

先天性大脳白質形成不全症の克服に向けて 第3回市民公開セミナー 案内（第1報）

昨年に引き続き、今年も先天性大脳白質形成不全症に関する医療や研究、その他様々な課題について、主に患者さんご家族や養護などに関わるサポーターの方を対象とした市民公開セミナーを行うことになりました。今年は、会場を昨年までの神奈川県立こども医療センターから東京青山の「こどもの城」に移しての開催です。あわせて昨年、発足が決まりました家族会の会合も行う予定です。半年近く先のことであり、講演者や話の内容など未だ正式に決まっていないことも多いのですが、是非、夏休みの旅行もかねてご参加の予定を立てて頂けるよう、現段階でわかっている事柄についてお知らせ致します。

日時：平成23年7月16日（土）13～16時（17時には解散）
場所：こどもの城 9階研修室
〒150-0001 東京都渋谷区神宮前 5-53-1
TEL 03-3797-5666（代） FAX 03-3797-5676
<http://www.kodomonono-shiro.jp/index.shtml>

参加ご希望の方は、参加申込書（別紙）にご記入の上、下記まで郵送またはメールで送信ください。

〒232-8555 神奈川県横浜市南区六ツ川 2-138-4
神奈川県立こども医療センター 遺伝科 認定遺伝カウンセラー 西川智子
Eメール：counseling@kcmc.jp

会場の「こどもの城」は、宿泊施設も備え付けており、遠方からお越しの方は、便がよいと思います。当日はこども活動エリアの無料招待券を参加者全員分頂けることになっております。元気なお子様は、たっぷり遊べると思います。また、宿泊費も10%の割引をして頂けることになりました。直接電話で予約し、「先天性大脳白質形成不全症の7月16日のセミナー参加者」であることを予約係の方（白藤さん）に申し出てください。上記までお問い合わせいただければ、詳細が決まり次第、追加のお知らせを致しますので、お気軽にご連絡ください。

また、「先天性大脳白質形成不全症の親の会」準備会では、セミナー開催時の正式発足を目指して、現在、準備を行っております。親の会への参加等でお問い合わせの際は、下記までご連絡をお願いします。

親の会準備会代表 藤原 (pmd-info@m7.gyao.ne.jp)

平成23年3月

「先天性大脳白質形成不全症の診断と治療に向けた研究」班
研究代表者
国立精神・神経医療研究センター 神経研究所
疾病研究第二部 室長 井上 健
Eメール：kinoue@ncnp.go.jp 電話：042-346-1713

先天性大脳白質形成不全症

第3回市民公開セミナー

参加申込用紙

2011年7月16日の市民公開セミナーの会に参加します。

参加代表者氏名： _____

参加予定人数： 計 _____ 人

	御名前	年齢	患者様との続柄
例	神奈川太郎	3	兄
1			
2			
3			
4			
5			

差し支えない範囲で下記にEメールアドレスなどの連絡先をお願いします。

お手数ですが、申込書に必要事項をご記入のうえ、下記まで郵送またはメールにてお送りください。

〒232-8555 神奈川県横浜市南区六ツ川 2-138-4

神奈川県立こども医療センター

遺伝科認定遺伝カウンセラー 西川智子

Eメール：counseling@kcmc.jp