

先天性大脳白質形成不全症の克服へ向けて

テーマ：これまでの歩みとこれから

【講演】

「先天性大脳白質形成不全症；今までの取り組みと将来展望」

自治医科大学 小児科 小坂 仁

「PMD 遺伝子核酸治療薬の実用化に向けた開発状況」

国立精神・神経医療研究センター 神経研究所 井上 健

「データにもとづく日常生活における個人の生活の理解」

産業技術総合研究所 北村光司

【特別講演】

きょうだいとしての経験

亀田総合病院小児科 湯浅正太

【その他】

親の会からの連絡事項など



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/>

後援 産業技術総合研究所

令和4年11月5日（土）

13:00 - 15:30

参加費無料

会場：産業技術総合研究所
臨海副都心センター別館 11
階会議室

東京都江東区青海 2-4-7

TEL：03-3599-8001（代表）

Zoomにて同時WEB配信

先天性大脳白質形成不全症は、ペリツェウス・メルツバツ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。

本セミナーは第20回の記念大会として産業技術総合研究所とWEB配信を併用したハイブリッド形式にて開催いたします。

これまでの研究班と親の会の2人3脚でのセミナー開催を振り返りつつ、疾患の診断と理解、より良い治療法を探る今後の取り組みについて情報を共有したいと思います。

当日は、湯浅正太先生の特別講演に加え、宇宙飛行士の山崎直子さんからお祝いのメッセージを頂ける予定です。

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会場（現地来場者のみ）にて実施します。

9時30分開始、20分/人、8名程度の予定です。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。診察が決まりましたら時間を含め、申込締切後のご連絡にてお知らせいたします。

会場について

様々な状況のお子さまが居ることを考慮して、会場では非接触体温計による体温確認のみでマスク着用・ワクチン接種の有無は問いません。また、託児は行わず会場の後方に待機スペースを用意します。

昼食の用意はありませんが、お部屋で食べていただくことは可能です。

コロナ禍での集まりになるため、会場にお集まりいただく方は以上の点をご了承の上ご参加ください。

お申し込みについて

[申込期間]

9月1日(木)から10月22日(土)（参加・診察希望共に）

[申込方法]

下記の申込時記載事項を記載の上Eメールで申込みをお願いします。

[申込時記載事項] ※③⑥は患者さんご家族のみ

- ①参加形態（会場訪問・オンライン）
- ②参加される方のお名前（来場予定の方は来場者全員のお名前、WEBの場合は代表者のみ）
- ③属性（患者、患者家族、医療関係、学校関係など。来場予定の方は来場者全員の属性）
- ④患者さんのお名前、生年月日、性別、病名、かかりつけ病院名
- ⑤お住まいの都道府県
- ⑥相談・診察希望の有無（時間の割り振りは後日調整）
- ⑦質問事項などがありましたら記載ください。

[Eメール送付先]

患者さんご家族

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

それ以外の方

自治医科大学小児科学 担当:大山
ohyamat@jichi.ac.jp

【その他】新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、会場での開催可否については2週間前に判断いたします。参加希望の方には、申込締切後にセミナー情報（リアル会場開閉を含む会詳細、診察時間、WEB参加URLなど）をお送りします。

担当からのメールが迷惑メールとして扱われないように、設定等を事前に必ずご確認願います。