



# ビッグデータが拓く 難病医学の未来

要参加  
登録  
参加費無料

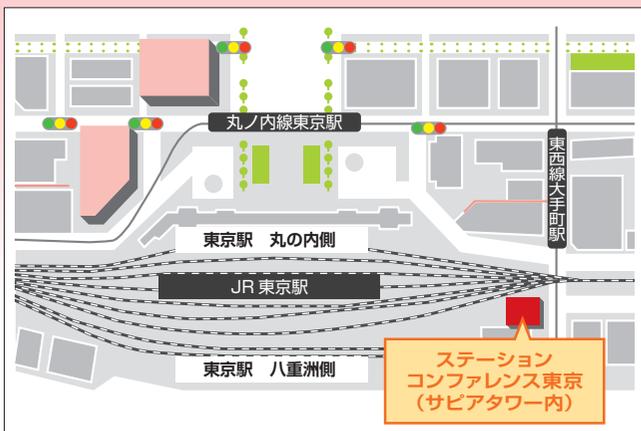
日時 令和5年  
4月22日(土)  
15:00~16:30(90分)

場所 ステーション  
コンファレンス東京  
402(第26会場)

参加方法 現地会場参加 または  
オンライン配信参加  
事前参加登録が必要です

座長 北村 聖 (公財) 難病医学研究財団 理事  
(公社) 地域医療振興協会 顧問  
飯野奈津子 (公財) 難病医学研究財団 評議員  
医療福祉ジャーナリスト

## ■ アクセス



- JR東京駅日本橋口直結 新幹線日本橋口 改札徒歩1分、八重洲北口改札徒歩2分
- 東京メトロ東西線大手町駅 B7出口直結

我が国の難病対策は、1972年(昭和47年)に研究の推進を主とした「難病対策要綱」が定められ総合的な取り組みが始まりました。2015年(平成27年)には持続可能な社会保障制度の確立を目指して「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)が施行されました。難病対策は、指定難病を中心的な対象として医療費助成や研究支援、啓発活動など多岐にわたります。公開講座では、難病対策を広い視点からとらえ、政策立案に関わってこられた先生方や実際に診療に携わり臨床研究をされている専門医、さらに若手研究者の方など多方面から論じていただきます。その中で、難病研究における最新の成果がいつでもどこでもアクセス可能な情報社会を体感し、実臨床と深く関連したゲノム医療や最先端研究を理解すると思います。さらに、将来に向けて、遺伝子情報から疾病前状態の段階におけるより精密な予測と個別化予防や価値観に応じたケアに至るまでを展望します。そして、総合討論では、難病対策の未来に向けて開かれた討論がなされることを期待します。

## ■ プログラム

第31回日本医学会総会2023東京 会頭挨拶 春日 雅人

講演① 指定難病－難病情報センターの役割  
(公財) 難病医学研究財団 理事 宮坂 信之  
東京医科歯科大学 名誉教授

講演② ゲノム医療を活用した神経難病の進行阻止を目指して  
順天堂大学医学部附属順天堂医院脳神経内科 教授 服部 信孝

講演③ 患者さんとともに歩む皮膚難病研究  
名古屋大学大学院医学系研究科皮膚科学分野 講師 棚橋 華奈

講演④ ビッグデータと難病－未診断疾患イニシャチブ(IRUD)の歩み－  
国立精神・神経医療研究センター 理事長特任補佐  
AMED IRUDコーディネーティングセンター 代表 水澤 英洋

## 総合討論

会場参加



会場参加 [https://www.entry-sys.net/isoukai2023/user/7\\_8/input.php](https://www.entry-sys.net/isoukai2023/user/7_8/input.php)

オンライン配信 [https://www.entry-sys.net/isoukai2023/user/7\\_9/input.php](https://www.entry-sys.net/isoukai2023/user/7_9/input.php)

参加登録はこちらから



オンライン配信



参加に関する  
問い合わせ先

第31回日本医学会総会 事務局  
〒113-8655 東京都文京区本郷7-3-1 東京大学医学部附属病院中央診療棟2(8F)  
TEL: 03-5800-8971 FAX: 03-5800-6412 E-mail: management@isoukai2023.jp

主催 公益財団法人難病医学研究財団 〒101-0063 東京都千代田区神田淡路町1-7 TEL: 03-3257-9021

●後援 厚生労働省、日本医師会、日本歯科医師会、日本薬剤師会、日本看護協会、日本医療研究開発機構(AMED)