

市民公開フォーラム 2015

日時：平成27年1月18日（日）13：00－17：50

会場：東京慈恵会医科大学 大学1号館3階講堂

プログラム

総合司会 小林博司（東京慈恵会医科大学小児科准教授）

参加費
無料

13：00－13：10 主催者挨拶 衛藤 義勝（ライソゾーム病に関する調査研究班 班長）

13：10－13：40 基調講演 座長 加我牧子（東京都立東部療育センター院長）

『難病対策の国の取り組み』

田原 克志（厚生労働省健康局疾病対策課 課長）

13：40－14：10 教育講演 座長 鈴木康之（岐阜大学教育開発研究センター長）

『ここまで進んだライソゾーム病の診断と治療』

大橋十也（東京慈恵会医科大学総合医科学研究センター長）

14：10－15：20 ワークショップ1 座長 櫻庭 均（明治薬科大学教授）
田中あけみ（大阪市立大学小児科准教授）

『ライソゾーム病疾患の診断ガイドラインから何を学んだか？班会議の成果と今後の展望』

1) ガイドライン作成の意義

小林正久（東京慈恵会医科大学小児科講師）

2) ガイドラインの利用法

酒井規夫（大阪大学小児科、遺伝子診療部准教授）

3) ALD&ペルオキシゾーム病の診断ガイドラインから早期診断、治療に向けて

下澤伸行（岐阜大学総合研究支援センターセンター長）

15：20－15：30 休憩

15：30－17：00 ワークショップ2 座長 高柳正樹（千葉こども病院副院長）
奥山虎之（国立成育医療研究センター部長）

難病患者の現状と障害者支援法の問題点と将来展望－患者会との討論

1) 難病患者の現状調査成績（奥山班からの成果報告）を踏まえて

奥山虎之（国立成育医療研究センター部長）

2) 難病支援法と患者団体の取組み－問題点と将来展望

（ムコ多糖、ファブリー病、ALD、ポンペ病、NPC、GM1、Krabbe、MLD、
ゴーシェ病、カプア会、難病ネットワーク、難病事務局他）

3) 合同討論

17：10－17：40 特別講演 座長 遠藤文夫（熊本大学小児科教授）

『難病対策の今後の展望－ゲノム科学と治療の進歩』

辻 省次（東京大学神経内科教授）

17：40－17：50 総括・閉会 衛藤 義勝