

2025年度

先天代謝異常症患者会フォーラム

2026

1 / 31 SAT
13:00 ▶ 16:15

参加費
無料



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・ICEM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)



主催：先天代謝異常症患者会フォーラム事務局