

「患者・市民参画の実現を目指して」

難病の

「全ゲノム解析等実行計画」

について知ろう！

現在、厚生労働省が中心となり全国の難病とがんの患者さんから試料・情報を提供いただき、全ゲノム解析研究を推進する「全ゲノム解析等実行計画」の準備が進められています。

全ゲノム解析等実行計画では、難病とがんに関する様々な情報の大規模なデータベースを構築し、国内外の医療機関・研究機関や企業がデータを研究・創薬に活用することで、より質の高い疾患の研究やゲノム医療を実現することを目指しています。

今回、難病の患者さんにご家族、支援者の方々向けに「全ゲノム解析等実行計画」について知っていただくためのオンラインイベントを企画しました。

開催日時・形態

2024年1月20日（土） 13:00～15:00

Zoomウェビナーでのオンライン開催

イベントの対象

難病の患者さん、ご家族、支援者の方はどなたでも参加できます。

参加方法

参加方法：参加は無料です。下記のURLやQRコードより、Zoomウェビナーに事前申し込みをお願いいたします。

*申し込み締切 1/20（土）12:00

https://us02web.zoom.us/webinar/register/WN_F0g50INiQBiniHnwVbxq6w



プログラム

1. 研究班よりごあいさつ 13:00-13:05
国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター 理事長特任補佐 水澤英洋
国立研究開発法人国立国際医療研究センター ゲノム医科学プロジェクト戸山プロジェクト長 徳永勝士

2. 全ゲノム解析等実行計画について 13:05-13:20
厚生労働省健康局難病対策課

3. 難病の全ゲノム解析のしくみ 13:20-13:35
国立研究開発法人国立国際医療研究センター研究所疾患ゲノム研究部 部長 三宅紀子

4. 難病の全ゲノム解析のELSI(倫理的・法的・社会的課題) 13:35-13:50
東京大学医科学研究所公共政策研究分野 教授 武藤香織

休憩 13:50-14:00

5. 参加者の皆様からのQ&A 14:00-14:55
参加している研究者が皆様のご質問にお答えします！
*冒頭に指定質問者の患者・家族の方からご質問を頂きます。その後、ウェビナー参加者の方々からQ&A機能を使ってご質問を受け付けます。
*Q&Aでは、治療内容や研究参加に関する個別のご質問・ご相談は受け付けられませんのでご了承下さい。

6. 閉会のごあいさつ 14:55-15:00

患者さん・ご家族のご意見ご質問をお待ちしています！

主催：厚生労働行政推進調査事業補助金（難治性疾患政策研究事業）「難病に関するゲノム医療推進にあたっての統合研究」（水澤班）
共催：国立研究開発法人日本医療研究開発機構（AMED）難治性疾患実用化研究事業「難病のゲノム医療実現に向けた全ゲノム解析の実施基盤の構築と実践」（國土班）
イベント運営：東京大学医科学研究所 公共政策研究分野