

主催：令和7年度厚生労働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、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)

第11回市民公開フォーラム

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～

参加無料
要参加登録

2026年1月24日(土)

14:00 ▶ 16:30

会場：東京国際フォーラム HALL D5

現地とWEBによるハイブリッド開催



プログラム

<総司会> 福原康之 (国立成育医療研究センター)

14:00 開会の挨拶 奥山虎之 (埼玉医科大学)

14:10 基調講演

「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)

講師：秋山武之 (LysoBridge JAPAN)

14:40 シンポジウム1

「希少疾患の創薬」

座長：辻 省次 (国際医療福祉大学)

「難病対策について」

演者：安藤 麻里子

(厚生労働省健康・生活衛生局 難病対策課)

「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)

「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)

「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)

15:30 <休憩 10分>

15:40 シンポジウム2

「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)

「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 (国立成育医療研究センター)

「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)

「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 (岐阜大学)

16:20 閉会の挨拶 奥山虎之 (埼玉医科大学)

会場案内

〒100-0005

東京都千代田区丸の内3丁目5番1号

TEL(代表)：03-5221-9000

有楽町駅より徒歩1分・東京駅より徒歩5分

<https://www.t-i-forum.co.jp/access/access/>



事前参加登録

以下の登録フォームにアクセスし
必要事項をご登録ください。

2026.1.16(金) 締切

<https://forms.cloud.microsoft/r/605mXbY5SD>



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 奥山班研究班事務局

〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1

Mail: LSDPD-secret@ncchd.go.jp