

2025年度難病アドバイザー事業

# 難病医療講演会プログラムIRUD

日時 2026.1.25[日] 10:00~11:40

Web開催

参加費無料

対象者：当事者、家族、一般市民、医療・福祉従事者など

主催：徳島大学病院

後援：徳島県、徳島大学研究クラスター「異常タンパク質の凝集・伝播を標的とする中枢神経変性疾患に対する革新的な核酸医薬シーズの開発」



Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases

10:00~10:05 開会の挨拶 徳島大学病院長 西良 浩一 先生

10:05~10:20 症例検討 ―― ①

発表者：徳島大学医学部学校保健学分野、徳島大学病院小児科 准教授 森 達夫 先生

「PHIP-related behavioral problems-intellectual disability-obesity-dysmorphic features syndromeの女児例」

10:20~10:35 症例検討 ―― ②

発表者：倉敷中央病院 脳神経内科 木原 直輝 先生

「原発性側索硬化症と右側頭葉優位前頭側頭型認知症の合併を認め、*TBK1* 遺伝子の新規バリエントが判明した1例」

10:35~11:35



特別講演

国立精神・神経医療研究センター 特命副院長・脳神経内科診療部長・ゲノム診療部長 高橋 祐二 先生

「希少難病の克服を目指して―未診断疾患イニシアチブIRUDの取り組み―」

11:35~11:40 閉会の挨拶 医歯薬学研究部 臨床神経科学分野 教授 和泉 唯信 先生

総合司会：医歯薬学研究部 遺伝情報医学分野 教授 森野 豊之 先生



講演をWeb配信しますが事前参加登録が必要です。  
参加の申し込みは下記URLか左の二次元コードから  
2026年1月22日(木)までにお申し込みください。  
<https://us02web.zoom.us/meeting/register/S4glsT-BRjOZCvQ1p0pxyg>



問い合わせ

徳島大学病院患者支援センター

Tel.088-633-9107

Fax.0120-335-979

徳島大学医学部IRUD事務局

Tel.088-633-9978

本講演会は医学研究科、医科栄養学研究科、口腔科学研究科の大学院特別講義を兼ねています。