

主催：令和4年度厚生労働科学研究補助金 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）

第9回 市民公開フォーラム

- 日時 2023年1月21日（土）14:00-17:00（13:30開場）
- 会場 国立成育医療研究センター 病院1階 講堂

参加無料
要参加登録

※講演部分は後日配信公開予定

プログラム

＜総司会＞ 福原 康之（国立成育医療研究センター）

- 14:00 研究代表者挨拶
御挨拶
来賓挨拶
- 14:10 第1部 ライソゾーム病の在宅酵素補充療法マニュアル作成
- 座長 小須賀 基通（国立成育医療研究センター）
1. ライソゾーム病の在宅酵素補充療法（概論・専門医）
山川 裕之（慶應義塾大学病院）
 2. ライソゾーム病の在宅酵素補充療法マニュアル
 - ・ かかりつけ医 戸谷 剛（あおぞら診療所墨田）
 - ・ 看護師 野正 佳余（大阪急性期・総合医療センター大阪難病医療情報センター）
 - ・ 薬剤師 井手口 直子（帝京平成大学）
 - ・ 診療報酬 窪田 満（国立成育医療研究センター）
 3. ドローンの現状と今後の展望 ～レベル4飛行の実現、さらにその先へ～
平林 孝太（国土交通省航空局安全部安全企画室）
- 15:45 第2部 先進的治療法の導入
- 座長 衛藤 義勝（一般財団法人脳神経疾患研究所／東京慈恵会医科大学）
1. 遺伝子治療 Up to Date
小林 博司（東京慈恵会医科大学）
 2. ムコ多糖症II型：脳を守る酵素補充療法の開発
奥山 虎之（国立成育医療研究センター／埼玉医科大学）
- 16:45 研究代表者挨拶
奥山 虎之（国立成育医療研究センター／埼玉医科大学）

事前参加登録

以下の登録フォームにアクセスし
必要事項をご登録ください

<http://lsdpd9.umin.jp/>



【締め切り】
1月13日（金）正午

会場案内

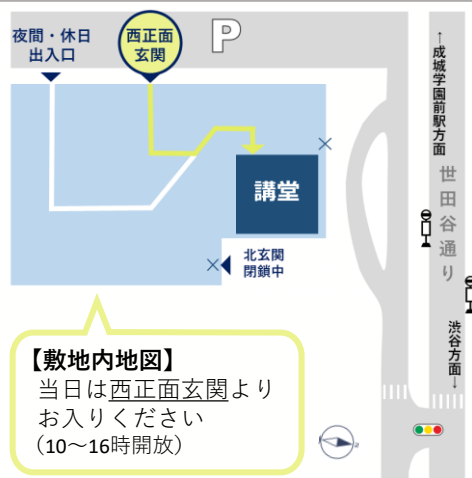
〒157-8535
東京都世田谷区大蔵2-10-1
国立成育医療研究センター
病院1階 講堂

【アクセス・交通案内】

国立成育医療研究センター
ホームページをご参照ください

<https://www.ncchd.go.jp/access/>

- 敷地内駐車場あり
- 発熱や風邪の症状がある場合は、
ご入場いただくことができません



【敷地内地図】

当日は西正面玄関より
お入りください
(10～16時開放)

【お問い合わせ】

国立研究開発法人国立成育医療研究センター 遺伝診療センター内 奥山班研究班事務局
〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1 mail: LSDPD-secret@ncchd.go.jp