

AMED難病班 22q11.2欠失症候群・統合的支援研究 第二回班会議

2019年5月19日（日）14:00～17:00
東大病院 中央診療棟Ⅱ 7階 大会議室

■概要 日本医療研究開発機構（AMED）難治性疾患実用化研究事業（難病班）

「身体・知的・精神3障害を併存する難病モデルとしての

22q11.2欠失症候群AYA世代の統合的支援に向けたエビデンス創出」

研究代表者：東京大学医学部附属病院精神神経科 笠井清登

研究分担者：同小児科 岡明

■プログラムⅠ 研究の進捗状況

14:00-14:30 笠井清登・熊倉陽介（東京大学医学部附属病院精神神経科）

（ウェブニーズアンケート調査の途中経過、レジストリシステムの紹介、支援経験から抽出されたニーズ）

■プログラムⅡ 22q11.2欠失症候群の支援についての経験知の共有

14:30-15:00 講演1 林泰佑先生（国立成育医療研究センター 循環器科）

15:00-15:30 講演2 清水健司先生（静岡県立こども病院 遺伝染色体科）

（15分休憩）

15:45-16:15 講演3 稲井慶先生（東京女子医科大学 循環器小児・成人先天性疾患科）

16:15-16:50 当事者・家族の方々を含めて意見交換、統合的支援ニーズの抽出

16:50-17:00 講評 松田二三子先生（AMED戦略推進部 難病研究課）

■当日意見交換に加わっていただく専門家の方々：

東京女子医科大学循環器小児・成人先天性疾患科 篠原徳子先生

国立成育医療研究センターこころの診療部 児童・思春期リエゾン診療科 田中恭子先生

慶應義塾大学医学部 精神・神経科学教室 山本保天先生

東京大学医学部附属病院小児科 平田 陽一郎 先生

Website
22q-pedia



■日時 2019年5月19日（日）14:00～17:00

■場所 東大病院 中央診療棟Ⅱ 7階 大会議室

■参加方法

※本会議はクローズドですが、22q11.2欠失症候群の当事者・家族の方、22q11.2欠失症候群の医療・福祉・教育等での支援に携わる方におかれましては、お申込み制によりご参加いただけます。なお、参加者が安心して発言できる雰囲気や臨床・研究上の秘密保持を保障するため、参加者には当日秘密保持の同意書をご記入いただきます。

■参加費：無料

■申込方法：参加希望の方はお名前、お立場、ご参加の理由等をメール本文にご記入のうえ、

22q.research@gmail.comまで、5月10日（金）までにご連絡ください。

※5月19日（日）が”Annual 22q at the Zoo”の日であることにちなみ、朝11時～1時間ほど、上野動物園にて、22q at the Zooの自主企画を行います。Website上の別チラシをご参照ください。

東京大学医学部附属病院
中診2-7F大会議室 アクセスマップ

〒113-8655 東京都文京区本郷7-3-1

- 東京メトロ丸の内線「本郷三丁目駅」 徒歩10分
- 都営地下鉄大江戸線「本郷三丁目駅」 徒歩10分
- 東京メトロ千代田線「湯島駅」 徒歩15分



- 入院棟入口からお入りください
- 中央診療棟2の入院棟側のエレベーターで7階へお越しください

<中央診療棟2>



- エレベーターを降りて右方向へ、中ほどの通路を左方向へお進みください