

ふくろうの会 東京シンポジウム 2013

関東甲信越静ブロック／

— 10 周年記念特別企画 —



日時：平成 25 年 6 月 1 日（土）14：00～17：30

会場：東京慈恵会医科大学 大学 1 号館 3 階講堂

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

『悩みを解消し、活力ある生活を！』

◇プログラム◇

13:00～ 受付開始

14:00～ **10 周年記念式典**
来賓挨拶（国会議員、厚生労働省を予定）

14:15～14：50 **基調講演**
「ファブリー病の歴史と将来展望」
衛藤義勝 先生（東京慈恵会医科大学名誉教授）

14:50～15：20 **特別講演**
「ファブリー病一患者と障害者総合支援法について」
水谷幸司 事務局長（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）

15:30～17：30 **パネルディスカッション**
総合司会：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）
「ファブリー病における心臓障害について」
布田伸一 先生（東京女子医科大学東医療センター心臓血管診断部）
「ファブリー病・腎臓障害の症状と検査」
花岡一成 先生（東京慈恵会医科大学第三病院腎臓・高血圧内科）
「ファブリー病の脳血管障害について」
八木田佳樹 先生（大阪大学大学院医学系研究科神経内科学）
「ファブリー病における耳鼻科領域の症状について」
櫻井結華 先生（東京慈恵会医科大学附属病院耳鼻咽喉科）
「ファブリー病の新しい治療薬開発に向かって」
桜庭 均 先生（明治薬科大学分析化学教室）

参加費
無料

シンポジウム終了後、近隣にて交流会を開催します。

10 周年記念として、シンポジウムを開催いたします。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。

準備の都合上、事前に参加申込をお願いしております。

主催：全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）

共催：第 15 回 JIKEI アンダーソン・ファブリー病患者会

後援：厚生労働省 社) 全国腎臓病協議会 社) 日本難病・疾病団体協議会 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク
NPO 法人日本ライソゾーム病研究センター

2013年4月吉日

関東甲信越静/東京シンポジウム2013開催のご案内



「全国ファブリー病患者と家族の会」

(別称：ふくろうの会)

事務局：(株) キタ・メディア内

〒113-0033 東京都文京区本郷2-4-14

FAX: 03-3814-1448

電話: 080-5720-2085

E-mail: haradah1949@yahoo.co.jp

URL: <http://www.fabrynet.jp>

「全国ファブリー病患者と家族の会」：「ふくろうの会」が設立して10年となりました。10周年記念特別企画として6月1日（土）に、東京慈恵会医科大学 大学1号館3階講堂にて“悩みを解消し活力ある生活を！”テーマに「東京シンポジウム2013」を開催いたします。

10周年記念として来賓の御挨拶を頂き、これまで長きにわたり研究されてきた東京慈恵会医科大学名誉教授であります衛藤義勝先生による基調講演「ファブリー病の歴史と将来展望」を、そして昨年から40年振りに難病対策が大きく見直され、特定疾患数が56から300と増え今年秋の国会へと動いています。そんな中この4月からの障害者総合支援法に難病が組み込まれました。こうした一連の動きに日本難病・疾病団体協議会の水谷幸司事務局長に「ファブリー病患者と障害総合支援法について」の特別講演をお願いし、また周年記念に相応しく東京慈恵会医科大学総合医科学研究センターの大橋十也センター長に座長をお願いして、豪華な内容でパネルディスカッションが予定されています。どれ一つとして聞き逃すことの出来ない内容となっております。会員の皆さんはもとより会員以外の方々にも広く参加いただける内容としました。これを機会に現在の最新治療、取り巻く環境の変化を正しく理解し、抱える悩みを少しでも和らげることが出来れば幸いです。

当日は、先生方・看護師・医療従事者の方々も参加可能ですので是非お誘いしてみたいかがでしょう。ファブリー病に関心のある方、興味のある方もご参加下さい。また、お知り合いの患者さん、ご家族の方にもお声をかけて頂きお誘い下さい。シンポジウム参加費は無料です。

当日の準備の為、事前にFAX又は郵送でお申し込み下さい。申込締切5/20（月）。

対象エリア：（関東甲信越静ブロック）東京・群馬・栃木・新潟・長野・静岡・茨城・千葉・神奈川・山梨・埼玉。

以上。

10周年記念 関東甲信越静/「東京シンポジウム2013」

無料

テーマ「悩みを解消し活力ある生活を！」 14:00～17:30

(対象：全国の会員＋関東甲信越静)

<来賓挨拶>：①国会議員（予定） ②厚労省（予定）

<基調講演>：「ファブリ病の歴史と将来展望」

衛藤義勝先生（東京慈恵会医科大学名誉教授）

<特別講演>：「ファブリ病患者と障害者総合支援法について」

水谷幸司事務局長（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）

<パネルディスカッション>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）

「ファブリー病における心臓障害について」

布田伸一先生（東京女子医科大学東医療センター心臓血管診療部）

「ファブリー病・腎障害の症状と検査」

花岡一成先生（東京慈恵会医科大学附属第三病院腎臓・高血圧内科）

「ファブリー病の脳血管障害について」

八木田佳樹先生（大阪大学大学院医学系研究科神経内科学）

「ファブリー病における耳鼻科領域の症状について」

櫻井結華先生（東京慈恵会医科大学附属病院耳鼻咽喉科）

「ファブリー病の新しい治療薬開発にむかって」

桜庭 均先生（明治薬科大学分析化学教室）

10周年記念「定例交流会」（対象：全国の会員＋関東甲信越静）

時 間：18:00～19:30

有料

参加費：1,000円／人（20歳未満は500円）

場 所：新橋愛宕山東急イン ファンクションルーム「愛宕」

〒105-0002 東京都港区愛宕1-6-6 TEL: 03-3431-0109 FAX: 03-3431-0434

*宿泊について：新橋愛宕東急インでふくろうの会特別割引料金が適用されます。詳細は別紙参照。

主催：「全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）」

共催：第15回 JIKEI アンダーソン・ファブリ病患者会友の会

後援：厚生労働省 社団法人全国腎臓病協議会 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）

認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク

NPO 法人日本ライソゾーム研究センター

FAX : 03-3814-1448
総会・セミナー参加申込書
申込締切 5月20日(月)

お申込み先:

〒101-0044 東京都文京区本郷2-4-14(株)キタ・メディア セミナー事務局 FAX:03-3814-1448

FAXでお申し込みいただくか、郵送にて申し込みしてください。

■参加申込み ※12歳以下のお子様は必ず年齢のご記入をお願いします。

シンポジウム			ご出席・ご欠席		
交流会(有料)			ご出席・ご欠席		
参加申込人数			大人【 】名+子供(12歳以下)【 】名=計【 】名		
1	いずれかに○	フリガナ	4	いずれかに○	フリガナ
	患者・家族 医療関係者	()歳		患者・家族 医療関係者	()歳
2	いずれかに○	フリガナ	5	いずれかに○	フリガナ
	患者・家族 医療関係者	()歳		患者・家族 医療関係者	()歳
ご住所 電話番号		〒 電話番号 ()			
担当病院名				主治医名	

※予定数を超える場合、会員・対象ブロック以外の方はご遠慮いただく場合があります。

■下記に専門の先生方への質問、又患者会への質問をお願いします。

先生方への質問に付いては当日シンポジウムにてお答えして頂く予定です。

--

宿泊を希望される方へ

会場傍の「新橋愛宕山東急イン」にて、5月31日～6月2日に限り割引料金にて宿泊できます。申し込み時に「ふくろうの会」と言えば割引が適用されます。ただし、インターネットでの申し込みでは割引が適用されませんのでご注意ください。

□シングル(素泊まり):通常 13,600円～ → 8,085円

□シングル(朝食付き):通常 14,900円～ → 9,295円

□ツイン(素泊まり):通常 18,400円～ → 14,910円

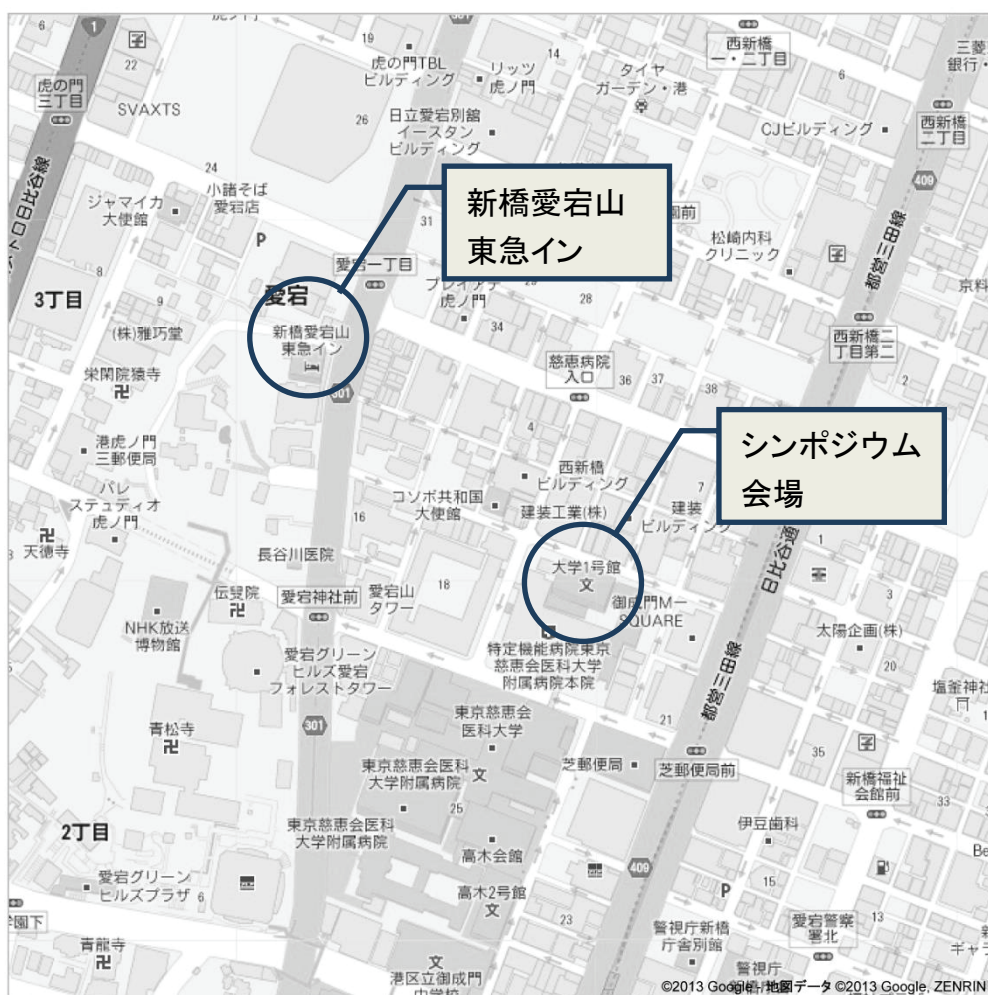
□ツイン(朝食付き):通常 21,000円～ → 17,510円

新橋愛宕山東急イン

〒105-0002 東京都港区愛宕1-6-6

電話 03-3431-0109

担当:松元



- JR「新橋駅」烏森口から徒歩 15 分
- 東京メトロ銀座線「虎ノ門駅」1 番・9 番出口から徒歩 7 分
- 東京メトロ日比谷線「神谷町駅」3 番出口から徒歩 7 分
- 都営地下鉄三田線「御成門駅」A5 番出口から徒歩 7 分
- JR「浜松町駅」からタクシー5 分