

開催日時・形態

2025年9月19日（金） 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 9/17(水)

<https://questant.jp/q/250919-register>



難病のゲノム医療や全ゲノム解析の体制整備が進む一方で、疾患や研究について、患者さんやご家族がわかりやすく知ることができる情報源は限られているのが現状です。

難病のゲノム医療の現状を知り、
難病情報センター (<https://www.nanbyou.or.jp/>) などのウェブサイト
で「遺伝」やゲノム医療に関する情報をどのように伝えていくべきか、
一緒に考えてみませんか。

みなさんの質問・意見にライブでおこたえします！

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. 参加者からのQ&A

休憩

4. 難病情報センターにおける情報提供のあり方について

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課

東京大学医科学研究所公共政策研究分野 教授 武藤 香織

5. 参加者からのQ&A

みなさんからのご意見・ご質問にライブでおこたえします！

*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。

6. 閉会あいさつ

難病のゲノム医療について考えよう！
患者・市民が頼れる情報源とは



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！