

第1回

小児リンパ管疾患シンポジウム

lymphatic disease

『リンパ管腫？リンパ管腫症？ゴーハム病？』

午後の部

2015年2月15日（日）

国立成育医療研究センター1F 講堂

主催：小児リンパ管疾患研究班

成育医療研究開発費（24-19）

難治性疾患実用化研究事業（H26-委託(難)-一般-070）

ご挨拶

このたび第1回小児リンパ管疾患シンポジウムを開催する運びとなりました。この会の目的は、リンパ管腫やリンパ管腫症・ゴーハム病などのリンパ管の病気の患者さんやご家族に、診断や治療に関して現時点で分かっていることをまとめてお伝えしようというものです。

リンパ管腫の多くの患者さんは硬化療法や外科的切除の組み合わせにより改善しませんが、中には治療が困難で症状もきびしく非常に辛い思いをされる方もいます。リンパ管腫症はそれがどういう病気なのかという定義も曖昧で、リンパ管腫なのかリンパ管腫症なのか、はっきり診断されていない方がいます。実はいまだに簡単に診断することは出来ないといえます。またゴーハム病は骨の症状が前面に出る疾患ですが、調べれば調べるほどリンパ管腫症に似ている部分が明らかになり、境界は分からなくなってきました。

これらの病気は今まで研究が十分なされていたとはいえません。それは患者さんが少ないこととともに、元となる正常なリンパ管のことがよく分かっていないことが大きな理由だったと思われます。しかし、2000年ころからリンパ管の基礎の研究が急速に進み、飛躍的に様々なことが分かってきました。それに続いて、リンパ管の病気の研究もようやく大きく動き出したというのが現在の状況です。

私たちは数年前にチームを組んでこれらの病気の勉強をしてきました。午前部では現時点で分かっていることの少し専門的な内容を医師や研究者向けにお話しましたが、午後部では皆さんに向けて少し易しくかみ砕いてお話をさせていただきたいと思います。

まだ道半ばではありますが、みなさんの病気を克服することを目指す研究の状況を少しでも知っていただき、それがみなさんのお役に立つことを願っております。よろしくお願い申し上げます。

2015年2月15日

2015PLDS 事務局
藤野明浩

午後の部 ～プログラム～

司会：小関道夫・前川貴伸

≪13:00～≫

開会の挨拶

黒田 達夫

慶應義塾大学医学部小児外科

1. 疾患概要説明

藤野 明浩／小関 道夫

慶應義塾大学医学部小児外科／岐阜大学医学部小児科

2. リンパ管疾患研究の現状

松岡 健太郎

国立成育医療研究センター病理診断部

3. リンパ管疾患を支える医療費の助成

前川 貴伸

国立成育医療研究センター総合診療部

4. よりよいケアを目指して

土屋 秋海

国立成育医療研究センター看護部

5. 総合討論

全員

閉会の挨拶

野坂 俊介

国立成育医療研究センター放射線診療部

≪15:00～≫

交流会

司会：前川 貴伸

国立成育医療研究センター総合診療部

≪16:00≫

終了