

5/11(日)“東京シンポジウム 2025/関東甲信越静岡ブロック”ご案内状

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。実は昨年10月頃から検討し始め、既に厚労省案を固め、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なりました。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はありません。人任せにするのではなく1人1人が関心をもって、難病だけでなく、がん患者と一緒にあって、必要とする患者の為に制度を守り抜いていくことが肝心です。

そんな思いを込めて今回の東京シンポジウムを計画しました。今やファブリー病を取り巻く環境は著しく進んできました。早期診断・早期治療のための新生児スクリーニング、自らファブリー病一にたどり着くアプリ(Ubi等)の登場、60代70代から80代への継続治療の重要性100歳時代を迎えるにはどうすればよいか、災害列島日本に住む我々の新たなライフスタイルをどのように考えればよいか、皆さんの意見を聴きながら、こうした観点で作り上げていければと考えています。お忙しいところ日程をご調整いただきご家族や身内の方々、主治医の方々に声をかけていただきご参加いただければと思っております。今回からはZOOMなどによるオンラインでの聴講はやめました。少しでも会場にお越しいただき顔と顔を向き合った以前の体制のシンポジウムが出来ればと思っています。ご協力・ご理解のほどをお願いします。 謹白

記

○「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階にて開催します。無料ですので参加下さい。

***申込締切日5/2(金) *電話・FAX(03-5786-1551)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)：事務所電話/FAX:03-5786-1551 携帯電話：080-5720-2085 以上

シンポジウム参加申込書（会場への参加）

申込締切 5月2日(金)

お申込み先：〒107-0052東京都港区赤坂8-5-9-305

東京シンポジウム事務局 宛 FAX (03-5786-1551) でお申し込み下さい。

※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。

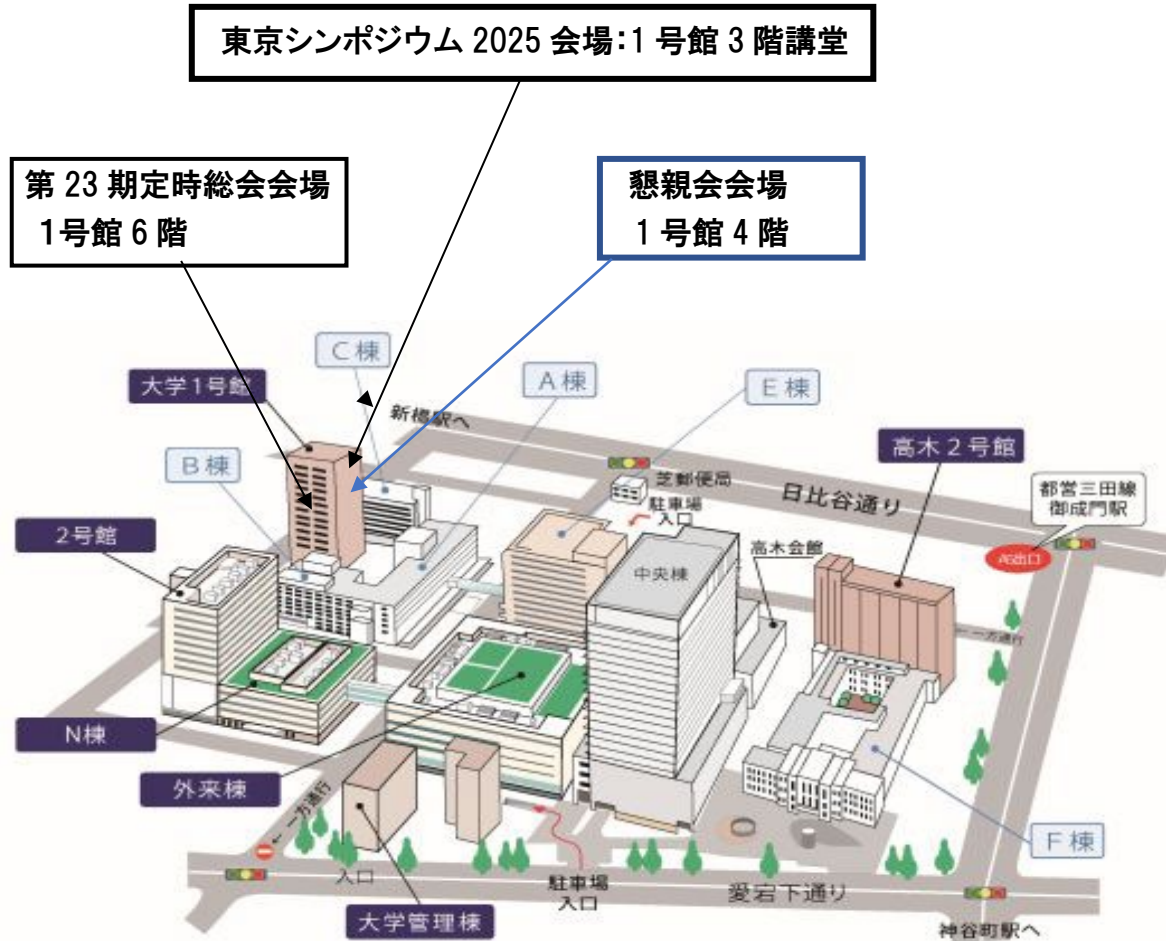
○東京シンポジウム2025		ご出席		ご欠席	
1	いずれかに○	フリガナ	3	いずれかに○	フリガナ
	患者・一般	()歳		患者・一般	()歳
2	いずれかに○	フリガナ	4	いずれかに○	フリガナ
	患者・一般	()歳		患者・一般	()歳
ご住所 〒					
電話番号 ()					

※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、討論会でお答えして頂く予定です。）



会場図: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

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 (アマカス・セラビューティクス(株) ベイシヤ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 東京都港区赤坂 0-5-9-305

Tel・Fax: 03-5784-1551 / Mobile: 090-5720-2005

HP: <http://www.fabrynet.jp/> / E-mail: 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JIKETI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