

**厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業
ライソゾーム病（ファブリー病含む）に関する調査研究班主催
市民公開フォーラム 2015 プログラム**

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

総合司会 小林博司

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 座長 加我牧子（東京都立東部療育センター院長）

基調講演「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 座長 鈴木康之（岐阜大学教育開発研究センター長）

教育講演「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

（各 15 分）討論 25 分

- 1) 小林正久（東京慈恵会医科大学小児科講座講師）ガイドライン作成の意義
- 2) 酒井規夫（大阪大学小児科、遺伝子診療部准教授）ガイドラインの利用法
- 3) 下澤伸行（岐阜大学総合研究支援センター教授）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

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、15 分）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、ポンベ病、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 30 - 40 分

17：10 - 17：40

座長 遠藤文夫（熊本大学小児科教授）

特別講演『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

主催：厚生労働省難治性疾患調査研究班“ライソゾーム病研究班”

後援：厚生労働省、日本先天代謝異常学会

18：00 - 意見交換会（会場：東京慈恵会医科大学中央棟8階）