

第1回日本ポンペ病研究会

日時：2006年11月25日(日)

時間：15時30分～18時20分(講演終了後、意見交換会)

会場：東京慈恵会医科大学 1号館3階講堂

東京都港区西新橋3-25-8

代表幹事 東京慈恵会医科大学 小児科講座 衛藤 義勝

開会の辞

15:30～15:40 衛藤 義勝

特別講演

15:40～16:20 「ポンペ病の酵素補充療法の最近の進歩」

衛藤 義勝 (東京慈恵医科大学小児科/DNA 医学研究所)

症例検討会

16:20～17:35

座長：田中 あけみ / 幸原 伸夫

1. 遅発型 Pompe 病日本人男性に対する酵素補充療法

小林 博司¹⁾²⁾、井田 博幸¹⁾²⁾、大橋 十也¹⁾²⁾、舟塚 真³⁾、宍倉 啓子³⁾、鈴木 暁子³⁾、大澤 真木子³⁾、
衛藤 義勝¹⁾²⁾

1)東京慈恵会医科大学小児科、2)同 DNA 医学研究所遺伝子治療研究部、3)東京女子医科大学

2. 糖原病Ⅱb の 2 姉妹例における Myozyme 投与前後の経過

川本 未知、尾原 信行、吉村 元、高野 真、幸原伸夫 (神戸市立中央市民病院神経内科)

3. 小児型 Pompe 病における骨格筋 CT の有用性について

石垣 景子、中島 多英、新井 ゆみ、宍倉 啓子、鈴木 暁子、平山 義人、大澤 真木子
(東京女子医科大学小児科)

4. 専門病院におけるライソゾーム病に対する取り組み

木下 悟¹⁾、伊藤博明²⁾、亀井啓史²⁾、小澤哲夫³⁾、中島 孝²⁾、富沢修一¹⁾

1)国立病院機構新潟病院 小児科、2)同神経内科、3)同内科

5. 1 日も早いマイオザイムの薬事法上の承認を待つポンペ病の姉妹

井上岳彦、大野耕策 (鳥取大学医学部脳神経小児科)

患者会 Q&A

17:35～18:15

座長：大澤 真木子 / 川井 充

閉会の辞

18:15～18:20 桜川 宣男

主催：日本ポンペ病研究会

共催：厚生労働省ライソゾーム病研究班(衛藤班)・日本ライソゾーム病研究会・

NPO 法人日本ライソゾーム病研究センター

事務局 東京慈恵会医科大学 小児科講座 小林 博司

03-3433-1111(内線 3329)