

# 先天性大脳白質形成不全症の克服へ向けて

～つながることで生まれる力～

## 第5回市民公開セミナー

先天性大脳白質形成不全症は、ペリツェウス・メルツバッハー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。5回目のセミナーとなる今回は、特別講師として福島 勇先生をお迎えし、iPadなどを用いて障がい児教育に驚きと革命をもたらしている先生の活動について伺います。ほかに本疾患に関する医学研究や厚労省の政策に関する最近の話題を取り上げ、患者さんご家族など一般の方々を対象に、わかりやすく解説をします。また、今回はゆったりしながらご家族同士の交流をより深めることが出来るよう懇親会を企画しました。

**日時** 平成25年7月14日(日)

受付：13時～ 講演開始：13時30分～

**場所** 障害者研修保養センター横浜あゆみ荘

横浜市都筑区葛が谷2-3 TEL:045-941-8383

### 【教育講演】

#### 先天性大脳白質形成不全症の治療研究の最前線

神奈川県立こども医療センター 神経内科 小坂 仁

#### 厚生労働省研究班の現状：本邦の難病政策の転換期

国立精神・神経医療研究センター 神経研究所 井上 健

### 【特別講演】

Assistive Technology がもたらす重度障がい児の自立と社会参加  
～暮らしや活動への参加をサポートするには～

福岡市立南福岡特別支援学校 福島 勇

iPadをお持ちの方は、是非、ご持参ください。

### 【親の会 総会・懇親会】

懇親会は18時より開催予定です。お気軽にご参加ください。申し込み、参加費(実費)等についてはセミナーの参加申込者に別途ご連絡。

**主催** 「先天性大脳白質形成不全症の診断と治療を目指した研究班  
**代表研究者** 井上 健 (<http://kcmc.jp/pmd/index.html>)  
**連絡先** 国立精神・神経医療研究センター病院 遺伝カウンセリング室  
佐藤有希子 ([iden@ncnp.go.jp](mailto:iden@ncnp.go.jp))

参加希望者は上記までメールにて事前登録(締め切り6月30日)をお願いします。情報は上記ウェブサイトにアップいたします。  
会場へのアクセスの詳細は横浜あゆみ荘ホームページ  
<http://www.yokohamashakyo.jp/ayumiso/>  
をご参照ください。セミナーへの参加費は無料です。



**市営地下鉄** グリーンライン「都筑ふれあいの丘駅」1番出口より 徒歩2分

**市営バス** 東急田園都市線「江田駅」西口より、301系統「仲町台駅」行「都筑ふれあいの丘」下車 徒歩5分