## Program

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」 ライソゾ 病、 オキ ソ ム

副

質ジストロ

フ

お け 厚生労働科学研究費補助金

難治性疾患政策研究事業

令和3年度

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

13:10 診療ガイドラインの作成と更新 福田 冬季子

13:20 副腎白質ジストロフィー 診療 GL 下澤 伸行

討議(10分)

13:40 患者レジストリーの構築とその利用 石垣 景子

討議(10分)

14:00 早期診断体制などの診断法の改良

1. LSD の早期診断スクリーニングについて

澤田貴彰、中村公俊

14:10 2. LSD 診断支援システムの構築 大友 孝信

14:20 3. 早期診断から繋げる ALD 移植ネットワークの構築

矢部 普正

討議(10分)

休憩(15分)

14:55 先進的治療法の導入

小林 博司、成田 綾、笹井 英雄

討議(10分)

拠点病院再編成について 高橋勉 15:15

15:35 トランジションに向けた支援 右田 王介

討議(10分)

16:00 連絡事項 事務局

16:10 総括 奥山 虎之

> 総合司会 福原 康之

> > (敬称略)

日時12月9日(木)

(奥山

 $13:00 \sim 16:30$ 

