



# 第1回

## 難治性小児脳腫瘍の課題と解決に向けて

# 「小児脳幹部グリオーマ」

# シンポジウム開催

### 2017年10月28日(土) 13:00 ~ 17:45

### 国立成育医療研究センター講堂

**募集**

150名先着

**対象**

一般の方・学生・患者家族  
シンポジウム趣旨に関わる各専門家

**費用**

無料

### ご講演者様 (ご登壇予定者)



参議院厚生労働委員長 / 参議院議員  
(元日本医師会副会長)

羽生田俊氏



東京慈恵会医科大学附属病院  
脳神経外科 教授

柳澤隆昭先生



国立成育医療研究センター  
小児がんセンター脳神経腫瘍科 医長

寺島慶太先生



医療法人財団はるたか会  
あおぞら診療所新松戸 医師

天野功二先生



元環境大臣 / 元内閣府特命担当大臣(原子力防災)  
前東京オリンピック・パラリンピック担当大臣

丸川珠代氏



国立成育医療研究センター  
小児がんセンター長

松本公一先生



国立がん研究センター  
脳腫瘍連携研究分野 特任研究員

中野嘉子先生



国立成育医療研究センター  
脳神経外科 医長

荻原英樹先生



国立成育医療研究センター  
ソーシャルワーカー

鈴木彩氏



グリーンカウンセリング ivy- アイビー  
グリーンカウンセラー

浅原聡子先生

国立研究開発法人日本医療研究開発機構 AMED (予定)  
厚生労働省健康局 難病対策課 (予定)  
厚生労働省社会・援護局 障害保健福祉部 (予定)

※当日、マスコミ・メディアの撮影が入ることがございます。その際、参加者様が映像等に映り込む可能性がございますこと、予めご了承ください。  
また、本会にてビデオ録画や写真撮影しましたデータを公開する予定ですので合わせてご理解・ご了承頂たく存じ上げます。  
※参加者様の写真撮影は可能ですが、関係者以外のビデオ録画、及び音声での録音は禁止いたします。

主 催：「小児脳幹部グリオーマ」シンポジウム開催実行委員会  
協 賛：株式会社かんぼ生命保険 / 小児がん撲滅を目指す「トルコキキョウの会」 / 株式会社オルフィックデザイン  
協 力：小児脳幹部グリオーマの会 / 小児脳腫瘍の会 / 旭くん光のプロジェクト  
後 援：国立研究開発法人国立成育医療研究センター / NPO 法人日本小児がん研究グループ (JCCG)  
厚生労働省 (予定) / 読売新聞社 / 毎日新聞横浜支局 / 相模経済新聞社 / 神戸新聞社 / 琉球新報社  
お問い合わせ：「小児脳幹部グリオーマ」シンポジウム開催実行委員会事務局 (壮健堂内)  
〒242-0005 神奈川県大和市西鶴間 1-14-9 ミツヨシビル 2F  
Tel:042-719-1751 Phone:090-3336-6741  
Email:nobutin46621@yahoo.co.jp 担当：高木

公式ホームページ  
お申込みはこちら



# 第1回「小児脳幹部グリオーマ」シンポジウム開催概要

## 目的

難治性小児がん「小児脳幹部グリオーマ」(DIPG)に関する諸問題を、医療者・研究者・関係機関・患者家族が意見交換を通じ、正しく認識・共有し、以下の項目の課題解決を図る。

- ▲「小児脳幹部グリオーマ」(DIPG)の治療、研究体制の確立について
- ▲小児末期療養環境について
- ▲遺族グリーフケアについて

## プログラム

### オープニングセレモニー

- 13:00～13:05 主催代表 高木伸幸 挨拶
- 13:05～13:10 羽生田俊氏挨拶
- 13:10～13:15 松本公一(その他ゲスト)挨拶

### 【第一部】「治療・研究」

- 13:20～13:35 柳澤隆昭 「DIPG という病気と治療の現状」
- 13:35～13:45 中野嘉子 「DIPG の遺伝分子病態」
- 13:45～14:00 寺島慶太 「現在の国内外治療研究状況」
- 14:00～14:10 荻原英樹 「DIPG の生検について」
- 14:10～14:20 AMED(予定)関係者 「国の治療研究の取組」
- 14:20～14:25 休憩
- 14:25～15:00 パネルディスカッション+質疑  
パネリスト：柳澤隆昭・中野嘉子・荻原英樹・AMED(予定)関係者・高木伸幸  
モデレーター：寺島慶太
- 15:00～15:15 休憩

### 【第二部】「QOL・支援・末期の療養とグリーフケア」

- 15:15～15:20 丸川珠代氏挨拶
- 15:20～15:35 天野功二 「DIPG 患児の在宅療養について」
- 15:35～15:50 鈴木彩 「ソーシャルワーカーの役割について」
- 15:50～16:00 厚労省 難病対策課(予定) 「小児慢性特定疾病制度の解説」
- 16:00～16:10 厚労省 障害保健福祉部(予定) 「障害区分認定制度の解説」
- 16:10～16:25 浅原聡子 「ここからのグリーフケア」
- 16:25～16:30 休憩
- 16:30～17:10 パネルディスカッション+質疑  
パネリスト：丸川珠代氏・鈴木彩・厚労省 難病対策課(予定)・厚労省 障害保健福祉部(予定)  
浅原聡子・西垣一葉(患者会)  
モデレーター：天野功二

### 【第三部】クロージングセレモニー

- 17:10～17:20 寺島慶太 「まとめスピーチ」
- 17:20～17:35 高木伸幸 「協賛お礼」「今後の予定」「研究公募・助成金100万円」
- 17:35～17:40 虹の架け橋『天使からの虹色レター』セレモニー・写真撮影会
- 17:40～17:45 閉会挨拶

※講演内容につきましては変更する場合があります。

## アクセス

小田急線 成城学園前駅より、  
小田急バス・東急バスで約10分  
(渋谷駅・等々力操車所  
都立大学駅北口・弦巻営業所行)  
〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

