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	奥山虎之
	国立保健医療科学院、難病対策課ご挨拶	
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	晶田冬季子
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

https://solacity.jp/access/

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~

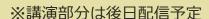
総合司会 福原康之 (国立成育医療センター)



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~





●第2部

 $15:45 \sim$

※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 \sim

●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

参加費 無料

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

- J R 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 (±)





【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2-10-1Mail: LSDPD-secret@ncchd.go.jp