

先天性大脳白質形成不全症の克服へ向けて 第 19 回市民公開セミナー テーマ：コロナ禍のオンラインでの繋がり

先天性大脳白質形成不全症は、ペリツェウス・メルツバッハ病などの稀ながら重度の障害を伴う小児難治性神経疾患です。第 19 回セミナーは、昨年に引き続きオンラインでの開催となります。本疾患に関する基本的な知識の整理に加え、近年の国内外の研究成果のご紹介をする予定です。合わせて、コロナ禍での感染予防や対応に関連して Q&A コーナーを設ける予定ですので、日頃の疑問についてお問い合わせください。

日時 令和 3 年 11 月 7 日 (日)

講演：13 時～15 時 30 分 (予定)

場所 Zoom を用いたオンライン開催 参加費無料

主催 先天性大脳白質形成不全症リサーチ・ネットワーク

「遺伝性白質疾患・知的障害をきたす疾患の診断・治療・研究システム構築」班

<http://plaza.umin.ac.jp/~pmd/>

【講演】

- PMD とその関連疾患：概説とアップデート

自治医科大学 小児科 小坂 仁

- 最近の国内外での研究開発の現状

国立精神・神経医療研究センター 神経研究所 井上 健

- コロナ対策 Q&A コーナー

- 親の会からの連絡事項など

※個別の相談・診察について

研究班では、治療法の開発を目指した症状評価尺度作成の一環として、個別の相談・診察を、セミナー当日の午前中にオンラインで実施します。9 時 30 分開始、20 分/人、8 名程度の予定です。ご希望の方はエントリーをお願いします。希望者多数の場合は、先着順などで調整をさせていただく場合がありますのでご了承ください。

【申込み・連絡先】

先天性大脳白質形成不全症親の会 (PMD 親の会) 事務局 pmd-info@m7.gyao.ne.jp

下記内容を記載の上、**10 月 24 日(日)**までに E メールで申込みをお願いします。相談診察の希望の方も **10 月 24 日(日)**までに申し込みをお願いします。

【記載内容】

- ①参加される方のお名前 (セミナー参加時は Zoom 画面に表示して頂きます)
- ②属性 (患者、患者家族、医療関係、学校関係など、この病気との関わりについて記載ください)
- ③患者のお名前、生年月日、性別、病名、かかりつけ病院名
- ④お住まいの都道府県
- ⑤相談・診察希望の有無 (時間の割り振りは事務局と先生方とで調整させていただきます)
- ⑥病気のこと、新型コロナやワクチン関連など、質問などがありましたら記載ください

【その他】

参加希望の方には、後日、セミナー参加に必要な情報 (参加 URL など) をお送りします。

なお、当方からのメールが迷惑メールとして扱われないように、迷惑メール、受信拒否、指定ドメイン受信などの設定を、事前に必ずご確認願います。

※以下は、参加申し込み者に、後日、案内メールを送る際に添付いたします。

各自、スマートフォンや PC にアプリをダウンロードし、名前が申し込み時の名前と一致するように事前に設定をお願いします（次ページ参照）。

参加者の名前の変更方法



①参加者をクリック

②右肩に参加者一覧が出ます



③右肩の参加者の“ビデオ”の部分をクリック



③“詳細” を選択し、“名前を変更”を選び、登録時の名前にしてください