

先天性大脳白質形成不全症の克服へ向けて

～日常のケアから先端研究の進歩まで～

第3回市民公開セミナー

先天性大脳白質形成不全症は、ペリツェウスー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。3回目のセミナーとなる今回は、重症心身障害児の日常のケアに関するお話から、疾患をとりまく医学研究の進歩の現状、そして最先端技術のiPS細胞の話まで、幅広い話題を取り上げ、患者さんご家族など一般の方を対象に、わかりやすく解説をします。

日時；平成23年7月16日土曜日 13時～16時

場所；青山 こどもの城 9階 研修室

【第一部 教育講演】

1. 先天性大脳白質形成不全症研究の進歩

国立精神・神経医療研究センター神経研究所 井上 健

2. Pelizaeus-Merzbacher 病：iPS細胞の応用法

慶応義塾大学医学部生理学 沼澤祐子

3. 「重症児の息子の可能性をみつける」～玩具との出会いから20年～

小学校非常勤教諭、玩具福祉学会 堀田由美

【第二部 家族会連絡懇親会】

お茶とお菓子を用意します。

気軽な相談や、ご家族同士のご歓談に！

主催 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「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
代表研究者 井上 健

連絡先 神奈川県立こども医療センター
看護部 認定遺伝カウンセラー 西川智子
counseling@kcmc.jp

参加希望者はメールにて上記まで事前登録をお願いします。アクセスの詳細はこどもの城ホームページ（www.kodomonono-shiro.jp）をご参照ください。

