「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4回班会議

【日時】令和3年1月23日(日)12:00~13:00

【方法】 Zoomを用いたWeb会議

■プログラム ※敬称略	総合司会:福原康之
12:00 班長挨拶 厚生労働省 ご挨拶	奥山虎之
国立保健医療科学院 ご挨拶 12:05 診療ガイドラインの作成と更新(5分 12:10 副腎白質ジストロフィー 診療GL (5	
12:15 患者レジストリーの構築とその利用( 12:20 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 <sup>,</sup>	体制の構築(5分) 中村公俊
12:25 2.PD診断支援システムの構築(5分) 12:30 先進的治療法の導入(5分)	下澤伸行小林博司
12:35 拠点病院再編成について(5分) 12:40 トランジションに向けた支援(5分) 討議(10分)	高橋勉 右田王介
12:50 連絡事項 研究班事務局 (今年度のお礼/今後のスケジュール/オ	そ年度の班会議開催日)
12:55 総括	奥山虎之