

第20回東京シンポジウム2018

日・時:2018年5月20日(日)13:00~16:30(受付12:00~)

会 場:東京慈恵会医科大学 大学一号館講堂

〒105-8461東京都港区西新橋3-25-8 電話:03-3433-1111

世話人:大橋十也 先生(東京慈恵会医科大学総合医科学研究センター センター長)

参加費
無料

■プログラム■

■PART1 (13:00-14:30)

司会: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)

主催者挨拶

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)

来賓挨拶

「難病対策の最近の動き」

厚生労働省健康局難病対策課

基調講演

「ファブリー病:10年の酵素治療の成果」

衛藤義勝 先生(東京慈恵会医科大学 名誉教授/
一般財団法人脳神経疾患研究所先端医療研究センター長&遺伝病治療研究所 所長)

特別講演

「ファブリー病とゲノム医療について」

辻 省次 先生(国際医療福祉大学大学院・医学部 教授/東京大学大学院医学系研究科 特任教授)

「治療と働きながらの社会保障の活用について」

佐々木久美子 氏(特定社会保健労務士)

■PART2 (14:30~16:00) バーチャルファブリークリニック

司会:大橋十也 先生(東京慈恵会医科大学総合医科学研究センター センター長)

「家族の情報からわかること」

稲垣夏子 先生(東京医科大学 循環器内科・遺伝子診療センター 講師)

「新生児オプショナルスクリーニングの試み:ファブリー、ボンベ病を中心に」

大竹 明 先生(埼玉医科大学小児科・難病センター 教授)

討論

岡崎俊文 氏(ボンベ病患者会) 原田久生 氏(ファブリー病患者と家族の会)

休憩 10分

■PART3 (16:10~16:40) —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

司会:大橋十也 先生(東京慈恵会医科大学総合医科学研究センター センター長)

会場移動

■第20回定例交流会(中央棟8階レストランパティオ奥会議場) 16:50~18:00

会員でなくても患者さんでなくても参加出来ます。ファブリー病に関心のある方や、興味のある方はぜひご参加下さい。
なお、準備の都合上、事前に参加申込をお願いしております。(申込書は、<http://www.fabrynet.jp/>よりダウンロードしてください)

主 催:(一社)全国ファブリー病患者と家族の会(別称)ふくろうの会(略称)JFA

共 催:東京慈恵会医科大学小児科 第20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)日本ライソソーム研究センター (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

(NPO法人)東京難病団体連絡協議会