

会設立15周年特別企画 第19回東京シンポジウム2017

日・時:2017年5月28日(日)12:00~18:00(受付11:00~)

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■

■ランチセッション (12:00-13:05) 一軽食をご用意しております—
来賓挨拶

「難病対策の最近の動き」

遠藤明史氏 (課長補佐 厚生労働省健康局難病対策課)

最高顧問挨拶

衛藤義勝先生 (東京慈恵会医科大学 名誉教授)

特別講演

「WORLD シンポジウムサンディエゴ帰朝報告」

岡田 隼 氏 (ふくろうの会会員 / 朝霞台中央総合病院 初期臨床研修医)

「FIN Expert Meeting アテネ帰朝報告」

郭 育子 氏 (ふくろうの会会員)

「～患者体験談～ファブリー病で生きる！」

吉江有紀 氏 (ふくろうの会会員)

■シンポジウムバーチャルファブリークリニック チーム医療とは— 13:05-14:35

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)

「ファブリー病と遺伝」

川目 裕先生 ((東北大学東北メディカル・メガバンク機構遺伝カウンセリング分野 教授)

「心肥大に潜む Fabry 病」

山川裕之先生 (慶応義塾大学 / 横浜市立病院循環器内科副医局長)

「脳卒中と Fabry 病」

河野 優先生 (東京慈恵会医科大学神経内科講師 / 富士市中東中央病院神経内科部長)

「ファブリー病の眼病変」

後藤 聡先生 (東京慈恵会医科大学眼科学講座講師 / ライソゾーム病眼研究会世話人)

「ファブリー病患者さんに知っていただきたい腎臓の機能を悪化させない方法」

花岡一成先生 (東京慈恵会医科大学付属第三病院 総合診療部講師)

「ファブリー病におけるチーム医療 “本学の取り組み”」

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)

■全体討論 14:35-15:20 一大橋先生による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)
休憩 10分

■15周年特別企画『こころを見つめる からだを見つめる—木田真理子 ダンスワークショップ—』 15:30-16:30

司会:李 容子 氏 (ふくろうの会会員)

■定例交流会 (中央棟 8階レストランパティオ奥会議場) 16:45~18:00

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19回JIKAIアンダーソン・ファブリー病患者会 日本ライソゾーム病患者家族会協議会

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