

【プログラム】

<開会の挨拶> 山形 崇倫 (栃木リハビリテーションセンター、
とちぎ子ども医療支援プロジェクト)

<第一部> これまでの新生児スクリーニングと新たな展開

1. 新生児スクリーニングとは？

村松 一洋 (自治医科大学 小児科学) -----4

2. 国の実証事業として開始された拡大新生児スクリーニング

①未来の可能性が広がる脊髄性筋萎縮症の新生児スクリーニング

木水 友一 (大阪母子医療センター 脳神経内科) -----6

②拡大新生児スクリーニングを受けた経緯と感想

瓦井さんご家族

3. 新生児スクリーニング実施にあたって

① (公財) 栃木県保健衛生事業団の取り組み

高瀬 訓子 (栃木県保健衛生事業団) -----8

②産科の立場から～赤ちゃんの命を護り、そして悲しむ家族も無くそう

成瀬 勝彦 (獨協医科大学 産婦人科学) -----10

③“知る”きっかけをつくる情報発信

安藤 奈々 (読売新聞東京本社 医療部) -----12

<第二部> 新たに開始された拡大新生児スクリーニング

1. ライソゾーム病

①ポンペ病の診断・治療

白石 秀明 (獨協医科大学 小児科学) -----14

②ムコ多糖症の新生児スクリーニングの現状と課題

奥山 虎之 (埼玉医科大学 ゲノム医療科) -----16

③ファブリー病

村山 圭 (順天堂大学 難治性疾患診断・治療学講座/小児科学講座) -----18

2. 副腎白質ジストロフィー 新生児スクリーニングの現状と課題

下澤 伸行 (岐阜大学高等研究院) ----- 20

<閉会の挨拶> 小坂 仁 (自治医科大学 小児科学)

司会：鹿島田 千帆 (コミュデザイン合同会社)