

# 第4回 奥山班 班会議

●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

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



## ●プログラム

|         |                                   |       |
|---------|-----------------------------------|-------|
| 12 : 00 | 代表挨拶                              | 奥山虎之  |
|         | 来賓ご挨拶                             |       |
| 12 : 05 | 患者登録とデータベースの構築（5分）                | 酒井規夫  |
| 12 : 10 | わが国発の治療法開発の支援（5分）                 | 小林博司  |
|         | 【早期診断体制の確立】                       |       |
| 12 : 15 | ・ 診断相談システムの利活用（5分）                | 大友孝信  |
| 12 : 20 | ・ 電子母子手帳記載事項からの患者検索ツールの開発（5分）     | 右田王介  |
| 12 : 25 | ・ 健康診断記録からの患者検索ツールの開発（5分）         | 山川裕之  |
| 12 : 30 | 診療ガイドラインの作成と更新（総括）（5分）            | 福田冬季子 |
| 12 : 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（5分） | 下澤伸行  |
| 12 : 40 | 事務局より連絡事項                         |       |
| 12 : 45 | 代表挨拶                              | 奥山虎之  |

●日時：2024年 1 月 20 日（土）12:00~13:00

●会場：ステーションコンファレンス東京6階

●開催：現地とTeamsによるハイブリッド開催



### 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>



【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](mailto:LSDPD-secret@ncchd.go.jp)