

○ 主催

令和3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、ペルオキシゾーム病  
(副腎白質ジストロフィーを含む)における  
良質かつ適切な医療の実現に向けた  
体制の構築とその実装に関する研究」 (奥山班)

## Program

挨拶 **班長** 奥山 虎之 (国立成育医療研究センター)

<第1部>

14:10 ~ 14:50 新しい診療ガイドラインについて

**座長** 福田 冬季子 (浜松医科大学)

1) ニーマンピック病 C型 診療ガイドライン

**演者** 高橋 勉 (秋田大学)

2) ムコ多糖症 IV A型 診療ガイドライン

**演者** 濱崎 考史 (大阪市立大学)

14:55 ~ 15:20 トランジションに向けた支援

**座長** 高橋 勉 (秋田大学)

**演者** 右田 王介 (筑波大学)

<第2部>

15:35 ~ 16:40 患者レジストリーの構築とその利用

**座長** 酒井 規夫 (大阪大学)

1) 難病プラットフォーム  
レジストリ活用の現状と取り組みについて

**演者** 古澤 嘉彦 (難病プラットフォーム)

2) ポンペ病における患者レジストリーの構築

**演者** 石垣 景子 (東京女子医科大学)

3) ニーマンピック病 C型におけるレジストリーの構築

**演者** 成田 綾 (鳥取大学)

4) 全体討論 + 質疑応答

総括 **班長** 奥山 虎之 (国立成育医療研究センター)

**総司会** 福原 康之 (国立成育医療研究センター)

# 第8回 市民公開 フォーラム



開催日時

2022年1月23日 (日)

14:00 ~ 17:00

会場

Zoom Webinar (御茶ノ水ソラシティよりオンライン配信)

【お問合せ】

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター 臨床検査部内 研究班事務局

E-mail: LSDPD-secret@ncchd.go.jp

参加費無料  
オンライン開催

事前登録フォーム URL

<http://lsdpd8.umin.jp/>

参加フォームにご登録後、事務局より視聴方法のメールを送信いたします。

当日は、音声によるご質疑が可能です。



参加登録締め切り

2022.1/20 (木)