厚生労働科学研究費補助金 難病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 奥山班第4回班会議

【日時】2023年1月21日(土)12:00~13:00 【場所】国立成育医療センター病院1階講堂

【プログラム】	総合司会 福原 康之
12:00	班長挨拶・・・・・・・・・・・・・・・ 奥山 虎之
12:05	診療ガイドラインの作成と更新(5分)・・・・・・福田 冬季子
12:10	副腎白質ジストロフィー診療GL(5分)・・・・・ 下澤 伸行
12:15	患者レジストリーの構築とその利用(5分) ・・・・酒井 規夫
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体制の構築(5分) 澤田 貴彰
12:25	2.PD診断支援システムの構築(5分) ・・・・・・ 下澤 伸行
12:30	3.LSD診断支援システムの構築(5分・スライド)・・ 大友 孝信
12:35	先進的治療法の導入(5分)・・・・・・・・・・ 小林 博司
12:40	拠点病院の再編成について(5分)・・・・・・・ 高橋 勉
12:45	トランジションに向けた支援(5分)・・・・・・・ 右田 王介
12:50	ライソゾーム病の在宅酵素補充療法のマニュアル作成(5分) ・・・・・ 山川 裕之
12:55	討論(5分)
13:00	連絡事項・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・事務局
	総括