

## 開催日時・形態

2025年3月4日（火） 19:00～20:30  
Zoomウェビナーでのオンライン開催

ご参加いただける方

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かQRコードより、事前申し込みをお願いいたします

\*申し込み締切 3/3（月）

<https://questant.jp/q/250304-register>



遺伝性疾患や先天性疾患のお子さんのゲノム解析では、  
血縁者であるご両親のゲノムも  
一緒に解析することが重要だとされています。

親子のゲノム解析を通じて、  
どんなことがわかるようになるのでしょうか？

難病のゲノム医療の研究者と厚労省難病対策課が、  
みなさんの疑問・質問にライブでお答えします。

## プログラム

1. 開会あいさつ  
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
2. 難病の全ゲノム解析等実行計画とゲノム医療の現状について  
厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課
3. お子さんにご両親の難病のゲノム解析について  
国立成育医療研究センター ゲノム医療研究部部長 要 匡

## 休憩

4. 参加者の皆様からのQ&A  
当日参加する研究者が、皆様からのご意見・ご質問にライブでお答えします！  
\*個別の治療内容や研究参加に関するご質問・ご相談は受け付けられませんのでご了承下さい。  
\*ご質問は事前アンケートと当日のQ&A機能で受け付けます。
5. 閉会あいさつ  
東京大学医科学研究所公共政策研究分野

〜患者・市民参画の実現を目指して〜

親子を対象とした  
難病のゲノム解析について知ろう！



当日、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）

「革新的技術を用いた難病の医療提供体制推進に関する研究」（水澤班）

イベント運営：東京大学医科学研究所 公共政策研究分野 Email: event@pubpoli-imsut.jp