

5/19(日)“東京シンポジウム/関東甲信越静ブロック 2024”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 前年度(2023年4/1~2024年3/31)は会設立20周年記念講演を当会の最高顧問衛藤義勝先生に「ファブリー病研究とともに20年-世界に羽ばたく」として最後を締めくくっていただきました。そして今年度(2024年4/1~2025年3/31)は気持ちも新たに“ファブリー病患者の未来プロジェクトPX!2024!”がスタートします。

4月から、障害者差別解消法が変わります。難病患者が障害者の定義に入った年とも言えます。事業者による障害のある人への合理的配慮の提供が義務化されます。障害のある人もない人も、互いにその人らしさを認め合いともに生きる社会の実現に向けていきます。また患者の要望が高かった登録者証の発行が実施されます。身分が証明されることで交通機関、各種施設の割引や障害者手帳を持っていなくても障害者総合支援法の福祉サービスが享受できることになるのです。

こうした動きの中で厚労省難病対策課の山田章平課長からは「難病対策の歴史と福祉的発展」と題して講演していただきます。また遺伝カウンセラーを志望する山田理英子氏は当会の会員によるアンケートを纏められ「遺伝に関する悩みや不安への対応の現状と課題」として話されます。また衛藤先生にはこれまでにない切口で「ファブリー病精神、神経障害の機序 ことも一不登校 成人の鬱 をどうするか?」具体的に話されます。東京慈恵会医科大学循環器の本郷先生は「ファブリー病心病変の評価」、埼玉医科大学中里先生は痛みを取り上げていただき「ファブリー病の不思議 -なぜ痛いのか-」、東京慈恵会医科大学櫻井先生には「耳鳴と難聴への対応」と何れも内部障害が共通のテーマとなっています。最後にはお馴染みになった東京次回会医科大学の大橋先生には相談コーナーを担っていただきます。内部障害が福祉サービスを受用できるかを問うシンポジウムとも言えます。そしてこの機会に是非参加していただき日頃の悩みをこのシンポジウムで解消してください。 謹白

記

○「第25回関東甲信越静ブロック/東京シンポジウム2023」

日時：2024年5月19日(日)13:00~15:50(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3-25-8

*HPにも掲載しています。<http://www.fabrynet.jp>

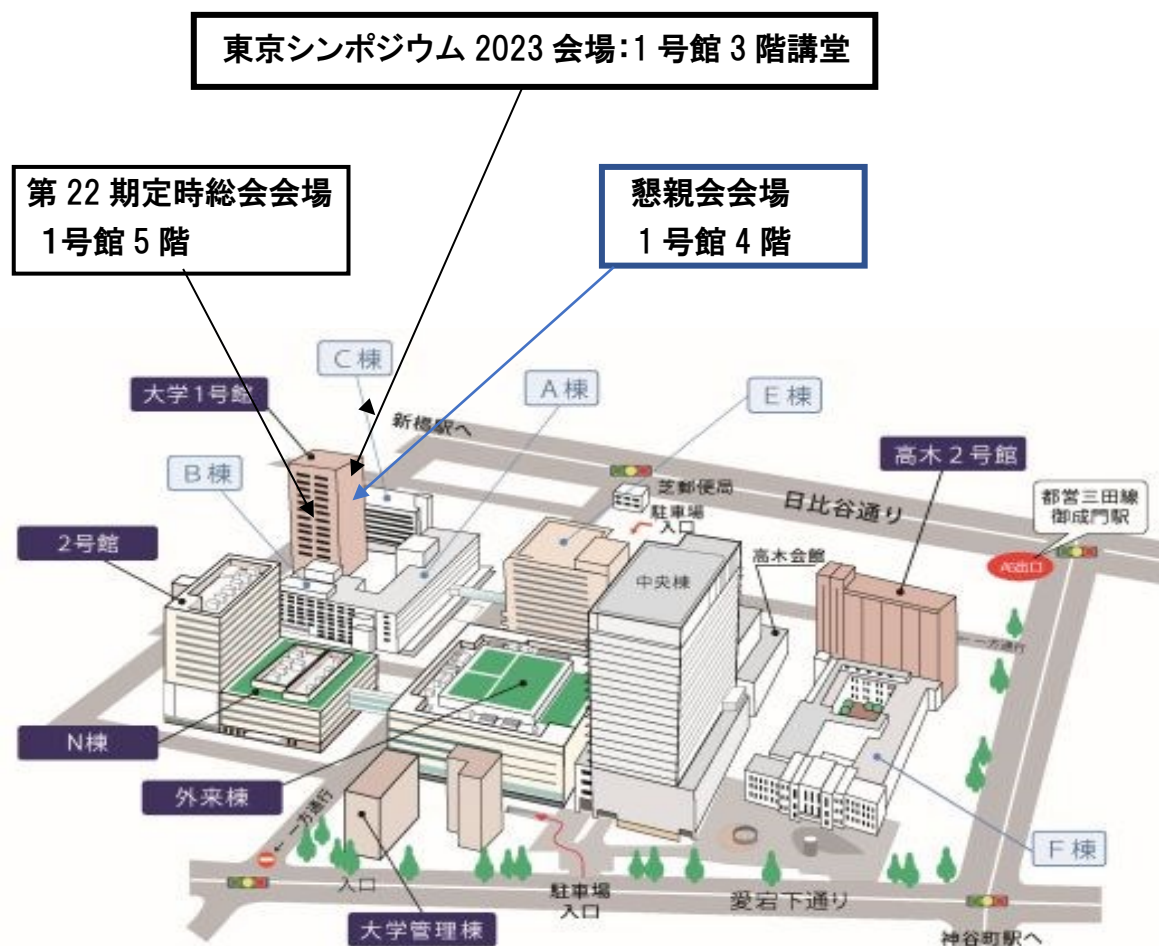
*会場にこれない方はポスター左下のQRコードから入ってください(オンライン)。

*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。

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

会場図:東京慈恵会医科大学 東京都港区西新橋 3-25-8



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

患者の未来プロジェクトPX! 2024年
患者中心の医療と社会補償の内容充実・皆保険制度の堅持

関東甲信越静岡ブロック 東京シンポジウム2024

Zoom 同時配信!

参加費
無料

令和6年5月19日(12:00開場) 13:00▶15:50
〒105-0003 東京都港区西新橋3-19 電話 080-5720-2085
東京慈恵会医科大学1号館3階講堂

主催者挨拶 原田久生氏 (全国ファブリー病患者と家族の会《ふくろうの会》会長)
13:00~13:10 「これからの患者会活動について」(5/23 難病の日を記念)

司会: 原田久生氏 (全国ファブリー病患者と家族の会《ふくろうの会》会長)

招請講演 山田幸平氏 (厚労省 健康・生活衛生局難病対策課 課長)
13:10~13:30 「難病対策の歴史と福祉的発展」

講演 山田理英子氏 (国際医療福祉大学大学院 医療福祉学研究所 医療遺伝学分野)
13:30~13:50 「遺伝に関する悩みや不安への対応の現状と課題」

司会: 小林正久先生 (東京慈恵会医科大学小児科准教授)

基調講演 衛藤義勝先生 (全国ファブリー病患者と家族の会《ふくろうの会》最高顧問、
東京慈恵会医科大学名誉教授)
13:50~14:20 「ファブリー病精神、神経障害の機序 こども不登校 成人の鬱をどうするか？」

教育講演 本郷賢一先生 (東京慈恵会医科大学循環器内科教授)
14:20~14:40 「ファブリー病心病変の評価」

教育講演 中里良彦先生 (埼玉医科大学脳神経内科教授)
14:40~15:00 「ファブリー病の不思議 -なぜ痛いのか-」

教育講演 櫻井結華先生 (東京慈恵会医科大学 耳鼻咽喉科教授)
15:00~15:20 「耳鳴と難聴への対応」

質問タイム 大橋十也先生のなんでも相談コーナー
15:20~15:50 (東京慈恵会医科大学医学部看護学科 教授)

15:50 閉会挨拶 桑原裕司氏 (全国ファブリー病患者と家族の会《ふくろうの会》副会長)

WEB視聴案内 公演内容をZOOMでも配信いたします。
*シンポジウム開始は13:00からですが12:30から入れます。

令和6年5月19日(12:00開場) 13:00▶15:50

ミーティングID: 815 5637 1392 / パスコード: 459818

<https://us02web.zoom.us/j/81556371392?pwd=-dmJzdFdLOWlVc1EvakV2ejRiaUtPQT09>



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 8-5-9-305

Tel・Fax: 03-6704-1461 / Mobile: 080-5720-2085

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: 日本ライソソーム病患者家族会協議 / 第25回JIKIアンダーソン・ファブリー病患者会

後援: (NPO) 東路達 (NPO) 日本ライソソ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