

第 7 回胎児骨系統疾患フォーラム

【共催】

平成 26 年度厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))
胎児・新生児骨系統疾患の診断と予後に関する研究班

→ 致死性骨異形成症の診断と予後に関する研究班(澤井班) ホームページ

期日：平成 26 年 4 月 19 日(土) (第 66 会日本産科婦人科学会学術講演会 2 日目)
時間：17:30 ~ 19:30
場所：東京国際フォーラム 1 階 ホール D1

テーマ：「低フォスファターゼ症の出生早期からの酵素補充療法 - 胎児治療も視野にいて」

- ・「低フォスファターゼ症診療の課題 - 医師主導治験に向けての準備」 大阪大学小児科教授 大園恵一先生
- ・「3D-CT を補完的に用いて出生前診断しえた低フォスファターゼ症」 大阪府立母子保健総合医療センター産科 笹原淳先生
- ・「出生翌日から酵素治療を開始した周産期型の低フォスファターゼ症」 大阪府立母子保健総合医療センター新生児科 岡崎容子先生
- ・「出生前診断とコンサルトシステムの構築」 宮城県立こども病院産科 室月淳
- ・「医師主導型治験の意義」 日本医療政策機構エグゼクティブディレクター 宮田俊男先生

2014 年 4 月 19 日(土) に東京国際フォーラムにて、第 7 回胎児骨系統疾患フォーラムを開催いたしました。第 66 回日本産科婦人科学会学術講演会 2 日目での開催でしたので、今回は産婦人科医師を対象に、フォーラムメンバー以外にも公開で開催されました。

テーマは「低フォスファターゼ症の出生早期からの酵素補充療法 - 胎児治療も視野に入れて」というものでした。低フォスファターゼ症周産期致死型(HPP perinatal lethal type) をおもなターゲットとした、出生直後からの酵素補充療法の医師主導型治験がはじまる予定となり、産婦人科医にひろく呼びかけることを目的としました。

大阪大学小児科・大園恵一教授より疾患総論と医師主導型治験についてのご紹介があり、つぎに大阪府立母子保健総合医療センターの産科・笹原淳先生、新生児科・岡崎容子先生から、実際の症例のご報告をしていただきました。とくに岡崎先生が、退院後のつい最近の外来でのその子が寝返りをうったり、お座りしたりする動画は衝撃的でした。

SNS 上では、「目からうろこでした」、「四肢短縮を即中絶してはいけない」、「動画をみて、あの子が寝返りをうった瞬間には目が潤んでしまいました」、「四肢短縮をひとくりにしてはいけないッス! 」といったコメントがなりました。

室月淳の発表では将来の胎児治療を目標とすることをだしました。また日本医療政策機構エグゼクティブディレクターの宮田俊男先生には、医師主導型治験について情熱的に語っていただき

ました。

この治験においては、とくに出生前のはやい時期に症例をみつけて、産科と新生児科が密接に連携することにより、出生直後からいかに酵素補充療法をはじめられるかが最大のポイントだと思います。しかし一般の産科医にとっては、HPP そのものになじみがうすく、どのような疾患なのか、どのように対処が可能かを広く宣伝していきたいと思っています。もちろん将来的には胎児治療も視野にいれております。大園先生の医師主導型治験には、フォーラムとしても全面的に協力して、低フォスファターゼ周産期型の子をひとりでもおおく助けたいと思っています。



**第7回胎児骨系統疾患フォーラム
開催のお知らせ**

開催日時 2014年4月19日(土) 17:30～19:00
(開場17:00 開演17:30 入場自由 定員100名 先着順)

開催場所 東京国際フォーラム 1階 ホールD1
〒100-0005 東京都千代田区丸の内3丁目6番1号 TEL:03-6271-8000

テーマ
「低フォスファターゼ症の出生早期からの酵素補充療法
ー胎児治療も視野に入れて」

講演：兵庫医科大学/産科婦人科学 産科部 澤井 高明 先生
北海道大学大学院医学研究科/総合女性医療システム学部長 山田 崇弘 先生

1 「低フォスファターゼ症診療の課題ー胎児治療も視野に入れて」
講演：大阪大学/小児科 大宮 真一 先生

2 「3D-CTを補助的に用いて出生前診断した低フォスファターゼ症」
講演：大阪府立母子保健総合医療センター/産科 菅原 淳 先生
「出生前診断から胎児治療を開始した高度重症の低フォスファターゼ症」
講演：大阪府立母子保健総合医療センター/新生児科 岡崎 智子 先生

3 「出生前診断とコンサルトシステムの構築」
講演：宮城県立こども病院/産科 宮月 淳 先生

4 「医師主導型治療の意義」
講演：日本遺伝性代謝病臨床工学セラピーディレクター 宮田 健男 先生



講演される大阪大学小児科教授・大園恵一先生



100 人の会場に立ち見もでるくらいほどの盛況でした．会場の熱気が伝わるでしょうか．



大阪府立母子保健総合医療センター新生児科・岡崎容子先生



フォーラム終了後の恒例の集合写真です．

[フォーラム主催の研究会・セミナーなど](#)

[フロントページに戻る](#)

カウンタ 176