

ファブリー病のケア・ライフ・サポート 活力ある人生 生き生きと！

参加  
申し込み  
はこちら



※スマートフォンで  
読み取ってください

# 関東甲信越静ブロック 東京シンポジウム2026

令和8年5月10日(日) 東京慈恵会医科大学 1号館 3階講堂  
13:00 ▶ 16:00 (〒105-0003 東京都港区西新橋3丁目25-8)

【総合司会】 岡田利江氏(全国ファブリー病患者と家族の会《ふくろうの会》副会長)

13:00

主催者挨拶「これからの患者会活動について」  
原田久生氏(全国ファブリー病患者と家族の会《ふくろうの会》会長)



【座長】

小林正久先生(東京慈恵会医科大学小児科准教授)

招請講演

13:10

「難病対策について」  
山本博之氏(厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課課長)

特別講演

13:30

「PMDAの患者参画」  
手塚瞬氏(独立行政法人医薬品医療機器総合機構(PMDA)患者参画WGリーダー)

特別講演

13:50

「FIN エキスパートミーティングと台湾ファブリー病友会」  
郭育子氏・原田律二氏・星野ゆき代氏(全国ファブリー病患者と家族の会役員)

【座長】

大橋十也先生(東京慈恵会医科大学看護学科教授)

基調講演

14:10

「ファブリー病の病態&治療の新しい概念」  
衛藤義勝先生(東京慈恵会医科大学名誉教授、全国ファブリー病患者と家族の会最高顧問)

教育講演

14:40

「ファブリー病における慢性腎臓病をどう守るかー原因治療と腎保護戦略ー」  
岡本隼樹先生(神戸大学大学院医学研究科腎臓内科学特定助教)

教育講演

15:00

「日本のファブリー病患者と医師の共同意思決定(オンライン調査による)」  
稲垣夏子先生(東京医科大学循環器内科学教授)

相談会

15:20

「なんでも相談コーナー」 大橋十也先生(東京慈恵会医科大学看護学科教授)

16:00

閉会挨拶 岡田利江氏(全国ファブリー病患者と家族の会《ふくろうの会》副会長)  
※終了後懇親会を4階で予定しています。

申込先  
お問合せ



一般社団法人 全国ファブリー病患者と家族の会

〒107-0052 東京都港区赤坂 8-5-9-305

Tel・Fax: 03-5786-1551 / Mobile: 080-5720-2085

HP: <http://www.fabrynet.jp> ※お電話・FAXでも参加申し込み受付中

主催: 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)

後援: 日本ライソゾーム研究センター、(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

東京慈恵会医科大学小児科、(NPO)東難連、(NPO)日本ライソゾーム病患者家族会協議会(LSDA)

第27回 JIKEI アンダーソン・ファブリー病患者会