

令和5年度 奥山班 第2回班会議

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
早期診断・早期治療を可能とする診療提供体制の確立に関する研究

●令和5年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業



●プログラム

13:00	代表挨拶 国立保健医療科学院、難病対策課ご挨拶	奥山虎之
13:15	<早期診断体制の確立> ・LSD/PD に対する新生児スクリーニングの実施状況の把握 とコンセンサスの形成（10分）WEB	村山圭
13:25	・電子母子手帳記載事項からの患者検索ツールの開発（10分）WEB	右田王介
13:35	【質疑10分】	
13:45	患者登録とデータベースの構築（10分）	酒井規夫
13:55	わが国発の治療法開発の支援（10分）	小林博司
14:05	【質疑10分】 <早期診断体制の確立>	
14:15	・診断相談システムの利活用（10分）WEB	大友孝信
14:25	・健康診断記録からの患者検索ツールの開発（10分）	山川裕之
14:35	【質疑10分】	
14:45	【休憩15分】	
15:00	診療ガイドラインの作成と更新（総括）（7分）WEB	福田冬季子
15:07	副腎白質ジストロフィー診療ガイドライン改訂版作成の進捗状況（10分）WEB	下澤伸行
15:17	診療ガイドラインの作成と更新（ポンペ病）（8分）	石垣景子
15:25	【質疑10分】	
15:35	事務局より連絡事項	
15:45	代表挨拶	奥山虎之

●日時：2023年9月21日（木） 13:00~16:00

●会場：お茶の水ソラシティカンファレンスセンター
2F テラスルーム

開催
方法

現地とWEBによる
ハイブリッド開催

会場
案内

〒101-0062
東京都千代田区神田駿河台4丁目6

千代田線 新御茶ノ水駅B2番出口直結
総武線/中央線 御茶ノ水駅 聖橋口徒歩1分
丸の内線 御茶ノ水駅1番出口徒歩4分
都営新宿線 小川町駅B3番出口から徒歩6分

●お問い合わせ



<https://solacity.jp/access/>

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厚労科研奥山班研究班事務局

電話：03-3416-0181（代表） e-mail : LSDPD-secret@ncchd.go.jp

第10回 市民公開フォーラム

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
早期診断・早期治療を可能とする診療提供体制の確立に関する研究

●令和5年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業



●プログラム 14:00～

総司会 福原康之（国立成育医療センター）

研究者代表者挨拶
ご挨拶
来賓挨拶

奥山虎之（国立成育医療センター/埼玉医科大学）
後藤義勝一般財団法人脳神経疾患研究所/東京医科大学）

●第1部 14:10～

※講演部分は後日配信予定



●第2部 15:45～

※お申込みは12月上旬より専用フォームにて受付予定

●総括 16:45～



●日時：2024年1月20日（土）13:00～17:00

●会場：ステーションコンファレンス東京

会場
案内

〒100-0005

東京都千代田区丸の内1-7-12 サピアタワー4～6F
TEL 03-6888-8080（代表）FAX 03-6888-8061

- JR 東京駅日本橋口直結
新幹線日本橋口改札徒歩1分、八重洲北口改札徒歩2分
- 東京メトロ東西線大手町B出口直結

<https://www.tstc.jp/tokyo/access.html>



以下の登録フォームにアクセスし
必要事項をご登録してください

<http://lsdpd10.umin.jp>

【申込締切り】

2024

1/13（土）

QR



【お問い合わせ】 国立研究開発法人国立成育医療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

参加費
無料