

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 奥山班 第3回 班会議

- 日時 2023. 12. 7(木)
- Zoom によるWEB 開催



13:30	代表挨拶	奥山虎之
	難病対策課ご挨拶	
13:45	＜早期診断体制の確立＞	
	2) 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)	村山圭
13:55	【質疑 5分】	
14:00	患者登録とデータベースの構築(10分)	酒井規夫
14:10	＜早期診断体制の確立＞	
	4) 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
14:20	我が国発の治療法開発の支援 (10分)	小林博司
14:30	【質疑 10分】	
14:40	【休憩 15分】	
14:55	＜早期診断体制の確立＞	
	1) 診断相談システムの利活用(10分)	大友孝信
15:05	3) 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)	右田王介
15:15	【質疑 10分】	
15:25	診療ガイドラインの作成と更新(総括)(10分)	福田冬季子
15:35	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)	下澤伸行
15:45	診療ガイドラインの作成と更新(ポンペ病)(10分)	石垣景子
15:55	【質疑 10分】	
16:05	事務局より連絡事項	事務局
16:15	代表挨拶	奥山虎之