

2025年度
先天代謝異常症
患者会フォーラム

参加費
無料

2026

1 / 31 SAT
13:00 ▶ 16:15

形式 WEB配信

参加登録方法

下記のお申込みフォームより事前登録をお願いします
<https://forms.gle/BCYBK6XAnPaxVCkC7>

スケジュール

- 13:00-13:30 1. 理事長よりごあいさつ・ICIEの報告
中村 公俊 先生（熊本大学）
- 13:30-13:50 2. 第15回ICEM（国際先天代謝異常症学会）於京都
高柳 正樹 先生（特定非営利活動法人ミトコンドリア病医療推進機構）
座長：村山 圭 先生（順天堂大学）
- 13:50-14:30 3. 先天代謝異常症患者登録制度（JaSMIn）の最新報告
津島 智子 様（国立成育医療研究センター）
座長：小須賀 基通 先生（国立成育医療研究センター）
- 14:30-15:10 4. 明日から始まるRARE DISEASE DAYのご紹介
西村 邦裕 様（ASrid）
座長：村山 圭 先生（順天堂大学）
- 15:10-15:40 5. 先天代謝異常症とてんかん
白石 秀明 先生（獨協医科大学）
座長：奥山 虎之 先生（埼玉医科大学）
- 15:40-16:10 6. トランジションを経験して
柏木 明子 様（ひだまりたんぽぽ）
座長：奥山 虎之 先生（埼玉医科大学）
- 16:10-16:15 7. 閉会のあいさつ
村山 圭 先生（順天堂大学）