

「ライソゾーム病、ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを含む）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」（奥山班）

令和 2 年度 第 1 回班会議プログラム

【日時】令和 2 年 7 月 16 日（木）13 時 00 分～ 時 分

【場所】Zoom にて開催

【総合司会】福原康之（国立成育医療研究センター）

議事次第

13 : 00	班長挨拶 国立保健医療科学院 ご挨拶	奥山虎之
	診療ガイドラインの作成と更新について 統括委員長より	福田冬季子 石垣景子
	◆ガイドライン作成	
	1. NPC 診療ガイドラインの作成	高橋勉
	2. MPSIVA 診療ガイドラインの作成	濱崎考史
	難病プラットフォーム等の患者レジストリーの構築とその利用	酒井規夫
	早期診断体制などの診断法の改良について	
	1. LSD／PD の早期診断スクリーニング体制の構築	中村公俊
	2. LSD 診断支援システムの構築	大友孝信
	3. PD 診断支援システムの構築	下澤伸行
	先進的治療法の導入について	小林博司 小須賀基通
	拠点病院再編成について	高橋勉
	トランジション	右田王介
	総括	奥山虎之