

第1回 先天代謝異常症患者会フォーラム

テーマ：先天代謝異常症の移植医療と患者登録

日時：2012年8月5日(日) 10:00~16:00

場所：キャンパス・イノベーションセンター東京 1階 国際会議室

〒108-0023 東京都港区芝浦3-3-6 JR田町駅芝浦口から徒歩3分



プログラム

10:00~10:10 開会のあいさつ

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)

10:10~11:20 【第1部】

先天代謝異常症患者会による患者登録制度の構築

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)

10:10~10:40

欧州における尿素サイクル異常症患者家族会の活動について

Samantha Parker
(Director of external affairs and rare disease partnerships
Orphan Europe Recordati Group)

10:40~11:00

わが国の先天代謝異常症患者家族会の現状について

高柳 正樹(千葉県こども病院小児救急総合診療科)

11:00~11:20

厚生労働省難治性疾患等克服研究事業における

臨床情報バンクの設立

奥山 虎之
(独)国立成育医療研究センターライソゾーム病センター)

11:20~12:20 【第2部】

患者会パネルディスカッション

「患者登録における患者家族会の役割について」

司会 高柳 正樹(千葉県こども病院小児救急総合診療科)
酒井 規夫(大阪大学大学院医学系研究科小児科学)

【パネラー】

朝美 あゆみ (全国尿素サイクル異常症患者と家族の会)
柏木 明子 (ひだまりたんぼぼ:有機酸・脂肪酸異常症の患者家族会)
高橋 洋 (ロイコジストロフィー患者の会)
高城 美香 (カプアハウス:ゴーシェ病の患者家族会)
秋山 武之 (日本ムコ多糖症親の会)

12:20~13:30 昼食

(軽食をご用意しております。会場は509となります。)

13:30~15:50 【第3部】

先天代謝異常症の先進的治療

司会 井田 博幸(東京慈恵会医科大学小児科学)
奥山 虎之((独)国立成育医療研究センター)

13:30~14:10 造血幹細胞移植(移植医の立場から)

加藤 俊一(東海大学医学部再生医療科学)

14:10~14:40 造血幹細胞移植(代謝専門医の立場から)

酒井 規夫(大阪大学大学院医学系研究科小児科学)

14:40~15:20 肝臓移植(移植医の立場から)

笠原 群生((独)国立成育医療研究センター臓器移植センター)

15:20~15:50 肝臓移植(代謝専門医の立場から)

遠藤 文夫(熊本大学大学院生命科学研究部小児科学)

15:50~16:00 閉会のあいさつ

奥山 虎之((独)国立成育医療研究センター)

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
「先天代謝異常症に対する移植療法の確立とガイドラインの作成
に関する研究」(研究代表者:加藤 俊一)

先天代謝異常症患者会フォーラム事務局

奥山 虎之(担当:徐 朱玖)
(独)国立成育医療研究センター ライソゾーム病センター
〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1
TEL:03-3416-0181 FAX:03-3417-2238
E-mail:seo-j@ncchd.go.jp

暑さ厳しき折、軽装でお越しください。