

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(ファブリー病含む)に関する調査研究班

日時：平成31年 1月 20日(日) 13:45～18:10

場所：東京慈恵会医科大学 大学2号館1階講堂

総合司会：櫻井 謙(東京慈恵会医科大学)

13:45~14:00

▶ 班長挨拶 衛藤 義勝(班長・東京慈恵会医科大学)

14:00~14:40

司会：石垣 景子(東京女子医科大学)、福田冬季子(浜松医科大学)

▶ I. 診断ガイドライン

- 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(国立成育医療研究センター)
- 4) 質 疑

14:40~15:50

司会：鈴木 康之(岐阜大学)

▶ II. ライソゾーム病&ALDの最近の進歩

- 1) ALD現状の課題と今後について 下澤 伸行(岐阜大学)
- 2) ライソゾーム病の経口薬による治療 小林 博司(東京慈恵会医科大学)
- 3) 中枢神経系治療の進歩 奥山 虎之(国立成育医療研究センター)
- 4) ライソゾーム病遺伝子治療の進歩 大橋 十也(東京慈恵会医科大学)
- 5) 討 論

15:50~16:20

司会：高柳 正樹(平成帝京大学)

▶ III. 難病法・改正児童福祉法の今後の展開への要望事項 —患者会の立場から—

- 1) 難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)について 原田 久生(全国ファブリー病患者会)
- 2) 改正児童福祉法の今後について 福島 慎吾(難病子ども支援ネットワーク)

16:20~16:30

休 憩

16:30~18:00

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)

▶ IV. ライソゾーム病(ペルオキシソーム病含む)の現状の課題と国への要望書(案)についてのパネル討論

～難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)と改正児童福祉法の5年以内の見直し～
 (昨年のトランジション問題を含めた拠点病院構想パネル討論も含む)

- 1) 概 要 高橋 勉(秋田大学)
- 2) 患者会からの要望
- ① ムコ多糖症 川元 正司(日本ムコ多糖症患者会)
- ② ポンペ病 岡崎 俊文(ポンペ病患者会)
- ③ ゴーシェ病 古賀 晃弘(ゴーシェ病患者会)
- ④ MLD 吉崎 安浩(MLD患者会)
- ⑤ ニーマンピック病 水澤 実(ニーマンピック患者会)
- ⑥ ファブリー病 星野ゆき代(全国ファブリー病患者会)
- 3) 全体討論

18:00~18:10

▶ 班長挨拶 衛藤 義勝(班長・東京慈恵会医科大学)