

主催：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、ハルオキシノーム病（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」（奥山班）

第10回市民公開フォーラム

参加無料
要参加登録

Program <総合司会> 福原 康之（国立成育医療研究センター）

13:30 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）
来賓ご挨拶

第1部 《奥山班研究概要2023》

13:40 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）
演者 奥山 虎之（国立成育医療研究センター/埼玉医科大学）

《副腎白質ジストロフィー診療ガイドライン作成の意義と進捗状況》

座長 福田 冬季子（浜松医科大学）
演者 下澤 伸行（岐阜大学）

《質疑応答》

14:45 < 休憩 15分 >

第2部 《デジタルデバイスを活用した早期診断体制の構築をめざして》

15:00 座長 酒井 規夫（大阪大学）

- ・健康診断記録アプリからファブリー病患者検出のためのツール開発
山川 裕之（慶応義塾大学）
- ・小児希少疾患の早期診断をめざす手のひらからの新しい視点
右田 王介（聖マリアンナ医科大学）
- ・患者保護と情報利用による研究推進のバランスを考える
デジタル技術の利活用で「希少疾患の早期発見と診断につなげる」ために
谷田 隆（株式会社ファルフィールド）

15:45 《総合討論》

16:25 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）

- 日時：2024・1/20（土）13:30-16:30
- 会場：ステーションコンファレンス東京 6F
- 開催：現地とWEB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6F
TEL:03-6888-8080（代表）FAX:03-6888-8061
<https://www.tstc.jp/tokyo/access.html>

事前
参加
登録

【締め切り】
1月12日（金）

- ・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B7出口直結



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://lsdpd10.umin.jp/>



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 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