

小児難病フォーラム

知られざる小児難病の実態と現実

～胆道閉鎖症の早期発見・早期診断への提言～

主催：胆道閉鎖症の子どもを守る会、小児難病フォーラム実行委員会

後援：厚生労働省、長崎県、長崎市、日本産婦人科医会長崎県支部、日本産科婦人科学会長崎地方部会、
長崎県小児科医会、日本胆道閉鎖症研究会

日時：**2005年 11月 23日 (水,祝日)**
午後 1 時 30 分～4 時 30 分

場所：**長崎県医師会館
大会議室**

長崎市茂里町3-27

Tel. 095-844-1111

- ◆ JR浦上駅から徒歩 3 分程度
- ◆ 路面電車：JR長崎駅から赤迫行き
浦上駅または大学病院前下車 徒歩 4 分
- ◆ タクシー：JR長崎駅から約 10 分



原因不明の小児難病－胆道閉鎖症は、東北大学の葛西森夫先生が外科治療を開発(葛西術)されて46年が経ち、さらにその後の手術の改良や術後管理の進歩により、約8割の子ども達が自分の肝臓で乳児期を生きぬくことができるようになりました。しかし、いまだ思春期を迎える前に半数が肝移植を必要とするのが現状であります。

生と死の狭間の中で、子どもや患者家族は医療技術の改善や臓器移植の推進に明日への希望を託して必死に生きています。

早期発見こそが何より重要ですが、いまだに乳児性黄疸と診断され、致命的な状況へと追いつまれる患者は後を立ちません。

原因究明が続く中、改めて“早期発見”に注目し開発された尿からのUSBA検査(尿中抱合型胆尿酸検査)は術後を大きく改善する手法として期待が集まっています。

一方、患者家族の医療費等の負担は自己負担制の導入もあり、生活不安が増大しています。小児難病患者の社会保障制度についても改善が望まれているところです。

原因の究明、早期発見法の開発、肝移植の拡大、治療費等社会保障制度の改善などへの理解を進めながら、課題解決に向けて知恵と力を集めましょう。是非、ご参加ください。

小児難病フォーラム

知られざる小児難病の実態と現実

～胆道閉鎖症の早期発見・早期診断への提言～

■ 来賓挨拶・・・・・・・・・・・・・・・・長崎県知事 金子 原二郎

■ 基調講演：小児難病－胆道閉鎖症の基本的課題－

早期発見・早期診断こそ胆道閉鎖症の生命線

・・・・・・・・・・・・・・・・胆道閉鎖症の子どもを守る会 代表 杉本 紀子

長崎県支部長 薬井 真由美

■ 講演

座長：増崎英明(長崎大学医学部産婦人科 助教授)

① 胆道閉鎖症・新生児・乳児の胆汁うっ滞と早期発見について

・・・・・・・・・・・・・・・・兵庫県立こども病院小児外科 部長 連 利博

② 新生児期に葛西手術が行われた症例の検討

・・・・・・・・・・・・・・・・山形大学病院第二外科 助教授 山際 岩雄

③ 胆道閉鎖症の早期発見法

－USBA測定法と便色調カラーカード法について

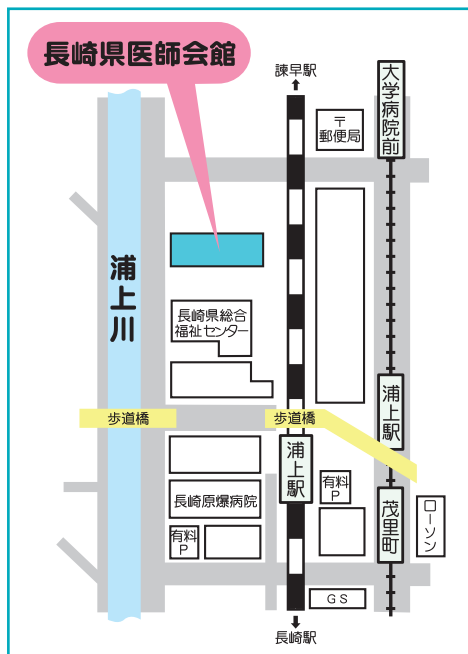
・・・・・・・・長崎大学大学院医歯薬学総合研究科腫瘍外科学 講師 大畠 雅之

④ 尿・便等一般検査領域における標準化の国際的動向

・・・・・・・・・・・・・・・・神奈川県立保健福祉大学 教授

NPO法人日本臨床検査標準協議会(JCCLS)尿検査標準化委員会委員長 伊藤 機一

◎質疑応答



♥定員：100人(申し込み先着順)

♥費用：無料

♥申込み・連絡先：

胆道閉鎖症の子どもを守る会 長崎県支部
薬井(やくい) Tel/Fax. 095-634-2672

*** 出席者には、日本産科婦人科学会研修出席証明シール、
日本産婦人科医会研修参加証をお渡しいたします。**