

第12回

# 日本ポンペ病研究会

テーマ：患者さんとともに

日時 2017年6月24日(土) 13:30～17:30

会場 東京コンファレンスセンター・品川 5F 大ホール(品川駅 港南口徒歩2分)

## PROGRAM

### 開会の辞

13:30～13:35

代表幹事 **衛藤 義勝** 先生 一般財団法人脳神経疾患研究所 先端医療研究センター 遺伝病治療センター  
東京慈恵会医科大学

### 第1部：患者さんと医師のセッション

13:35～14:15

司会 **荃中 征哉** 先生 国立精神・神経医療研究センター病院

患者会代表 **星 和明** 氏 全国ポンペ病患者と家族の会  
**岡崎 俊文** 氏 全国ポンペ病患者と家族の会

14:15～14:30 休憩

### 第2部：医療関係者のセッション

14:30～15:15

#### 1. 症例報告

司会 **奥山 虎之** 先生 国立成育医療研究センター 臨床検査部/  
ライソゾーム病センター  
**西野 一三** 先生 国立精神・神経医療研究センター  
疾病研究第一部

演者 ①小児型  
**七字 美延** 先生 東京女子医科大学 小児科  
②小児型  
**秋山 和政** 先生 相模原協同病院 小児科  
③小児型  
**藤野 哲朗** 先生 倉敷成人病センター 小児科  
④成人型  
**松井 未紗** 先生 独立行政法人 国立病院機構  
刀根山病院 神経内科

16:15～16:30 休憩

16:30～17:30

#### 4. 招聘講演

司会 **衛藤 義勝** 先生 一般財団法人脳神経疾患研究所 先端医療研究センター 遺伝病治療センター  
東京慈恵会医科大学

演者 **Dr. Pascal Laforêt, MD, PhD** Nord/Est/Ile-de-France Neuromuscular center  
Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris, France

### 閉会の辞

代表幹事 **衛藤 義勝** 先生 一般財団法人脳神経疾患研究所 先端医療研究センター 遺伝病治療センター  
東京慈恵会医科大学