

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業

「神経変性疾患領域における難病の医療
水準の向上や患者の QOL 向上に資する研究」

令和 6 年（2024 年）度
ワークショップ プログラム

2024 年 7 月 19 日（金）

JA 共済ビル カンファレンスホール

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業
「神経変性疾患領域における難病の医療水準の向上や
患者の QOL 向上に資する研究」班
研究代表者 戸田達史

9:50 開会の挨拶 研究代表者 戸田達史

御挨拶 厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課

10:00~10:45 基調講演 座長 東京大学 戸田 達史

神経変性疾患・変性班が我が国の難病政策に与えた影響と今後の展望

東京大学医科学研究所 渡部 沙織

10:45~12:15 指定難病登録に向けた取り組み（1演題質疑込み30分）

座長： 順天堂大学 坪井 義夫

関西医科大学 埜中 正博

ALS/PDC - 研究の歴史と最近の話題 -

三重大学 小久保 康昌

Vici 症候群の我が国での現状と指定難病登録への取り組み

名古屋市立大学 齋藤 伸治

本態性振戦の診療ガイドラインと指定難病への取り組み

国立病院機構松江医療センター 古和 久典

12:15 休憩・昼食

13：15～14：35 神経変性疾患における話題提供（1 演題質疑込み 20 分）

座長： 順天堂大学 服部 信孝

千葉大学 桑原 聡

JALPAC 研究に進捗状況ならびに登録症例の臨床的な検討

鳥取大学 瀧川 洋史、花島 律子

神経変性疾患における音声障害の臨床的検討

国立病院機構東名古屋病院 橋本 里奈、饗場 郁子

Bassoon proteinopathy 病態解析研究の進捗

北海道大学 矢口 裕章、矢部 一郎

ALS 患者における便秘

徳島大学 和泉 唯信

14：35～14：50 Coffee break

14：50～16：20 神経難病の発症前診断をめぐって（1 演題質疑込み 30 分）

座長： 国立病院機構相模原病院 長谷川 一子

東北大学 青木 正志

SBMA の発症前診断：病態解析と PGT-M

名古屋大学 勝野 雅央

脊髄性筋萎縮症の発症前診断－新生児マススクリーニング検査の意義

東京女子医科大学 齋藤 加代子

ハンチントン病の遺伝カウンセリングー当院での発症前診断の事例から

東京大学 張 香里、戸田 達史

16：20～ 総合討論

16：30 閉会の挨拶、終了予定

<MEMO>