

第6回

先天代謝異常症 患者会 フォーラム

先天代謝異常症の患者・家族の未来を一緒に考える

日時 2月23日 土
10:00~15:30

場所 大日本住友製薬 東京本社
(東京都中央区京橋1-13-1)

<https://www.ds-pharma.co.jp/profile/office/>

参加費 無料 (事前申込不要)

- 託児サービスはありませんが、別会場にてお子さんと一緒に中継を見ることができます。
- WEB中継はありませんが、フォーラム終了後に会場の様子をWEBで公開する予定です。

主催
患者会フォーラム実行委員会

お問い合わせ

Mail m.takayanagi@thu.ac.jp

プログラム

- 10:00 先天代謝異常症患者登録制度 (JaSMIn) の最新報告 徐 朱玟 先生
(国立成育医療研究センター)
- 10:30 海外で開発された希少疾患治療薬を
早期に日本に導入するには？ 藤原 聡 さま
(レコルダティ・レア・ディ
シーズ・ジャパン株式会社)
- 11:20 先天代謝異常症の在宅管理のポイント
(ライソゾーム病を例にして)
〈医療的ケア児の概念と変わる小児在宅医療〉 沖本 由理 先生
前田 浩利 先生
(医療法人財団はるたか会)
- 12:10 お昼
★会場でお弁当 (1000円前後) の販売があります。
- 13:20 新しい新生児スクリーニング 奥山 虎之 先生
(国立成育医療研究センター)
- 14:10 シトリン欠損症の病態と中鎖脂肪酸補充療法について 早坂 清 先生
(山形大学)
- 14:40 先天代謝異常症のトランジションについて 高柳 正樹 先生
(帝京平成大学)
- 15:30 終了予定

みんなでディスカッション

- 14:40 先天代謝異常症のトランジションについて 高柳 正樹 先生
(帝京平成大学)
- 15:30 終了予定

アクセス 都営浅草線「宝町」駅徒歩4分／京メトロ銀座線「京橋」駅徒歩5分／
JR各線・東京メトロ丸ノ内線「東京」駅徒歩8分

