

主催：厚生労働省 難治性疾患等政策研究事業ライソゾーム病（ファブリ病含む）に関する調査研究班

第3回市民公開フォーラム

日時：平成29年1月15日（日）13時～17時50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

13：00～13：05 班長挨拶

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）

平岩 勝（厚労省難病対策課 課長）

13：30～14：20 ライソゾーム病の治療の進歩—シャペロン、遺伝子治療の進歩

司会 奥山虎之（国立成育医療研究センター）

シャペロン治療の進歩—

難波栄二（鳥取大学）

ライソゾーム病遺伝子治療—海外情勢

大橋十也（東京慈恵会医科大学）

遺伝子治療の患者アンケート調査報告

衛藤義勝（東京慈恵会医科大学）

14：20～15：20 診断ガイドライン

司会 加我牧子（東京都立東部療育センター）、大橋十也（東京慈恵会医科大学）

ムコ多糖症

奥山虎之（国立成育医療研究センター）

ALD／ペルオキシソーム病

下澤伸行（岐阜大学生命科学総合研究支援センター）

ポンペ病

石垣景子（東京女子医科大学）

ファブリー病

小林正久（東京慈恵会医科大学）

15：20～15：50 ライソゾーム病・ペルオキシソーム病患者に関する全国調査

司会 高柳正樹（帝京平成大学）

全国調査に関する報告

酒井規夫（大阪大学）

コメンテーター

掛江直子（国立成育医療研究センター）

15：50～16：00 休憩

16：00～16：20 行政より 司会 高橋 勉（秋田大学）

ライソゾーム病診療拠点病院構想に関して

厚生労働省難病対策課

16：20～17：40 患者団体からの要望ならびに討論

テーマ：小児慢性疾患への取り組み（ライソゾーム病・ペルオキシソーム病の未来に向かって！）

—遺伝子治療の推進／重篤患者と家族への支援、他—

司会 原田久生（ふくろうの会）、辻 省次（東京大学）

小児における難病慢性疾患の現状（トランジション・就学・自立支援・他）

小林信秋（認定NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク）

遺伝子治療推進に関して（大臣への要望を含めて）

川元正司（日本ムコ多糖症患者家族の会）

重篤患者と家族への支援について

本間りえ（特定非営利活動法人ALDの未来を考える会）

今後の治療薬に関する問題（開発、高価薬剤など）

古賀晃弘（日本ゴーシェ病の会）

〈会場からのアピール〉

治療薬の無い患者、患者会のない患者からの要望

中村威彦（フコシドーシス病）、浜崎元司（PEX16）

17：40～17：50 班長挨拶

衛藤義勝（班長・東京慈恵会医科大学）