

小児希少難病の精査診療機関 検索サイトセミナー

配信開始日 2024年2月29日(木)



<https://angelsmile.scuel.me>



検索サイトより
ご視聴いただけます。

小児希少難病 検索 検索

開会挨拶 健やか親子支援協会 理事長 河村 秋

来賓挨拶 厚生労働省 難病対策課 課長 山田 章平

日本製薬工業協会 専務理事 森 和彦

基調講演

難病に関わる社会的課題解決への取り組み

健やか親子支援協会 理事・検索サイト検討委員会 委員長

藤田医科大学がん医療研究センター センター長 / 慶應義塾大学医学部 名誉教授 佐谷 秀行

部会1 パネルディスカッション

希少難病に関する検査施設と専門医の情報不足を考える

司会・プレゼンター

難波 栄二

医療法人晴願会大谷病院 副院長
鳥取大学研究推進機構 特任教授

パネラー

盛一 享徳

国立成育医療研究センター研究所
小児慢性特定疾病情報室

鈴木 歌織

HNRNP疾患患者家族会
HNRNP JAPAN 代表

宇佐美 真一

信州大学 名誉教授
人工聴覚器学講座 特任教授

辻 邦夫

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)
常務理事

部会2 パネルディスカッション

検索サイトの具体的な使い方の説明(事例)

司会・プレゼンター

小原 収

かずさDNA研究所
副所長

パネラー

足立 香織

鳥取大学研究推進機構
研究基盤センター 准教授

森 雅亮

東京医科歯科大学 聖マリアンナ医科大学
膠原病リウマチ内科 教授

池川 志郎

骨系統疾患コンソーシウム

前田 健太郎

ミーカンパニー株式会社
代表取締役

部会3 パネルディスカッション

今後必要な情報(治験・薬剤等)

司会・プレゼンター

千葉 勉

京都大学 名誉教授
関西電力病院 院長
厚生科学審議会疾病対策部会
難病対策委員会 前委員長

パネラー

西小森 隆太

久留米大学医学部
小児科学講座 教授

大河原 和泉

To smile#endnf
レックリングハウゼン病患者会 代表

堤 正好

一般社団法人日本衛生検査所協会
理事・顧問

佐野 俊治

日本製薬工業協会
医薬品評価委員会 副委員長

映像上演

「希少難病のこどもたち
~Potocki Lupski 症候群」

映像制作者挨拶 大塚 敦 桜美林大学 教授
映画監督

患者会制作作品の紹介

6団体からご提供いただいた
動画や絵画作品を放映

応援メッセージのコーナー

蒲原 基道

日本社会事業大学専門職大学院 客員教授
元厚生労働省 事務次官

前川 守

レオス・キャピタルワークス株式会社 顧問
元内閣府審議官

星来

2型コラーゲン異常症患者・家族の会
本部委員

北海道小児膠原病の会