

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

日 時：平成28年1月17日（日）14：00～18：00

場 所：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）

14：00～14：10

班長挨拶 衛藤 義勝（班長・東京慈恵会医科大学）

14：10～15：00

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）

- 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）

15：00～16：20

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）

- 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

16：30～17：20

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）

- 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、クラッベ病とその家族の会、
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ー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