

先天性大脳白質形成不全症の克服へ向けて 第18回市民公開セミナー テーマ：先天性大脳白質形成不全症の基礎講座

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18回セミナーでは、オンライン開催となったことから初めてセミナー参加される方も多いのではないかと考え、本疾患に関するごく基本的なことから学んでいただける場にしたいと考えました。合わせて、本疾患の克服に向けて世界ではどのような研究が行われているのか、ご紹介する予定です。

日時 令和2年11月22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

- 日本と世界での疾患克服に向けた研究開発の最前線

国立精神・神経医療研究センター 神経研究所 井上 健

- 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の作成の一環として、個別の相談・診察を行っています。今回は当日、午前中（9時30分～12時、15分/人）にzoomによるオンラインで診療相談の時間を設けますので、ご希望、ご協力いただける方はエントリーをお願いします。希望者多数の場合は、調整を行うことがありますので、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、**11月14日(土)**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は**10月31日(土)**までに申し込みをお願いします。

- ・メールタイトルは「セミナー参加申し込み」をお願いします
- ・お名前（フルネームをお願いします。セミナー参加時はZoom画面に表示して頂きます）
- ・属性（患者をお持ちのご家族、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）
- ・患者のお名前、生年月日、性別、病名、かかりつけ病院名
- ・お住まいの都道府県
- ・Zoomによる診療相談希望の有無（時間の割り振りは事務局で行いますのでその点ご容赦願います。希望者多数の場合は、主催側の意向も踏まえて選ばせていただきます）
- ・その他、病気のことについて質問などがありましたら記載ください

申込みされた方には、後日、セミナー参加に必要な情報を、参加案内メールとしてお送りします。

なお、当方からの案内メールが迷惑メールとして扱われないよう、「迷惑メール」、「受信拒否」、「指定ドメイン受信」などの設定内容を、事前に必ずご確認願います。