

## 第 3 回先天代謝異常症患者会フォーラム プログラム

2014 年 11 月 9 日 (日)

\*本プログラムは当日の都合により変更される可能性があります。ご了承ください。

10 : 00~10 : 10	<p>開会のあいさつ 患者会フォーラム実行委員会 委員長 (独) 国立成育医療研究センター <span style="float: right;">奥山 虎之</span></p>
10 : 10~11 : 10	<p><b>【第 1 部】</b> 患者登録制度と登録情報の利用 (1) 座長 島根大学 長谷川 有紀 大阪大学 濱田 悠介</p> <p>10 : 10~10 : 30 先天代謝異常症患者登録制度『JaSMIn』 - 登録の意義と今後の展望について - 日本先天代謝異常学会「患者登録委員会」委員長/埼玉医科大学 <span style="float: right;">大竹 明</span></p> <p>10 : 30~10 : 50 ムコ多糖症登録情報の利用『Brain-Hunter Project』 - ムコ多糖症 II 型における脳室内酵素投与に関する医師主導試験 - (独) 国立成育医療研究センター <span style="float: right;">奥山 虎之</span></p> <p>10 : 50~11 : 10 ウィルソン病登録情報の利用 東邦大学医療センター大橋病院 <span style="float: right;">清水 教一</span></p>
11 : 10~12 : 10	<p><b>【第 2 部】</b> 患者登録制度と登録情報の利用 (2) 座長 熊本大学 遠藤 文夫 全国尿素サイクル異常症患者と家族の会 <span style="float: right;">朝美 あゆみ</span></p> <p>11 : 10~11 : 30 登録制度を利用した新規薬物研究の取り組み 熊本大学医学部附属病院総合周産期母子医療センター <span style="float: right;">松本 志郎</span> 全国尿素サイクル異常症患者と家族の会 <span style="float: right;">朝美 あゆみ</span></p> <p>11 : 30~11 : 50 Fabry 病/副腎白質ジストロフィーの登録情報の利用 東京慈恵会医科大学 <span style="float: right;">櫻井 謙</span></p> <p>11 : 50~12 : 10 新薬の開発における患者登録情報の活用 - 海外の状況と患者会の役割 - グラクソ・スミスクライン株式会社 <span style="float: right;">早田 悟</span></p>
12 : 20~13 : 50	<p><b>【昼食】</b> 意見交換会 (ラウンドテーブルディスカッション) 90 分 <span style="float: right;">*軽食をご用意しております。</span></p>

14:00~14:50	<b>【第3部】</b> 先天代謝異常症臨床情報バンク『(旧) MC-Bank』解析結果報告 (ポスターセッション)		
	(1) ムコ多糖症	(独) 国立成育医療研究センター	徐 朱玟
	(2) Pompe 病	(独) 国立成育医療研究センター	二階堂 麻莉
	(3) Fabry 病	東京慈恵会医科大学	櫻井 謙
	(4) 副腎白質ジストロフィー	東京慈恵会医科大学	櫻井 謙
	(5) 尿素サイクル異常症	熊本大学	松本 志郎
	(6) 有機酸代謝異常症	熊本大学	松本 志郎
	(7) Krabbe 病 / (8) 異染性白質ジストロフィー	大阪大学	酒井 規夫
	(9) glut-1 欠損症	大阪大学	酒井 規夫
	(10) ニーマンピック病 C 型	鳥取大学	成田 綾
	(11) Gaucher 病	鳥取大学	成田 綾
	(12) Wilson 病	東邦大学医療センター大橋病院	清水 教一
	(13) GM1、GM2-ガングリオシドーシス	鳥取大学	難波 栄二
	(14) フェニルケトン尿症 / (15) 小児神経伝達物病	千葉県こども病院	高柳 正樹
	(16) シトリン欠損症 / (17) 脂肪酸代謝異常症	千葉県こども病院	高柳 正樹
	15:00~15:50	<b>【第4部】</b> 総合討論 & みんなでリラクゼーション	
座長		(独) 国立成育医療研究センター	奥山 虎之
		千葉県こども病院	高柳 正樹
PA-MMA の会 / 先天性代謝異常症のこどもを守る会			柏木 明子
		日本ムコ多糖症患者家族の会	川元 正司
15:50~16:00	NPO 法人 ALD の未来を考える会 / A-Future		
			本間 りえ
15:50~16:00	閉会のあいさつ		
	患者会フォーラム実行委員会 副委員長		
	PA-MMA の会 / 先天性代謝異常症のこどもを守る会		柏木 明子



お問い合わせは  
事務局まで  
ご連絡ください

### 先天代謝異常症患者会フォーラム事務局

事務局担当：徐 朱玟 (そ じゅひょん)

二階堂 麻莉 (にかいどう まり)

(独) 国立成育医療研究センター 臨床検査部

〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

TEL : 03-3416-0181 (内線 7736) FAX : 03-6734-1946

E-mail : jasmin-mcbank@ncchd.go.jp