



## 第2回 SALON DE FABRY

1部：ライソゾーム病の在宅医療  
～現状と課題、そして今後～  
2部：教えて、山川先生！！

慶應義塾大学病院

循環器内科/医学部予防医療センター

山川 裕之 先生

2024年12月1日(日) 13:30~14:30

場所：ふくろうの会 赤坂事務所 ※Zoom参加可



お問合せ

ふくろうの会 郭/星野

TEL：090-5514-9830（星野）

Mail：farfalle2024.12@gmail.com

## 第2回 SALON DE FABRY 開催

ライソゾーム病の在宅医療～現状と課題、実現に向けて～  
患者からの新しい提案「在宅酵素補充療法」です。  
よりよい療養生活を送るためです。全国に広げましょう。

12/1 (日) 13:30～14:30

ふくろうの会 赤坂事務所 ※Zoom 参加可

### 在宅酵素補充療法（在宅 ERT）

当会は、在宅 ERT の実現に向け要望の段階から活動し、医師や他のライソゾーム病患者会と協働して参りました。その結果、2021 年 2 月ライソゾーム病 8 疾患に対する酵素製剤 11 製剤が、「保険医が投与できる注射製剤」として承認され、在宅酵素補充療法の門戸が開きました。その後、慶応大学病院 循環器内科 山川先生を中心に専門医、訪問医、看護師、薬剤師の方々に在宅 ERT 実現に向けマニュアル作成等にご尽力いただき、本年(2024 年)11 月 9 日第 65 回日本先天代謝異常学会学術集会にて在宅 ERT のためのガイドラインが発表されました。この度の“SALON DE FABRY”は、山川先生をお招きして 2 部構成で行います。前半は、在宅 ERT についてご講演いただき、後半は、患者として日頃疑問に思っていることなどにお答えいただきます。1 時間という短い時間ですが、一緒に楽しいひとときを過ごしませんか。お申し込みいただいた方には、Zoom の URL を送信させていただきます。皆様のご参加をスタッフ一同お待ちしております。

〒107-0052 東京都港区赤坂 8-5-9-305  
一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会  
Tel/fax:03-5786-1551 <http://www.fabrynet.jp>

〈参加お申込み〉

下記をコピーアンドペーストしてご使用下さい。

Mail : farfalle2024.12@gmail.com

## 第2回 SALON DE FABRY 参加申込

- 1、参加者氏名：
- 2、メールアドレス：
- 3、連絡先：
- 4、参加方法：対面、Zoom の何れか
- 5、所属：医療従事者、製薬会社、患者(ファブリ病)、患者(その他)、ファブリ病患者家族、その他病患者家族、その他の何れか
- 6、質問事項：

※Zoom 入室時、表示名については、個人情報等の観点から、SALON DE FABRY 事務局にてナンバリングさせていただく場合がございます。ご了承いただきますようお願い申し上げます。