

第7回 市民公開フォーラム

WEB開催

ライソゾーム病・ペルオキシソーム病 (LSD/PD) 診療の現状と未来
～コロナ禍をいかに乗り切るか

日時 2021年1月24日(日)
13:00～16:45 *事前登録制

主催 厚生労働省難治性疾患政策研究事業
ライソゾーム病・ペルオキシソーム病における良質かつ適切な医療の
実現に向けた体制の構築とその実装に関する研究班

PROGRAM

総合司会 福原 康之 (国立成育医療研究センター)

13:00-13:05 研究代表者挨拶 奥山 虎之 (国立成育医療研究センター)

第1部：講演

13:05-13:20 司会：高橋 勉 (秋田大学)

1. ライソゾーム病研究の最新のトピックス 演者：衛藤 義勝 (一般財団法人脳神経疾患研究所/
東京慈恵会医科大学)

13:20-13:50 司会：原田 久生 (全国ファブリー病患者と家族の会：ふくろうの会)

2. わが国における在宅酵素補充療法の
実現に向けて 演者：山川 裕之 (慶應義塾大学)
秋山 武之 (日本ムコ多糖症患者家族の会)
星野ゆき代 (全国ファブリー病患者と家族の会：ふくろうの会)

13:50-14:10 司会：辻 省次 (東京大学)

3. 成人期発症の副腎白質ジストロフィーに対する
造血幹細胞移植 演者：松川 敬志 (東京大学)

14:10-14:30 司会：濱崎 考史 (大阪市立大学)

4. 脳室内酵素補充療法によるムコ多糖症II型の
知的障害の抑制 演者：奥山 虎之 (国立成育医療研究センター)

14:30～14:40 休憩

第2部：パネルディスカッション

14:40-16:40 コロナ禍におけるLSD/PD診療と患者会活動

司会：酒井 規夫 (大阪大学)、下澤 伸行 (岐阜大学)

パネリスト：ALDの未来を考える会、全国ポンペ病患者と家族の会、全国ファブリー病患者と家族の会
日本ムコ多糖症患者家族の会、GM1・GM2、ニーマンピック病C型患者家族の会
クラブベ病患者とその家族の会、シスチノーシス患者と家族の会、日本ゴーシェ病の会 など

16:40-16:45 閉会のことば 奥山 虎之 (国立成育医療研究センター)

事前参加登録

申込み

<http://lsdpd7.umin.jp/>



事務局

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター 臨床検査部内 研究班事務局
〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1 Email: LSDPD-secret@ncchd.go.jp

締切り延長

1/22(金) 17時

締切り

2021

1/20(水)