

「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
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 2 回班会議プログラム

【日時】 令和 2 年 9 月 24 日（木） 13 時 00 分～17 時 00 分

【方法】 Zoom を用いた Web 会議

【総合司会】 福原 康之（国立成育医療研究センター）

議事次第（案）

13 : 00	班長挨拶	奥山 虎之
13 : 15	厚生労働省 ご挨拶 国立保健医療科学院 ご挨拶	武村 真治
13 : 25	診療ガイドラインの作成と更新	福田 冬季子
13 : 40	1. NPC 診療ガイドラインの作成	高橋 勉
13 : 55	2. MPSIVA 診療ガイドラインの作成	濱崎 考史
14 : 10	討議	
14 : 20	早期診断体制などの診断法の改良	
	1. LSD／PD の早期診断スクリーニング体制の構築	中村 公俊
14 : 35	2. LSD 診断支援システムの構築	大友 孝信
14 : 50	討議	
15 : 00	～ 休憩 10 分間 ～	
15 : 10	患者レジストリーの構築とその利活用	酒井 規夫
15 : 25	討議	
15 : 35	先進的治療法の導入	小林 博司
15 : 50	討議	
16 : 00	拠点病院再編成	高橋 勉
16 : 15	トランジションに向けた支援ツールの整備	右田 王介
16 : 30	討議	
16 : 40	総括	奥山 虎之