

## 5/11(日)定時総会(第23期)/東京シンポジウム 2025 開催のご案内

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  
〒107-0052東京都港区赤坂8-5-9-305  
電話/Fax:03-5786-1551 <http://www.fabrynet.jp>

謹啓 いつもご協力頂きありがとうございます。皆さんお元気にお過ごしでしょうか。

この度5月11日(日)、第23期定時総会を開催します。内容は下記に記載した内容です。また午後には東京シンポジウムも開催します。いつも当会の活動にご理解賜り感謝申し上げます。

今年に入り我々にとって緊急を要する案件がおきました。「高額療養費制度負担上限額見直し案」です。厚労省は案を固め、2025年度事業予算に絡めて通す予定でした。しかしながら厚労省は難病やがん患者団体からの強い凍結要望に、長期の高額治療を続ける患者に配慮した形で修正を検討するとしました。その後当会や患者団体は、修正するだけでなく減額こそすれ、白紙撤回を現在求めています。

財政が圧迫する中でこうした動きは今後も出てくることが予想されます。「高額且長期」「皆保険制度の堅持」で我々は救われています。この制度を守りぬくことが患者や家族のためになります。人任せにするのではなく1人1人が関心をもって、団結することです。必要とする患者の為の制度を守り抜いていきましょう。

この機会にご家族、お知り合いの方を誘って参加いただけますよう宜しくお願い致します。

謹白

記

### ○「第23期定時総会」

日時：2025年5月11日(日) 11:00～11:30 (参加される方、軽食の用意あります。)

会場：東京慈恵会医科大学1号館6階会議室

### ○「第27回関東甲信越静岡ブロック/東京シンポジウム 2025」

日時：2025年5月11日(日) 13:00～16:00 (受付12:00～)

会場：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3-19-18)

\*HPにも掲載しています。( <http://www.fabrynet.jp> )

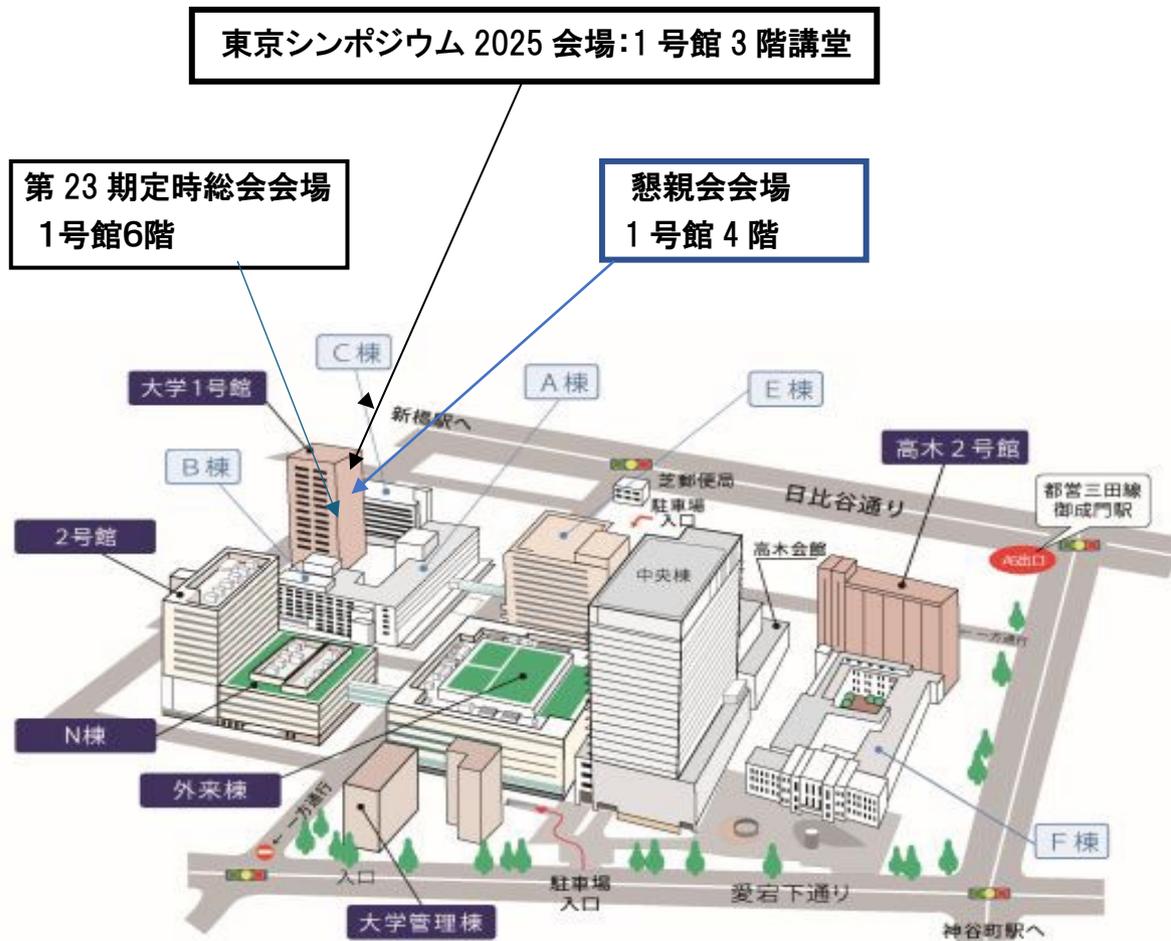
\*定例交流会はシンポジウム終了後4階にて開催。無料ですのでご参加下さい。

\*総会・東京シンポジウム参加申込締切日5/2(金)、返信用封筒又はFAX・電話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併せてお申し込みください。

(問合せ先)：事務所 FAX:03-5786-1551 携帯：080-5720-2085

以上

会場：東京慈恵会医科大学 東京都港区西新橋 3-19-18



最寄り駅：地下鉄都営三田線	「御成門駅」	A5 出口	3分
	「内幸町」	A3 出口	10分
：地下鉄日比谷線	「神谷町」	3 出口	7分
	「虎ノ門ヒルズ」	A1 出口	9分
：地下鉄銀座線	「虎ノ門」	1 出口	10分
：地下鉄都営浅草線	「新橋」	8 出口	12分
：地下鉄丸の内線	「霞ヶ関」	C3 出口	13分
：JR	「新橋駅」	徒歩 12分	タクシー5分
	「浜松町駅」	徒歩 12分	タクシー8分

## 総会・シンポジウム参加申込書

申込締切 5月2日(金)

お申込み先：事務局 宛〒107-0052東京都港区赤坂8-5-9-305

FAX (03-5786-1551)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。

※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。

○総会 (対象：全国の会員)		ご出席 ・ ご欠席 ご欠席の場合は下記の委任状に記入下さい。			
		<b>委任状</b> 第22期定時総会に関するすべての決議を議長 _____に委任します。 返信がない場合、ご記入がない場合は、参加とみなし議長への一任とします。 2025年 月 日 氏名 _____ 印(サイン可)			
○東京シンポジウム2025		ご出席 ・ ご欠席			
1	いずれかに○	フリガナ	3	いずれかに○	フリガナ
	患者・一般	( )歳		患者・一般	( )歳
2	いずれかに○	フリガナ	4	いずれかに○	フリガナ
	患者・一般	( )歳		患者・一般	( )歳
ご住所 〒 _____ 電話番号 _____ 電話番号 ( ) _____					

※車椅子利用者、キッズスペース、授乳室利用の方は事前にお知らせ下さい。「氏名：

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、相談コーナーで回答して頂く予定です。)

# 関東甲信越静ブロック 東京シンポジウム2025

参加費  
無料

## “ファブリー病患者の未来プロジェクトPX!2025!”

令和7年5月11日(日) 13:00~16:00 東京慈恵会医科大学1号館3階講堂  
(12:00開場) 〒105-0003 東京都港区西新橋3丁目19

【総司会】岡田利江氏 (一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会 副会長)

主催者挨拶  
13:00~13:05

「これからの患者会活動について」(5/23 難病の日を記念)  
原田久生氏 (一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会 会長)

【座長】大橋十也先生 (東京慈恵会医科大学医学部看護学 教授)

招請講演

13:05~13:35

「難病対策について」

押木智也氏 (厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課 課長補佐)

特別講演

13:35~13:50

「カナダ、アメリカ、日本のファブリー病女性における経験と  
医療ケアについての調査」

郭育子氏 (一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会 理事)

後藤七重氏 (アミカス・セラビューティクス (株) ペイシャントアドボカシー部門)

【座長】奥山虎之先生 (埼玉医科大学特任教授ゲノム医療科 & CReARID 代表理事)

小林正久先生 (東京慈恵会医科大学小児科学講座 准教授)

基調講演

13:50~14:20

「新生児スクリーニングから見えてきたファブリー病の全容」

衛藤義勝先生 (東京慈恵会医科大学名誉教授・一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会 最高顧問)

教育講演

14:20~14:50

「日本におけるライソゾーム病の在宅酵素補充療法の幕開け」

山川裕之先生 (慶應義塾大学病院予防医療センター/循環器内科 専任講師)

教育講演

14:50~15:10

「“うつ”に陥った時に大切にすべきこと」

樋之口潤一郎先生 (調クリニック 院長)

教育講演

15:10~15:30

「ファブリー病における腎病変」

松村実美子先生 (国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター 腎臓内科 医師)

質問タイム

15:30~15:55

なんでも相談コーナー

大橋十也先生 (東京慈恵会医科大学医学部看護学 教授)

15:55 閉会挨拶 星野ゆき代氏 (一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会 理事)

お問合せ

ふくろうの会 

一般社団法人 全国ファブリー病患者と家族の会

〒107-0052 東京都港区参事 8-5-8-305

Tel・Fax: 03-5784-1551 / Mobile: 090-5720-2085

HP: <http://www.felcymt.jp/> / E-mail: [haradah1949@yahoo.co.jp](mailto:haradah1949@yahoo.co.jp)

主催：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)

共催：日本ライソゾーム病患者家族会協議/第26回 JIKET アンダーソン・ファブリー病患者会

後援：日本ライソゾーム病研究センター/ (財) 脳神経疾患研究所付属先端医療研究センター & 遺伝病治療研究所/東京慈恵会医科大学小児科/  
(NPO) 東京難病団体連絡協議会