

第11回市民公開フォーラム

ライソゾーム病、ペルオキシゾーム病(副腎白質ジストロフィーを含む)における
早期診断・早期治療を可能とする診療提供体制の確立に関する研究(奥山班)

「希少難病の創薬開発と新生児スクリーニング ～ライソゾーム病・ペルオキシゾーム病を中心に～」

基調講演 (14:10-14:40)

「超希少疾患家族の歩みから考える 公平な医療と社会」

座長:奥山 虎之(埼玉医科大学 ゲノム医療科 希少遺伝性疾患先進ゲノム医療開発寄付研究部門 特任教授)

講師:秋山 武之(LysoBridge JAPAN 代表)

シンポジウム1 (14:40～15:30)

「希少疾患の創薬」

座長:辻 省次(国際医療福祉大学 特任教授)

■「わが国の創薬に係る研究支援体制について(仮)」

演者:安藤 麻里子(厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 課長補佐)

■「ライソゾーム病に対する遺伝子治療」

演者:小林 博司(東京慈恵会医科大学 総合医科学研究センター遺伝子治療研究部 教授)

■「ムコ多糖蓄積疾患に対する治療開発」

演者:大友 孝信(川崎医科大学 分子遺伝医学 教授)

■「ゴーシェ病に対するシャペロン療法の開発」

演者:成田 綾(医誠会国際総合病院 小児科 部長)

シンポジウム2 (15:40～16:20)

「希少疾患の新生児スクリーニング」

座長:衛藤 義勝(一般財団法人脳神経疾患研究所 先端医療研究センター&遺伝病治療研究所 センター長)

■「新規マススクリーニングの社会実装を目指す行政研究」

演者:但馬 剛(国立研究開発法人 国立成育医療研究センター 研究所 マススクリーニング研究室 室長)

■「ライソゾーム病のスクリーニング～現状と課題～」

演者:奥山 虎之(埼玉医科大学 ゲノム医療科 希少遺伝性疾患先進ゲノム医療開発寄付研究部門 特任教授)

■「副腎白質ジストロフィー新生児スクリーニング国内導入における現状と課題」

演者:下澤 伸行(国立大学法人東海国立大学機構岐阜大学 高等研究院 特任教授)

日時 :2026年1月24日(土曜日) 14:00-16:30

会場 :東京国際フォーラム hall D5

開催方法:現地とZoomによるハイブリッド開催

参加費無料!
要参加登録

※12月上旬より専用フォームにて
受付予定

お問い合わせ

国立研究開発法人国立成育医療研究センター遺伝診療センター内 奥山班研究班事務局
〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1 事務局Mail:lsdpsd-secret@ncchd.go.jp