

令和6年度

第1回 奥山班 班会議

2024.5.16 (木) 13:30~17:00

TEAMSによるWEB開催



令和6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

program

13:30－ 班長挨拶・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・奥山 虎之
厚生労働省難病対策課 ご挨拶

< 3. 早期診断体制の確立 >

13:40－ 3-2 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
・質疑（10分）

14:00－ 3-3 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

14:10－ 1. 患者登録とデータベースの構築（10分）・・・・・・酒井 規夫
・質疑（10分）

14:30－ 2. 我が国発の治療法開発の支援（10分）・・・・・・小林 博司
・質疑（10分）

< 3. 早期診断体制の確立 >

14:50－ 3-1 診断相談システムの利活用（10分）・・・・・・大友 孝信
・質疑（10分）

15:10－ 3-4 健康診断記録からの患者登録ツールの開発（10分）・・・・山川 裕之
・質疑（10分）

15:30－ ***休憩（15分）***

< 4. 診療ガイドラインの作成と更新 >

15:45－ 4-1 全体統括（10分）・・・・・・福田 冬季子
・質疑（10分）

16:05－ 4-2 ALD診断ガイドライン（5分）・・・・・・下澤 伸行

16:10－ 4-3 診療ガイドラインの作成と更新（ポンペ病）（5分）・・・・石垣 景子
・質疑（10分）

16:25－ 事務局よりお知らせ

16:30－ 班長挨拶・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・奥山 虎之