

2022年度

先天代謝異常症患者会フォーラム

■ 日 時 2023年1月28日(土) 13:00~16:00

■ 開催方法 **WEB配信** [Zoom / Youtube]
※現地会場での開催はございません



■ 参加費 無料 (事前参加登録制)

プログラム

13:00-13:05 開会の挨拶 熊本大学 小児科 中村 公俊 先生

13:05-14:00 **ライソゾーム病における在宅酵素補充療法について**
慶應義塾大学病院 予防医療センター/循環器内科 山川 裕之 先生

14:00-14:40 **脊髄性筋萎縮症の早期診断の重要性と最新の遺伝子治療経験**
千葉県こども病院 神経科 小俣 卓 先生

14:40-14:50 **メチルマロン酸血症の治験**
・ブクラデシン治療 (cAMP前駆体) の治験情報発信
藤田医科大学 伊藤 哲哉 先生

14:50-15:10 **先天代謝異常症患者登録制度 (JaSMIn) の現状報告**
埼玉医科大学 ゲノム医療科 山下 和香奈 さん

15:10-15:55 **COVID-19に罹患した先天代謝異常症患者さんについて**
~当院での経験~
兵庫医科大学 小児科 李 知子 先生

15:55-16:00 閉会の挨拶 千葉県こども病院 代謝科 村山 圭 先生

参加登録方法

下記の必要事項1~5を記載し、メールをお送りください。

- 宛 先 : jsimd-forum@mo-bank.com
- 必要事項 : (先天代謝異常症患者会フォーラム 参加登録)
 1. ご氏名 (複数人で参加される方は、全員のお名前) :
 2. ご連絡先 E-mail :
 3. 患者会名または所属など :
 4. 参加方法 : Zoom, Youtubeどちらになりますでしょうか
 5. 連絡事項 (もしありましたら) :
- 締め切り : **2023年1月20日 (金)**