

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

令和6年度

奥山班

第2回班会議

【プログラム】※敬称略

- 13:30 班長挨拶・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・奥山 虎之
厚生労働省難病対策課、国立保健医療科学院 ご挨拶
- 3.早期診断体制の確立
- 13:40 ー 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(8分)・・・・・・・・・・・・村山 圭
質疑(10分)
- ー 3-4 健康診断記録からの患者探索ツールの開発(8分)・・・・・・山川 裕之
質疑(10分)
- 14:15 1.患者登録とデータベースの構築(8分)・・・・・・・・酒井 規夫
2.我が国発の治療法開発の支援(8分)・・・・・・・・小林 博司
質疑(10分)
- 3.早期診断体制の確立
- 14:40 ー 3-1 診断相談システムの利活用(8分)・・・・・・・・大友 孝信
ー 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(8分)
・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・右田 王介
質疑(10分)
- 15:10 【休憩(15分)】
- 4.診療ガイドラインの作成と更新
- 15:25 ー 4-1 全体統括(8分)・・・・・・・・・・・・・・・・福田 冬季子
ー 4-2 ALD診断ガイドライン(8分)・・・・・・・・下澤 伸行
ー 4-3 診療ガイドラインの作成と更新(ポンベ病)(8分)・・・・石垣 景子
質疑(10分)
- 16:00 事務局よりお知らせ
- 16:10 班長挨拶・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・奥山 虎之

日時： 2024年12月5日(木) 13:30～
場所： TKPガーデンシティPREMIUM東京駅丸の内中央
カンファレンスルーム12C

開催方法： 現地とZoomによるハイブリッド開催

(現地アクセスURL) <https://www.kashikaigishitsu.net/facilitys/gcp-tokyo-marunouchi-chuo/access/>

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