

「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3年度 第1回班会議プログラム

Web
会議

【日時】 令和3年5月20日(木) 13時30分～17時00分

【方法】 Zoomを用いたWeb会議

議事次第

総合司会：福原 康之（国立成育医療研究センター）

ご挨拶

13:30

班長挨拶

奥山 虎之

13:50

厚生労働省 ご挨拶

谷口 倫子

国立保健医療科学院 ご挨拶

武村 真治

各研究課題報告

14:00

診療ガイドラインの作成と更新

福田 冬季子

1. NPC診療ガイドライン

高橋 勉

2. MPSIVA診療ガイドライン

濱崎 考史

討議

14:40

患者レジストリーの構築とその利用

酒井 規夫

討議

～ 休憩(15分) ～

15:15

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

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

討議

15:55

先進的治療法の導入

小林 博司

討議

16:15

拠点病院再編成について

高橋 勉

トランジションに向けた支援

右田 王介

討議

16:45

連絡事項

16:55

総括

奥山 虎之