

AMED難病班 22q11.2欠失症候群・統合的支援研究 第三回(2019年度第2回)班会議

2019年11月17日(日)13:30~16:30
京都京染会館6階会議室

■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

13:30-14:00 笠井清登（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結果報告、22q11.2欠失症候群キューピック型支援ガイドの骨子、
22q11.2欠失症候群レジストリの進捗状況

14:00-14:30 講演1：坂本一郎先生（九州大学医学部循環器内科学）
「成人後の22q11.2欠失症候群の現状」

14:30-15:00 講演2：山崎啓子先生（宇部フロンティア大学・人間健康学部・看護学科）
「先天性心疾患をもつ成人の日常生活の工夫～自立に向けたセルフケア方法～」

15分休憩

15:15-15:45 講演3：岡本伸彦先生（大阪母子医療センター遺伝診療科）
「22q11.2欠失症候群の健康管理と遺伝について」

15:45-16:00 指定発言
村井俊哉先生（京都大学大学院医学研究科精神医学）
橋木晶子先生（九州大学大学院医学研究院保健学部門）

16:00-16:30 総合討論

Website
22q-pedia



※朝10時～12時頃まで、同会場にて主に関西地区の当事者の方やご家族と座談会を行う予定であります。

■ 日時 2019年11月17日(日) 13:30~16:30

■ 場所 京都 京染会館 6階会議室
〒604-8225 京都市中京区四条通西洞院西北角

■ 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証するため、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。

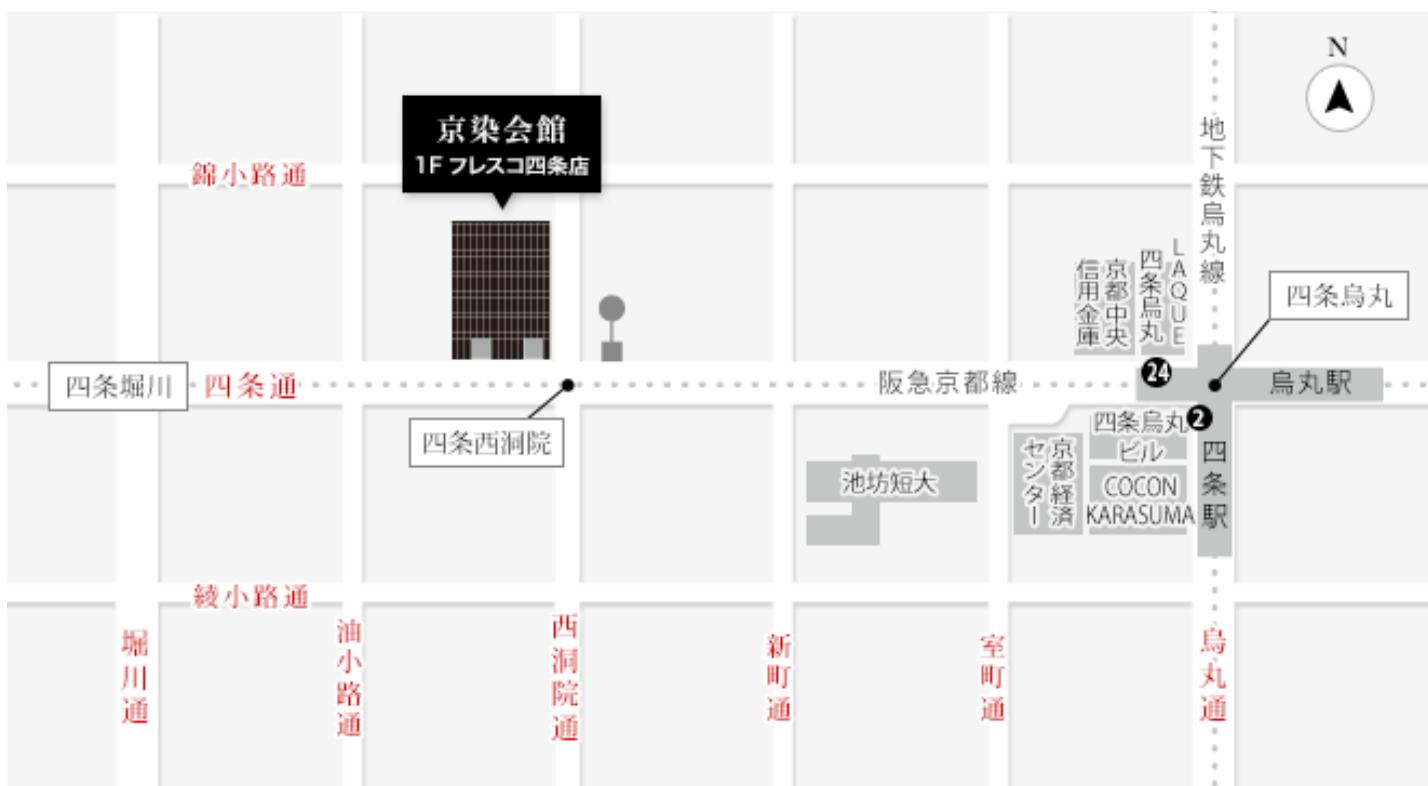
■ 参加費：無料

■ 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、11月8日(金)までにご連絡ください。

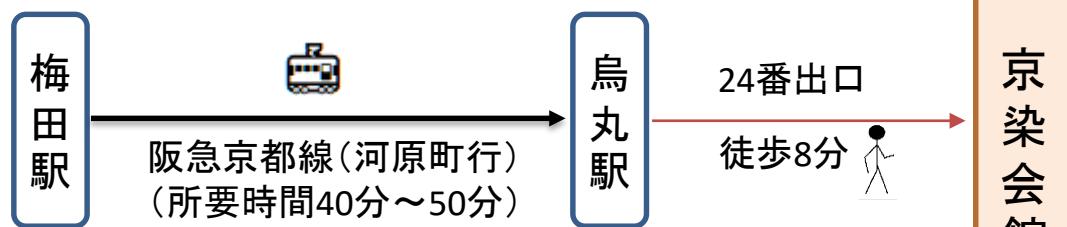
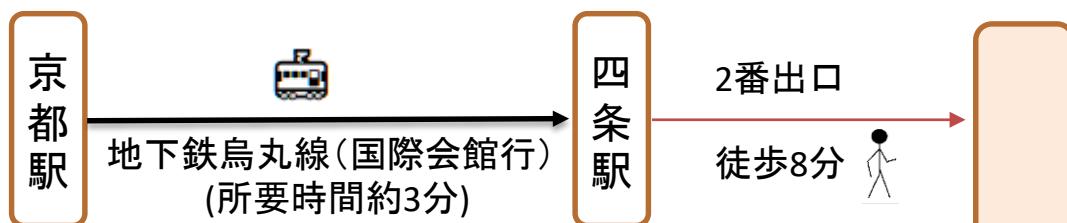
アクセスマップ

京染会館

〒604-8225 京都市中京区四条通西洞院西北角
<https://www.kyozomekai.or.jp/access/>



電車でお越しの場合



バスでお越しの場合

