

# Shining a light on Alport spectrum a one-day workshop in Kumamoto

Date and time:

Friday 21st March 2025, 10:00 - 16:30

Venue:

Kumamoto University Faculty of Pharmaceutical Sciences

Organized by:

Faculty of Pharmaceutical Sciences, Kumamoto University;

Department of Pediatrics, Kobe University;

Alport Syndrome Foundation

Co-organized by:

International Research Acceleration Fund (International Leading Research) 'Creating Kidneys: A Global Network for Next-Generation Transplantable Kidney Organoids'

Supported by:

Japanese Society for Pediatric Nephrology (tentative)



10:00~ **Opening remarks** : Dr. Hirofumi Kai (Kumamoto University, JP)

10:10~11:20 **Clinical Session** "Diagnosis and Therapies for Alport Syndrome in Japan"



**Dr. Kandai Nozu** (Kobe University, JP)

**Dr. Tomoko Horinouchi** (Kobe University, JP)

**Dr. Tomohiko Yamamura** (Kobe University, JP)

11:20~11:50 **Messages from Alport Syndrome Foundation**

"The significance of patient groups and a message to researchers"



(Lunch Break) poster presentation

13:00~13:30 Plenary Lecture 1



**Dr. Jeffery Miner** (Washington University St.Louis, USA)

"Manipulation of the Kidney Glomerular Filtration Barrier and Implications for Alport Syndrome"

13:30~14:00 Plenary Lecture 2



**Dr. Rachel Lennon** (University of Manchester, UK)

"Basement membrane dynamics in Alport syndrome"

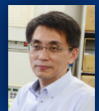
14:10~14:40 Plenary Lecture 3



**Dr. Moumita Barua** (University of Toronto, CA)

"Genetic Associations with Hematuria and Albuminuria Highlight Type IV Collagen"

14:40~15:10 Plenary Lecture 4



**Dr. Ryuichi Nishinakamura** (Kumamoto University, JP)

"Generation of 3D kidney from pluripotent stem cells"

15:10~16:00 *Free Discussion* "Therapeutic approach for Alport syndrome"

Facilitator : **Dr. Hirofumi Kai** (Kumamoto University, JP)



16:00 ~ Poster presentation & Discussion



# アルポート症候群 国際ワークショップ in 熊本

## 目的

日本で2番目に頻度の高い遺伝性腎疾患であるアルポート症候群は、近年世界的にもその頻度の高さから注目されており、疾患の理解が深まっています。また、正確な診断や新たな治療法の開発に関する研究も世界中で進んでいます。

今回のWorkshopでは、日本各地の医療従事者や研究者、患者さんやその家族が交流を持てる場を作り、アルポート症候群に対する理解を深めることを目的としています。アルポート症候群の研究で世界的に有名な研究者を招く他、日本におけるアルポート症候群患者会の立ち上げも予定しています。

**開催日：2025年3月21日(金) 10:00～16:00**

**会場：熊本大学薬学部（大江総合研究棟2階多目的ホール）**

**参加費：無料**

## CONTENTS

10:00～11:50

### 第1部：アルポート症候群の臨床（日本語）

演者： 野津寛大（神戸大学）  
堀之内智子（神戸大学）  
山村智彦（神戸大学）



野津寛大教授  
(神戸大学小児科)

13:00～16:00

### 第2部：アルポート症候群の研究紹介（英語）

演者： Dr. Jeffery Miner (Washington University St. Louis, USA)  
Dr. Rachel Lennon (University of Manchester, UK)  
Dr. Barua Moumita (University of Toronto, CA)  
Dr. Ryuichi Nishinakamura (Kumamoto University, JP)  
Dr. Hirofumi Kai (Kumamoto University, JP)

第2部と並行して、別会場にてアルポート症候群患者会の立ち上げを行う予定です。患者さん、ご家族同士の交流に加えて、経験豊富な医師によるアルポート症候群についての講演(日本語)を予定しています。

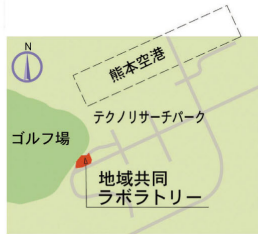
事前参加登録用URL



問い合わせ先（神戸大学小児科 山村智彦）

alportworkshopkumamoto@gmail.com

締切：3月14日(金)



**熊本大学薬学部  
(大江総合研究棟2階多目的ホール)**



## 【寄付金募集趣意書】

謹啓

時下ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

アルポート症候群は、腎糸球体基底膜を構成するIV型コラーゲン遺伝子の変異により発症する難治性の糸球体硬化症である。本疾患は小児で2番目に多い遺伝性の腎疾患であり（出生4-5万人に1人、人口当たり5000-10000人に1人：海外情報。日本においては、約1200人：難病情報センター）、重症例では10代後半から20代にかけて末期腎不全への移行を余儀なくされることから、若年透析導入の主因となっています。現在の標準治療法であるレニン-アンジオテンシン系阻害薬の早期治療介入により、予後は改善するものの、その治療効果は不十分であります。ゆえに、いまだ効果的な治療法がなく、新規治療薬の開発が急務である難病であり、我が国でも難病指定を受ける重篤な疾患の1つであります。

この遺伝性疾患に対する医薬品開発は国内外で盛んに行われている一方、海外とは異なり、我が国には、患者会が無い唯一の先進国であり、国際的な患者団体の活動や情報共有がほとんど皆無であります。

このたび、熊本にて、遺伝性腎疾患アルポート症候群の国際ワークショップを開催します。また、同時に、国際アルポート患者団体の日本支部のキックオフを兼ねる予定です。国内外の講演者が世界最先端の情報を提供すると共に、国際アルポート患者団体の関係者により患者の立場からのメッセージを発信します。ゆえに、本ワークショップは、難病創薬に挑戦する研究者、製薬企業に対してだけでなく、アルポート症候群患者に対する重要な情報共有や意見交換の場となります。さらに、次世代の研究者である大学院生も参加し、ポスタープレゼンを通して、最先端の研究者にアピールする良い機会にもなります。

以上の背景により、海外からの招待研究者への旅費等支援、国際アルポート患者団体の日本支部の設立ならびに運営補助を行いたいと思います。つきましては、誠に恐縮ではございますが、趣旨にご賛同いただき、格別のご支援、ご理解を賜りますよう、お願い申し上げます。

末筆ながら、皆様のご健康とご発展を心よりお祈り申し上げます。

謹白

開催代表者 甲斐 広文（熊本大学名誉教授）

**アルポート症候群 国際ワークショップ in 熊本**  
*“Shining a light on Alport spectrum a one-day workshop in Kumamoto”*  
**寄附金募集要項**

1. 募金の名称 アルポート症候群 国際ワークショップ in 熊本 寄附金
2. 募金目標額 200万円以上
3. 募金期間 令和6年1月7日～令和6年3月31日
4. 寄付金の使途 国際ワークショップの準備並びに運営経費に充当及び患者会設立支援
5. 寄附金の振込方法

●今回のご寄附を「公益財団法人 肥後医育振興会」を通じてお手続きしていただきますと、ご寄附当該年の所得税、住民税について「寄附金優遇措置」の対象となります。同封いたしました「公益財団法人への寄附金に関する税制度について」を 一読いただきますようお願い申し上げます。

●ご寄附の際には、

- ① 同封いたしました封筒で「公益財団法人肥後医育振興会 寄附申込書」をお送りいただくとともに、
  - ② 最寄りの金融機関において、備え付けの振込用紙を用いて下記の振込先へ、寄附申込書に記載の金額をお振り込みください。
- なお、ATMやインターネットバンキング等により振り込みされても差し支えありません。振り込まれた金額が「寄附金受領証明書」の金額となります。

(注) ワークショップ事務局及び公益財団法人肥後医育振興会からは、振込先が印刷された振込用紙は送付いたしませんので、ご注意ください。

- お振込の確認がとれましたら、「寄附金受領証明書」を送付いたしますので、翌年の申告まで大切に保管してください。

**【寄附金振込先】**

銀行名：肥後銀行  
支店名：本店（店番101）  
口座番号：普通 2624991  
口座名義：公益財団法人 肥後医育振興会 理事長 松下修三  
[ ザイ）ヒゴイクシンコウカイ ]  
住所：熊本市中央区本荘2-2-1（TEL：096-373-5425）

7. 寄附に関するお問い合わせ先

下記「アルポート症候群 国際ワークショップ in 熊本 事務局」へお願いいたします。

甲斐広文

〒862-0973 熊本市中央区大江本町5-1

E-mail : [hirokai@kumamoto-u.ac.jp](mailto:hirokai@kumamoto-u.ac.jp)

TEL : 096-371-4827 (不在の場合 096-371-4407)