

厚生労働省 難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)  
ライソゾーム病(ファブリー病含む)に関する調査研究  
第2回市民公開フォーラム プログラム

日時：平成28年1月17日(日)14時～18時00分

場所：東京慈恵会医科大学 大学1号館3階講堂

総合司会：小林 博司(東京慈恵会医科大学)

14:00～14:10

班長挨拶 衛藤 義勝(班長・東京慈恵会医科大学)

I. 新しいライソゾーム病・ALD・ペルオキシゾーム病の診断ガイドライン

司会 大橋 十也(東京慈恵会医科大学)・加我牧子(東京都立東部療育センター)

14:10～15:00

- |                  |                           |
|------------------|---------------------------|
| 1) ムコ多糖症         | 奥山 虎之(国立成育医療研究センター)       |
| 2) ALD/ペルオキシゾーム病 | 下澤 伸行(岐阜大学生命科学総合研究支援センター) |

II. ライソゾーム病・ALD・ペルオキシゾーム病の新しい治療

司会 遠藤 文夫(熊本大学)・酒井 規夫(大阪大学)

15:00～16:20

- |                          |                  |
|--------------------------|------------------|
| 1) ライソゾーム病               | 櫻庭 均(明治薬科大学)     |
| 2) ALD・ペルオキシゾーム病         | 今中 常雄(富山大学)      |
| 3) シャペロン治療               | 難波 栄二(鳥取大学)      |
| 4) 代謝異常症の骨髄移植の効果         | 加藤 俊一(東海大学)      |
| 5) ライソゾーム病・ALDの遺伝子治療法の効果 | 小林 博司(東京慈恵会医科大学) |

16:20～16:30 休憩

III. 患者のQOLを目指してー難病法と今後の取り組みー

司会 高柳 正樹(千葉県こども病院)・辻 省次(東京大学)

16:30～17:20

- |                          |                         |
|--------------------------|-------------------------|
| 1) 患者側から見た難病法の今後の展望と問題点  | 原田 久生(全国ファブリー病患者と家族の会)  |
| 2) 難病のこども支援全国ネットワークからの提言 | 小林 信秋(難病のこども支援全国ネットワーク) |
| 3) ライソゾーム病、ALD患者会からの提言   |                         |

(日本ゴーシェ病の会、クラッペ病とその家族の会、ニーマンピックC型患者家族の会、ふくろうの会、ポンペ病患者会、日本ムコ多糖症 患者家族の会、ロイコジストロフィー患者の会、GM1/GM2-ガングリオシドーシス 患者家族の会、ALDの未来を考える会)

17:20～18:00 総合討論