

“ファブリー病患者の未来プロジェクトPX!2025!”

令和7年5月11日(日) 13:00~16:00 東京慈恵会医科大学1号館3階講堂
(12:00開場) 〒105-0003 東京都港区西新橋3丁目19

【総合司会】岡田利江氏 (一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会 副会長)

主催者挨拶

13:00~13:05

「これからの患者会活動について」(5/23 難病の日を記念)

原田久生氏 (一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会 会長)

【座長】大橋十也先生 (東京慈恵会医科大学医学部看護学 教授)

招請講演

13:05~13:35

「難病対策について」

押木智也氏 (厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課 課長補佐)

特別講演

13:35~13:50

「カナダ、アメリカ、日本のファブリー病女性における経験と医療ケアについての調査」

郭育子氏 (一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会 理事)

後藤七重氏 (アミカス・セラビューティクス (株) ペイシャントアドボカシー部門)

【座長】奥山虎之先生 (埼玉医科大学特任教授ゲノム医療科&CREARID代表理事)

小林正久先生 (東京慈恵会医科大学小児科学講座 准教授)

基調講演

13:50~14:20

「新生児スクリーニングから見えてきたファブリー病の全容」

衛藤義勝先生 (東京慈恵会医科大学名誉教授・一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会 最高顧問)

教育講演

14:20~14:50

「日本におけるライソゾーム病の在宅酵素補充療法の幕開け」

山川裕之先生 (慶應義塾大学病院予防医療センター/循環器内科 専任講師)

教育講演

14:50~15:10

「“うつ”に陥った時に大切にすべきこと」

樋之口潤一郎先生 (潤クリニック院長)

教育講演

15:10~15:30

「ファブリー病における腎病変」

松村実美子先生 (国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター 腎臓内科 医師)

質問タイム

15:30~15:55

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医学部看護学 教授)

15:55 閉会挨拶 星野ゆき代氏 (一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会 理事)

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/> / E-mail : haradah1949@yahoo.co.jp

主催：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)

共催：日本ライソゾーム病患者家族会協議/第26回JIKEIアンダーソン・ファブリー病患者会

後援：日本ライソゾーム病研究センター/(財)脳神経疾患研究所付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)東京難病団体連絡協議会