難治性疾患等政策研究事業 ライソゾーム病(ファブリー病含む)に関する調査研究班

34回市民公開フォーラム

時:平成30年 1月 14日 (日) 13:00~18:00

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)

13:00-1305 詽長挨拶

衛藤義勝 (班長・東京慈恵会医科大学)

13:05-13:30 基調講演 司会 衛藤義勝 (東京慈恵会医科大学)

我が国の難病対策の現状と今後の展望 (仮題)

厚労省難病対策課

参加費

13:30-14:30 1. ライソゾーム病の治療の進歩

司会 酒井規夫 (大阪大学)、加藤剛二(名古屋第一赤十字病院)

1) 骨髄移植治療の進歩—

矢部普正 (東海大学) 奥山虎之(国立成育医療センター)

2) 中枢神経系治療の進歩

大橋十也(東京慈恵会医科大学)

3) ライソゾーム病遺伝子治療の進歩

診断ガイドライン П. 14:30-15:30

司会 石垣景子 (東京廿子医科大学)、福田 冬季子 (浜松医科大学)

1) ファブリー病

小林正久 (東京慈恵会医科大学)

2) ゴーシェ病

成田 綾 (鳥取大学)

3) ムコ多糖症 I 型

小須賀基通(国立成育医療センター)

4) シスチン症 (シスチノーシス)

高柳正樹 (帝京平成大学)

Ⅲ. ライソゾーム病のトランジション問題― 15:30-16:00

司会 今中常雄(広島国際大学)

1) 医師の立場から

高柳正樹 (平成帝京大学)

2) 患者会の立場から

原田久牛(全国ファブリー病患者と家族の会)

16:00-16:10 休憩

IV. ライソゾーム病トランジション問題を含めた拠点病院構想パネル討論 16:10-17:50

司会 辻 省次 (東京大学)、原田久生 (全国ファブリー病患者と家族の会)

高橋 **劒**(秋田大学)

2) 拠点病院構想の患者会からの要望

①重篤患者の拠点病院

本間リえ (NPO ALD の未来を考える会)

②ポンペ病の拠点病院 岡崎俊文 (NPO 全国ポンペ病患者と家族の会)

③ムコ多糖症拠点病院 吉井一絵(日本ムコ多糖症患者家族の会)

(4)ゴーシェ病拠点病院 古賀昇引 (日本ゴーシェ病の会)

吉崎守浩 (異染性白質ジストロフィー患者会) ⑤MLD の拠点病院

⑥ファブリー病拠点病院 原田久生(全国ファブリー病患者と家族の会)

全体討論一患者会メンバーと医師と厚労省とのパネル討論

17:50-18:00 研長挨拶

衛藤義勝 (班長·東京慈恵会医科大学)

事務局: (財) 脳神経疾患研究所附属 先端医療研究センター&遺伝病治療研究所 (新百合ヶ丘総合病院内) Tel:044-322-0654