

「5/20 関東甲信越静岡ブロック/東京シンポジウム 2018/定例交流会（第20回）」

Japan Fabry Disease Patients and Family Association(略称 JFA)

- ・平成30年5月20日(日)セミナー、座談会 13:00~16:30 (受付 12:00~) 交流会 16:40~18:00
- ・東京慈恵会医科大学一号館 (3階) (セミナー、座談会：講堂)
- ・東京慈恵会医科大学中央棟 (8階) (定例交流会：パティオ奥会議室)

-ご案内状-

(2018年3月吉日)



ふくろうの会

<http://www.fabrynet.jp>

悩みを解消して活力ある生活を
人生活き活きパート6!

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)

会長：原田久生 副会長：保科由喜子 理事：佐々木奈津子

事務所：キタメディア・アソシエイト(株)

〒113-0033 東京都文京区本郷 4-12-16-707

FAX:03-4400-5954 TEL:080-5720-2085

謹啓 日頃、当会の活動にご理解を頂き感謝申し上げます。患者・家族の取り巻く環境も変わりつつあります。難病法、児童改正福祉法等が徐々に定着してきました。成人医療への移行問題も含め、個々の医療機関の見直しや専門医のいない地方への改善策をとった新たな医療提供体制が構築されました。治療面では、これまでの2つの酵素補充療法に新たに2つの薬剤が加わり選択肢がさらに増えることとなります。そして根治治療の遺伝子治療やゲノム医療も視野に入ってきました。

こうした環境変化の中で厚労省難病対策課から「難病対策の最近の動き」を紹介して頂くことになっています。顧問の衛藤先生には「ファブリー病：10年の酵素治療の成果」と題して基調講演をしていただくことになっています。また難病対策委員会でも議論されているゲノム医療については東京大学の特任教授である辻先生から「ゲノム医療の最近の動向 - 難病診療の向上への期待-」ということでお話をさせて頂きます。そして今年の課題でもある治療と就労をテーマに社労士の立場で佐々木さんからは「治療と働きながらの社会保障の活用について」の講演を予定しています。後半には全国啓発活動を強化していく中で新生児スクリーニングを取り上げます。東京医科大学の稲垣先生からは循環器内科・遺伝子診療センターの領域から「家族の情報からわかること」のお話、埼玉医科大学の大竹先生は「新生児オプショナルスクリーニングの試み：ファブリー、ポンペ病を中心に」を講演されます。そこには私（ファブリー病）と岡崎さん（ポンペ病）が加わり3人のトークセッションや参加者全員での討論会を予定しています。座談会では全体を通した“なんでも相談”にはお馴染みの大橋先生に進行して頂きます。

当日は様々な立場の方にも参加頂き、ご意見をお聞かせいただきたいと思います。患者家族にとって、日頃の悩みを解消して活力ある生活が出来るように、QOL, 幸福度向上に向けた第一歩が踏み出せば幸いです。

謹白

・東京シンポジウム(第20回):2018年5月20日(日)13:00~16:30(受付12:00~)

・場 所:東京慈恵会医科大学1号館3階講堂〒105-8461東京都港区西新橋3-25-8

*参加費は無料。当日は会員の為の第16期定時総会(11:00~11:30)が同日開催となっています。当日の準備の為、事前にFAX又は郵送でお申し込み下さい。車椅子の方、キッズスペース、授乳室ご利用の方は事前にお知らせ下さい。

*昼食は総会に参加した会員のみ軽食が容易されます。

・定例交流会(第20回):2018年5月20日(日)16:45~18:00(受付16:00~)

・場 所:東京慈恵会医科大学中央棟8階パティオ奥会議室

*プログラム終了後、交流会(16:45~18:00)を実施します。会費1000円とさせていただきます。当日の受付(12時、16時)にて申し受けます。

● 申込締切日5/11(金)

(問合せ先):事務所 FAX:03-4400-5954 電話:080-5720-2085

対象者:全国会員(賛助会員含む) .関東甲信越静ブロック内の患者・家族、医師、医療従事者、行政、製薬会社、関係支援団体、一般

関東甲信越静(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。)

東京慈恵会医科大学 構内案内図



宿泊を希望される方へ

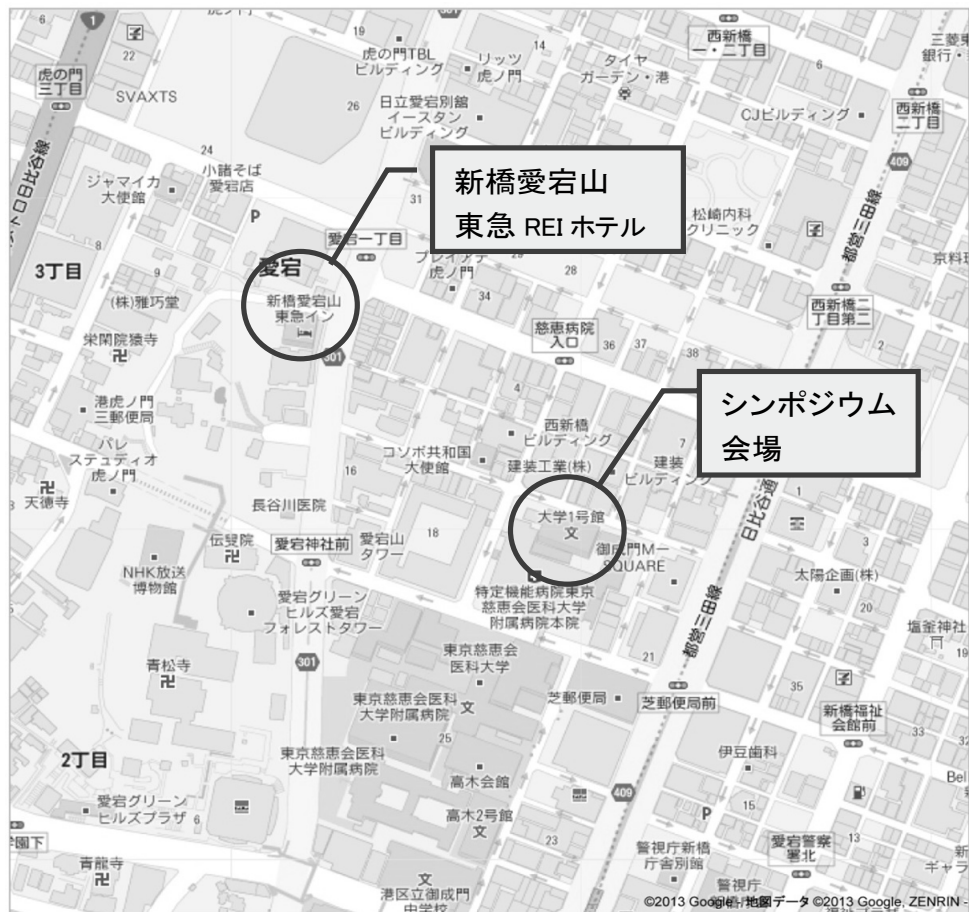
会場傍の「新橋愛宕山東急 REI ホテル」にて、割引料金にて宿泊できます。申し込み時に「ふくろうの会」と言えば割引が適用されます。ただし、インターネットでの申し込みでは割引が適用されませんのでご注意ください。

- シングル(南館) :11,000 円
 - シングル(新館) :13,000 円
 - ツイン(南館) :15,000 円(1名) 17,000 円(2名)
 - ツイン(新館) :18,000 円(1名) 20,000 円(2名)
- ※諸税込、朝食は別途

新橋愛宕山東急 REI ホテル(旧新橋愛宕山東急東急イン)

〒105-0002 東京都港区愛宕 1-6-6

電話 03-3431-0109(担当:販売促進 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

5/20「東京シンポジウム 2018」「定例交流会」参加申込書 締切日 5月11日(金)

お申込み先：〒113-0033 東京都文京区本郷 4-12-16-707
 キタメディア・アソシエイト(株) 東京シンポジウム事務局 FAX(03-4400-5954)でお申し込みいただくか、
 返信用封筒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。(キッズスペース、授乳室用意あり) 車椅子使用の場合でも対応できる会場となっていますのでご安心ください。

5/28(日)会設立 15周年記念特別企画 東京シンポジウム		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	3	いずれかに○ フリガナ
	患者・家族 医療関係者 その他 ()歳		患者・家族 医療関係者 その他 ()歳
2	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 その他 ()歳		患者・家族 医療関係者 その他 ()歳
住所 電話番号	〒 電話番号 ()		
担当病院名		主治医名	

※車椅子利用者の方は事前にお知らせ下さい。「氏名： 」

※定例交流会(第19回)参加者「氏名： 他 名」

事前質問等がありましたら用紙を増やしてお書き下さい。

■東京シンポジウム時の全体討論の資料。下記に専門の先生方への質問、平素悩んでいること(病気、生活上、制度等)何でも結構です。又患者会への質問などお願いします。(先生方への質問に付いては匿名にて当日セミナーでお答えして頂く予定です。)参加される方。参加できない方ご活用下さい。この内容はふくろう通信に匿名で掲載します。