令和3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2回班会議

日時:9月16日(木) 13:00~17:00



Program	総合司会:福原康之	
Trogram		
13:00	班長挨拶	奥山 虎之
	厚生労働省 ご挨拶	
	国立保健医療科学院 ご挨拶	
13:20	診療ガイドラインの作成と更新	福田 冬季子
13:30	1. ムコ多糖症Ⅱ型診療 GL	小須賀 基通
13:40	2. 副腎白質ジストロフィー 診療 GL	下澤 伸行
	討議 (10分)	
14:00	患者レジストリーの構築とその利用	酒井 規夫
	討議(10分)	
	~ 休 憩 (15分) ~	
14:35	奥山班 ホームページ改修について	研究班事務局
15:00	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権	構築 城戸 淳/澤田貴彰
15:10	2. LSD 診断支援システムの構築	大友 孝信
15;20	3. PD 診断支援システムの構築	下澤 伸行
	討議 (10分)	
15:40	先進的治療法の導入	小林 博司
	討議 (10分)	
16:00	拠点病院再編成について	高橋 勉
16:10	トランジションに向けた支援	右田 王介
	討議 (10分)	
16:30	連絡事項	研究班事務局
	総括	奥山虎之 (敬称略)