

第24回市民公開セミナー

先天性大脳白質形成不全症の克服に向けて

テーマ：髄鞘化のイロハ

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。今年の第24回セミナーは昨年と同じ会場「戸山サンライズ」にて行います。バリアフリーで宿泊も可能な施設です。

今年のテーマは「髄鞘化のイロハ」。あらためて病気の基本的な理解に立ち返って学を深める場にしましょう。

特別講演は、神経難病に対する画期的な治療薬として、複数の疾患についての応用がすすむアンチセンスオリゴ（ASO）について、NCNP小児神経科の齊藤貴志先生からお話を伺います。



2026年**11**月**22**日（日）
13:00～17:00



戸山サンライズ
全国障害者総合福祉センター
（東京都新宿区戸山1丁目22-1）



ハイブリッド開催
（当日のZoom情報は
申込者に後日ご案内）

個別の相談・診察

研究班では、小坂仁医師を中心に、個別の相談・診療を会場（現地来場者のみ）にて実施します。診察は10時から12時半の時間帯の中で事前予約にて対応いたします。

お申込み

患者さんとそのご家族

Googleフォームにてお申し込みを受け付けております。
先天性大脳白質形成不全症家族会のウェブサイト（<https://pmdjapan.org/>）にてご案内しています。

それ以外の方

下記Googleフォームにて**11月10日(火)**までにお申し込みください。お問い合わせは自治医科大学小児科学 担当：大山（ohyamat@jichi.ac.jp）まで。
<https://forms.gle/V2cdsXGZQnhunpq48>



13:00 開会

13:05-13:50 講演 1

東北大学病院 小児科 植松 有里佳
「脳の発達と神経細胞の髄鞘化」

福島県立医科大学 小児科 田畑 健士郎
「髄鞘化障害と症状」

自治医科大学小児科 三谷 忠宏
「髄鞘化障害と検査所見～MRIを中心に～」

14:00-14:15 講演 2

国立精神・神経医療研究センター 井上 健
「研究アップデート」

14:15-14:35 講演 3

家族会 メンバー
「成長に合わせた わが家の暮らし ～未就学児から成人まで～」

14:35-15:05 特別講演

国立精神・神経医療研究センター 齊藤 貴志
「小児神経難病の新たな治療薬－ASO薬の開発・治療の実際」

15:05-15:15 質問コーナー

15:30-17:00 家族会の交流の時間

中締め17:00予定 17:30片付け、18:00退場

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医療水準の向上と療養に資する研究システムの構築」

研究班

先天性大脳白質形成不全症家族会