

第2回 先天代謝異常症患者会フォーラム

テーマ：先天代謝異常症の最新治療と患者会の役割

日時：2013年8月11日(日) 10:00～16:00

場所：TKPガーデンシティ品川 グリーンウインド

東京都港区高輪3-13-3 SHINAGAWA GOOS 1F

参加
申し込み
必要

先着150名様
参加費無料

プログラム

10:00～10:10 開会のあいさつ

奥山 虎之
((独)国立成育医療研究センター臨床検査部)

【第1部】患者登録制度の構築と運用

座長：遠藤 文夫(熊本大学大学院生命科学研究部小児科学)
清水 教一(東邦大学医療センター大橋病院小児科)

10:10～10:30

先天代謝異常症患者登録制度「JaSMIn & MC-Bank」

徐 朱玟((独)国立成育医療研究センター臨床検査部)

10:30～10:50

希少疾患の登録は重要です：神経筋疾患患者情報登録Remudyから

木村 円((独)国立精神・神経医療研究センターTMC)

10:50～11:10

原発性免疫不全症患者電子医療記録「Pier(ピア)」の構築

今井 耕輔(東京医科歯科大学小児科)

【第2部】最新治療情報：遺伝子治療とシャペロン療法

座長：酒井 規夫(大阪大学大学院医学系研究科小児科学)
大竹 明(埼玉医科大学小児科)

11:10～11:40

先天代謝異常症の遺伝子治療

大橋 十也(東京慈恵会医科大学総合医学研究センター/小児科)

11:40～12:10

ライソゾーム病に対するシャペロン療法

檜垣 克美(鳥取大学生命機能研究支援センター遺伝子探索分野)

12:20～13:50 【昼食】 意見交換会

*軽食をご用意しております(会場内)

【第3部】患者会の活動と役割

座長：高柳 正樹(千葉県こども病院小児救急総合診療科)
新宅 治夫(大阪市立大学大学院医学研究科発達小児医学)

14:00～14:30

難病のこども支援全国ネットワークの活動とピアサポート

丸山 節子(認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク)

14:30～15:00

ピアカウンセリングをはじめ

本間 りえ(NPO法人 ALDの未来を考える会/A-Future)

15:00～15:30

中国PKU連盟との交流

藤原 和子(PKU親の会連絡協議会)

15:30～16:00

MPS国際ネットワークミーティング日本開催

川元 正司(日本ムコ多糖症親の会)

16:00～16:10 閉会のあいさつ

遠藤 文夫

(熊本大学大学院生命科学研究部小児科学、日本先天代謝異常学会理事長)

参加申し込み

- ① 日本先天代謝異常学会ホームページ(<http://square.umin.ac.jp/JSIMD/JaSMInMCB.html>)から【参加申込書】をダウンロードまたは先天代謝異常症患者会フォーラム事務局(下記)までご連絡下さい。
- ② 【参加申込書】に必要事項を記入し、先天代謝異常症患者会フォーラム事務局にお送りください。(メール/FAX/郵送、どちらでも可能)
- ③ 参加登録の締め切りは7月末日までです。



主催：厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業
「小児希少難病の患者家族会ネットワークを活用した患者臨床情報バンクの構築とその創薬等への活用」(研究代表者：奥山 虎之)
共催：日本先天代謝異常学会、成育代謝異常症研究会
厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業
「新しい新生児代謝スクリーニング時代に適応した先天代謝異常症の診断基準作成と治療ガイドラインの作成及び新たな薬剤開発に向けた調査研究」(研究代表者：遠藤 文夫)



先天代謝異常症患者会フォーラム事務局
徐 朱玟(そじゅひょん)
(独)国立成育医療研究センター 臨床検査部
TEL:03-3416-0181 FAX:03-3417-2238
E-mail:jasmin-mcbank@ncchd.go.jp