NS虎ノ門ビル
電話03-3501-2109 虎ノ門駅9出口から徒歩約2分



【時間】2022年5月22日 12:30から入れます。13:00開始。15:30終了。

<https://us02web.zoom.us/j/85760584634?pwd=MjkrdlJ0d1ZrdU9LM2xzMEtVelJLZz09>

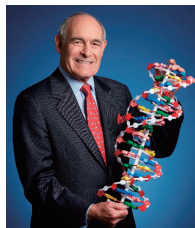
<ミーティングID: 857 6058 4634> <パスコード: 475174>



【総合司会】 岡田 利江 氏 (全国ファブリー病患者と家族の会: 副会長)

特別記念講演

13:00~14:00



【司会】 衛藤 義勝 先生 (東京慈恵会医科大学名誉教授: 当会最高顧問)

「30年間の治療法の発展から 私達が学んできた事」

Robert J Desnick, PhD, MD, DSc (Hon)
Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, USA

主催者挨拶

14:00~14:10



原田 久生 氏 (全国ファブリー病患者と家族の会: 会長)

「これからの患者会活動に思うこと」

招請講演

14:10~14:30



簗原 哲弘 氏 (厚労省健康局難病対策課: 課長)

「難病・小児慢性特定疾病対策について」

招請講演

14:30~14:50



奥山 虎之 先生 (日本先天代謝異常学会: 理事長
埼玉医科大学ゲノム医療科特任教授)

「早期診断・早期治療の実現を目指して」

基調講演

14:50~15:10



衛藤 義勝 先生 (東京慈恵会医科大学名誉教授: 当会最高顧問)

「わが国のファブリー研究の歴史」

特別講演

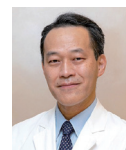
15:10~15:30

【司会】 小林 正久 先生 (東京慈恵会医科大学小児科准教授)



中村 公俊 先生 (熊本大学小児科教授)

「ファブリー病の新生児スクリーニング」



15:30 閉会 挨拶 岡田 利江 氏 (全国ファブリー病患者と家族の会: 副会長)

主催: (一社) 全国ファブリー病患者と家族の会 (ふくろうの会)

後援: 厚生労働省 東京都 (NPO) 日本ライソゾーム研究センター 日本ライソゾーム病患者家族会協議会

(財) 脳神経疾患研究所附属先端医療研究センター & 遺伝病治療研究所 日本先天代謝異常症学会