

開催日時・形態

2026年3月23日（月） 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します

*申し込み締切 当日正午

<https://questant.jp/q/260323>



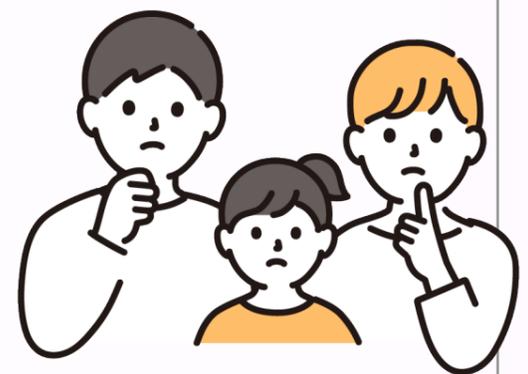
全ゲノム解析等実行計画の一環として2026年3月に「日本ゲノム医療推進機構」が発足し、診断や研究を中心として難病のゲノム医療の体制整備が進んでいくことが期待されています。本会の前半では、難病のゲノム医療の現状について厚生労働省からお話をいただきます。

後半は、ゲノム医療が患者さんにとって近い存在になりつつある状況で、ウェブ上でゲノム医療や「遺伝」に関する情報をどのように伝えていくべきか、患者・家族の皆さんと一緒に考えたいと思います。当日、ご質問やご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
- 休憩
3. ゲノム医療や「遺伝」に関するウェブ上の情報提供・伝え方について
東京大学医科学研究所 公共政策研究分野
4. 患者・市民参画(PPI)グループインタビュー参加者から
水澤班PPI協力者の患者・家族の方々
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！
ゲノム医療や「遺伝」をウェブ上で
どう伝えるか？



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！