

# 第2回難治性血管腫・血管奇形

## シロリムスセミナー

3月12日（日）

遺伝子から最新情報まで、

知りたいに応えます

13:00～

ハイブリッド  
（現地＋WEB）

参加費無料  
（事前登録制）



場所：TKP東京駅カンファレンスセンターホール11A  
（東京都中央区八重洲1丁目8-16 11階）

総合司会：前川貴伸医師（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）

【講演会】13:00～15:20

1. 「遺伝子のことを知ろう」  
東北大学遺伝医療学分野 青木洋子医師
2. 「シロリムスを中心とした分子標的治療の最新情報」  
岐阜大学小児科 小関道夫医師
3. 「PI3K阻害剤による新たな治療選択と国内治験結果について」  
国立成育医療研究センター小児外科 藤野明浩医師
4. 「研究班のホームページ紹介」
5. 「難病に対する薬の開発、患者との関わり」  
ノーベルファーマ株式会社開発部 清水健次様

- 講演会終了後、現地で交流会を開催します（15:30-16:00を予定）
- 研究班の医師による無料医療相談会も行います（現地およびWEB、16:00以降を予定）  
希望される方は事前参加登録時もしくは下記のメールにてお申し込み下さい（先着順）

日本医療研究開発機構（AMED） 難治性疾患実用化研究事業  
シロリムス（顆粒剤・錠剤）による難治性の脈管腫瘍・脈管奇形に対する分子標的治療法を開発する研究  
（血管腫・血管奇形）

問い合わせ先：岐阜大学医学部附属病院小児科 058-230-6000（内線7994）

sr\_l\_cva@gifu-u.ac.jp

事前参加登録  
QRコード



登録後に確認メールが  
届きます  
現地参加の予定の方も  
登録をお願いします



八重洲中央口出口から徒歩1分

## 「遺伝子のことを知ろう」



血管腫・血管奇形の原因に遺伝子が関係しているということは、なんとなく聞いたことがあると思います。でも遺伝子って、難しくてイメージが湧きにくいですよ。

今回は、遺伝子のスペシャリストである青木医師に遺伝子の仕組みと、血管腫・血管奇形との関係について、出来るだけわかり易く説明頂きます。

#遺伝子 #遺伝子異常 #体細胞変異

東北大学遺伝医療学分野  
青木洋子医師

## 「シロリムスを中心とした分子標的治療の最新情報」



シロリムスとは、血管腫・血管奇形の病気の勢いを抑えることが期待される新しい「分子標的治療薬」です。今回は、第1回セミナーでは説明できなかった、国内外で行われた研究とシロリムスのガイドライン上の位置付けをお話します。また、シロリムス以外にも研究されている薬の最新情報を紹介したいと思います。

#シロリムス #分子標的治療薬 #治験  
#海外の報告 #ガイドライン

岐阜大学小児科  
小関道夫医師

## 「PI3K阻害剤による新たな治療選択と国内治験結果について」



PI3K阻害剤とは、シロリムスよりもさらに新しい分子標的治療薬で、PIK3CA遺伝子異常がある血管奇形に効果が期待されています。

日本でも治験が行われ、現在、研究が進んでいます。その結果など、最新の情報を藤野医師にお話して頂きます。

#PI3K阻害剤 #分子標的治療薬 #治験  
#セラベリシブ #アルベリシブ

国立成育医療研究センター  
小児外科  
藤野明浩医師

## 「難病に対する薬の開発、患者との関わり」



新薬を生み出し、患者さんに届けるまでには、製薬企業さんとの連携が欠かせません。また難病・希少疾患に対する薬の開発に取り組まれる企業は少ないです。

医療者だけでなく、患者との関わりについて、シロリムスを共同開発しているノーベルファーマの清水様からお話して頂きます。

#製薬企業 #シロリムス #治験  
#患者との関わり

ノーベルファーマ株式会社開発部  
清水健次様

## 「研究班のホームページ紹介」

研究班では、患者・市民参画（PPI）の一環で、「血管腫・血管奇形の薬物療法」に関して、わかりやすく最新の情報を一般の方にお伝えするホームページを作成しました。また、薬だけでなく、疾患や医療費助成や患者団体など関連する情報もまとめ、患者さん達に広く使って頂けるプラットフォームになることを目指しています。川崎医療福祉大学医療福祉マネジメント学部の学生さんに作成して頂いた Mascotキャラクターや動画についても紹介します。



## 交流会・医療相談会について

### ○交流会（自由参加）

- ・現地で参加されている患者さん、ご家族、製薬企業さん、研究班班員、関係者全員で交流会を開催します。
- ・講演会終了後にその場で開催します（15:30-16:00）。
- ・最初に自己紹介をして頂きますが、匿名を希望される方はその旨をお伝え下さい。また参加は自由です。
- ・WEBでの交流会の予定はありません。

### ○無料医療相談会（事前予約制）

- ・研究班の医師（主に小児科、小児外科）が現地および、WEBにて相談を受け付けます。
- ・希望される方は事前参加登録時もしくはメール（[srl\\_cva@gifu-u.ac.jp](mailto:srl_cva@gifu-u.ac.jp)）にてお申し込み下さい。受付の先着順に対応しますが、当日対応できる人数に限りがありますので、あらかじめご了承ください。
- ・内容によっては十分なアドバイスができない場合もあります。また、診断や治療などの医学的判断は本相談ではいたしかねますので、最終的には主治医の先生とよくご相談ください。
- ・現地では交流会終了後に開始します。WEBは16時を目安に開始します。WEBの場合は、一人ずつZOOMのURLを配布しますが、相談の時間が前後する可能性があることをご了承ください。
- ・お申し込み頂いたメールアドレスに、事務局から注意事項とZOOMのURL（WEBの場合）をご連絡します。
- ・本相談会のやり取りにて得た個人情報等は、本相談会のみで使用し、相談会終了後に責任を持って廃棄します。
- ・何かご不明な点があれば、メール・電話にてお問い合わせ下さい。