

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

令和4年度 第3回奥山班班会議

2022年12月8日（木）13：30～17：00 （13：15開場）

【Program】

総合司会 福原 康之

13：30	班長挨拶 奥山 虎之 厚生労働省、国立保健医療科学院 ご挨拶
13：45	診療ガイドラインの作成と更新（10分） . . . 福田 冬季子 ALD診断ガイドライン（10分） 下澤 伸行 討議（10分）
14：15	先進的治療法の導入（10分） 小須賀 基通 討議（10分）
14：35	休憩（15分）
14：50	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（10分） 澤田 貴彰 2. LSD診断支援システムの構築（10分） . . 大友 孝信 討議（10分）
15：20	ライソゾーム病の在宅酸素補充療法のマニュアル作成 （10分） . . . 山川 裕之 討議（10分）
15：40	拠点病院再編成について（10分） 高橋 勉 トランジションに向けた支援（10分） . . . 右田 王介 討議（10分）
16：10	患者レジストリーの構築とその利用 酒井 規夫 討議（10分）
16：30	連絡事項 事務局
16：40	総括 奥山 虎之