



難病医療の充実とネットワーク

-患者登録サイトHAMねっと-

日時 2017年6月25日(日) 14:45~16:30

会場 NATULUCK 神田北口駅前店

〒101-0045 東京都千代田区神田鍛冶町 3-3-3 高遠ビル 3階

http://www.natuluck.com/conference/nl_kandakitaguchi.html



講師 山野 嘉久氏

聖マリアンナ医科大学 難病治療研究センター 病因病態解析部門 部門長

聖マリアンナ医科大学大学院 先進医療開発学 教授

テーマ 患者レジストリがもたらす難病医療の充実と新薬開発について

希少難病の治療薬開発が進まない大きな原因の一つとして、病気が稀な故に、研究や治験に必要な患者数が集まらないことが挙げられます。「HAMねっと」という患者レジストリは、患者会の協力を得て、全国各地からHAM患者さんが登録し、病気の経過や病状などの電話による聞き取り調査を行っています。「HAMねっと」で得られた情報やデータは貴重なデータベースとなり、病態解明や新薬開発などに大きく寄与すると同時に、苦悩や不安など患者の生の声を汲み取る貴重な機会となっています。講演では、患者レジストリを活用して新薬開発を進めた実例などを紹介し、患者レジストリがもたらす難病医療の未来について皆様と語りたいと思います。

患者・患者会の声

講師 石母田 衆氏 (全国HAM患者友の会「アトムの会」代表)

テーマ HAM患者会『アトムの会』の活動

対象 難病患者およびご家族・一般の方・遠隔医療の関係者など、どなた様も大歓迎です!

参加費 500円(当日払い)

参加方法 会場へ直接お越し下さい。(先着順で60名様)



病態解明

新薬開発

災害対策

主催: 中枢性尿崩症(CDI)の会 後援: 一般社団法人日本遠隔医療学会

共催: 厚生労働省難治性疾患政策研究事業「HAMならびにHTLV-1陽性難治性疾患に関する国際的な総意形成を踏まえた診療ガイドラインの作成」研究班

講師紹介



■ 山野 嘉久氏

略歴)

1993年 鹿児島大学医学部 卒業
1997年 鹿児島大学大学院医学研究科内科学第三 修了
2000年～2003年 米国 NIH 研究員
2006年 聖マリアンナ医科大学 リウマチ膠原病アレルギー内科 助教
2007年 同大学 難病医療研究センター 講師
2008年 同大学 難病医療研究センター 准教授/部門長
2016年 同大学大学院 先端医療開発学 教授

■ HAM ねっとホームページ

HAM (HTLV-1 関連脊髄症) 患者登録サイト

<http://hamtsp-net.com/>

携帯電話やスマートフォンなどの
バーコードリーダーを使い、
QR コードから HAM ねっとへ！



当日の予定

■ 司会：酒巻 哲夫氏 (一般社団法人日本遠隔医療学会 副会長 ・ 群馬大学 名誉教授)

14:45～14:50 開会、趣旨説明、講師の紹介など

14:50～15:40 山野 嘉久氏
患者レジストリがもたらす難病医療の充実と新薬開発について

15:40～15:50 石母田 衆氏
HAM 患者会『アトムの会』の活動

15:50～16:20 質疑応答・意見交換

16:20～16:30 遠隔医療の普及を目指した活動について

16:30～16:45 閉会、アンケート記入など

- ・お手洗い、水分摂取、休憩は自由に行ってください。(体調第一に無理はしないで下さい)
- ・ゴミは各自でお持ち帰り下さい。
- ・アンケート調査へのご協力をお願いいたします。今後の活動に役立てます。

【お問い合わせ先】 中枢性尿崩症(CDI)の会 副代表 大木里美 (遠隔医療勉強会の担当者)
メールアドレス enkakutokoton@yahoo.co.jp