

もっと知りたいシロリムス！ ～専門医・治験経験者に聞こう～



第1回AMED小関班（シロリムス研究班） 患者・市民参画（PPI）企画

難治性血管腫・血管奇形

シロリムスセミナー

2022年9月25日 14:00～16:00

完全WEB（ZOOMミーティング、事前登録制）

私達は難治性の血管腫・血管奇形に対する新しい治療法を研究するAMED（日本医療研究開発機構）の研究班です。これらの病気を薬で治療することを目標に「シロリムスという「分子標的治療薬（ぶんしひょうてきちりょうやく）」を開発するため、研究や治験を行っています。

この研究の大きな課題として、病気についてはもちろん、シロリムスが過去にない新しい治療薬であるため、難しい点が多く、わかりやすい患者さん向けの情報が公開されていないことだと考えています。そのため、研究班では「患者・市民参画（PPI）」といい、シロリムスの正確な情報を患者さん、患者さん家族にお伝えするため、患者さんや一般の方に研究班にご協力頂き、「患者さん目線」の情報公開に取り組んでいます。

今回は、その一環として本セミナーを開催し、シロリムスについての質問を患者さんから受け付け、出来るだけわかりやすく説明したいと思えます。

また「シロリムス治療経験者の方の生の声を聞きたい」というご要望を多数頂きましたので、3名の経験者の方にご依頼させて頂きました。またZOOMの投票機能を使った企画も予定しています（選択肢を選ぶアンケート形式です）。

患者さん、ご家族はもちろん、医療従事者の方など、どなたでも無料で参加できます。QRコードより事前登録をお願いします。

【内容】

総司会：前川貴伸先生（国立成育医療研究センター総合診療部）
橋本啓吾さん（NPO法人リンパ管腫と共に歩む会）

14:00 - 14:45 「専門医の先生から聞こう！」
小関道夫先生（岐阜大学小児科）

14:50 - 15:35 「シロリムス治療経験者の方から聞こう！」

15:35 - 16:00 投票企画「みんなで考えよう！」

QRコードか、下のURLより登録してください。登録時にシロリムスに関するご質問を受け付けています。また他の参加者の方達に聞きたい質問があれば、投票企画で取り上げたいと思いますので、記載してください。投票機能が使用できるよう、参加時に、ZOOMアプリを最新版にしてください。



<https://us06web.zoom.us/meeting/register/tZ1pd-uvr20vHNaX5kBLc-PTf4vbMdyMtJz>