

稀少疾患登録／国際ワークショップ

日時 : 2013年7月26日(金) 10:00~16:30

場所 : 東京国際フォーラム(ガラス棟会議室 G-409)

東京都千代田区丸の内3丁目5番1号 <http://www.t-i-forum.co.jp/>

参加
申し込み
必要

先着100名様
参加費無料

プログラム

10:00~10:05 ご挨拶

(独) 国立精神・神経医療研究センター 木村 円

【第1部】筋ジストロフィーとNCNPの取り組み

10:05~10:20

患者情報登録の概要と Remudy による筋ジストロフィー登録

(独) 国立精神・神経医療研究センター 木村 円

10:20~10:30

治療研究を目指した GNE ミオパチー登録事業

(独) 国立精神・神経医療研究センター 森 まどか

10:30~10:40

患者登録システムを支える臨床研究支援体制の整備

(独) 国立精神・神経医療研究センター 立石 智則

【第2部】研究者による稀少疾患患者登録の取り組み

10:40~10:55

SMA 患者登録

東京女子医科大学附属遺伝子医療センター 齋藤 加代子

10:55~11:10

HAM 患者登録システム(HAMねっと)を用いた全国疫学調査の概要

聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター
山野 嘉久 / Ariella Coler-Reilly

11:10~11:25

先天代謝異常症患者登録制度『JaSMIn & MC-Bank』

(独) 国立成育医療研究センター臨床検査部 奥山 虎之/徐 朱玟

【第3部】患者団体による稀少疾患登録の取り組み

11:40~11:50

日本筋ジストロフィー協会における福山型の患者登録活動報告

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会事務局 井原 千琴/貝谷 久宣

11:50~12:00

患者が主体となった患者レジストリー

(独) 産業技術総合研究所 森田 瑞樹

12:00~12:10

“Needs and Offers” 多様な難病患者のニーズの収集と情報提供

NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会 橋本操
川口 有美子

12:10~13:10 昼休み

【第4部】稀少疾患の研究基盤

13:10~13:30

特定疾患登録事業について(仮題)

厚生労働省課長もしくは保健医療科学院(予定)

13:30~13:45

製薬企業の考え方(仮題)

GSK 早田 悟

13:45~14:00

What's mine is my own? — 匿名化の意味

(独) 医薬基盤研究所 難病・疾患資源研究部 難病研究資源バンク 増井 徹

14:00~14:15

オーファンドラッグの開発への取り組み

医薬品医療機器総合機構 新薬審査第3部 中村 治雅

【第5部】国際セミナー

14:30~14:35

国際的な患者登録(仮題)

国立保健医療科学院 水島 洋

14:35~14:50

DMD/BMD registry in China: tentative

CAPF General Hospital, Beijing Wu Shiwen

14:50~14:55

Global Rare Diseases Patient Registry and Data Repository

NIH, the Global Rare Diseases Patient Registry and Data Repository (GRDR)
Yaffa Rubinstein (Net TV or VTR)

14:55~15:15

CONNECT open-access patient registry for patient advocacy groups, pharmaceutical companies and medical researchers

PatientCrossroads Kyle Brown

15:15~16:00

TREAT-NMD Alliance and patient registries for translational research

TREAT-NMD Alliance, Newcastle University Hanns Lochmüller

16:00~16:10

まとめ

(独) 国立精神・神経医療研究センター 木村 円

17:30~

懇親会

※別途お申し込みが必要となります。

参加
申し込み

- ① 専用のHPよりお申し込みください。 <https://jp.surveymonkey.com/s/8WJ3QN9>
- ② 参加登録の締め切りは7月11日(木)までですが、希望者が大幅に上回った場合、急遽締め切らせていただく場合がございます。ご容赦ください。
- ③ 懇親会は別途お申し込み及び参加費が必要となりますのでご注意ください。こちらも定員に限りがございますので、お早めにお申し込みください。

共催

医薬基盤研究所 難病研究資源バンク 高橋一朗
厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業)「小児希少難病の患者家族会ネットワークを活用した患者臨床情報バンクの構築とその創薬等への活用」奥山班
厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業)「脊髄性筋萎縮症の臨床実態の分析、遺伝子解析、治療法開発の研究」齋藤班
厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業)「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 研究班
厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業)「患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築に関わる研究班」橋本班

主催

精神・神経疾患研究開発費

「遺伝性神経・筋疾患における患者登録システムの構築と遺伝子診断システムの確立に関する研究」Remudy・木村班

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)「今後の難病対策のあり方に関する研究」

松谷班