

厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業
ライソゾーム病（ファブリー病含む）に関する調査研究班主催

市民公開フォーラム 2015

日時：平成 27 年 1 月 18 日（日） 13：00－17：50

会場：東京慈恵会医科大学 大学 1 号館 3 階講堂

プログラム

参加費
無料

総合司会 小林博司（東京慈恵会医科大学小児科准教授）

13：00－13：10 主催者挨拶 衛藤 義勝（ライソゾーム病に関する調査研究班 班長）

13：10－13：40 基調講演 座長 加我牧子（東京都立東部療育センター院長）

『難病対策の国の取り組み』

田原 克志（厚生労働省健康局疾病対策課 課長）

13：40－14：10 教育講演 座長 鈴木康之（岐阜大学教育開発研究センター長）

『ここまで進んだライソゾーム病の診断と治療』

大橋十也（東京慈恵会医科大学総合医科学研究センター長）

14：10－15：20 ワークショップ 1 座長 櫻庭 均（明治薬科大学教授）
田中あけみ（大阪市立大学小児科准教授）

『ライソゾーム病疾患の診断ガイドラインから何を学んだか？ 班会議の成果と今後の展望』

1) ガイドライン作成の意義

小林正久（東京慈恵会医科大学小児科講師）

2) ガイドラインの利用法

酒井規夫（大阪大学小児科、遺伝子診療部准教授）

3) ALD&ペルオキシゾーム病の診断ガイドラインから早期診断、治療に向けて

下澤伸行（岐阜大学総合研究支援センターセンター長）

15：20－15：30 休憩

15：30－17：00 ワークショップ 2 座長 高柳正樹（千葉こども病院副院長）
奥山虎之（国立成育医療研究センター部長）

難病患者の現状と障害者支援法の問題点と将来展望－患者会との討論

1) 先天代謝異常症患者登録制度「JaSMIn and MC-Bank」からみた

ライソゾーム病医療の現状と将来展望について

奥山虎之（国立成育医療研究センター部長）

2) 難病支援法と患者団体の取り組み－問題点と将来展望

（ムコ多糖、ファブリー病、ALD、ポンペ病、NPC、GM1、Krabbe、MLD、
ゴーシェ病、カプア会、難病ネットワーク、難病事務局他）

3) 合同討論

17：10－17：40 特別講演 座長 遠藤文夫（熊本大学小児科教授）

『難病対策の今後の展望－ゲノム科学と治療の進歩』

辻 省次（東京大学神経内科教授）

17：40－17：50 総括・閉会 衛藤 義勝

主催：厚生労働省難治性疾患調査研究班 “ライソゾーム病研究班”

共催：日本先天代謝異常学会