先天性大脳白質形成不全症の克服に向けて

第21回市民公開セミナー
テーマ：新しい時代へ

参加費
無料

オンライン配信を
併用したハイブリッド開催

日時：2023年11月11日（土）13時
場所：科学未来館　7F 土星ルーム

個別の相談・診察

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・診療を、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。

お申込

10/20
締切

ー患者さんご家族ー
下記申込みフォームから参加登録をお願いいたします。
https://forms.gle/FeBcxjN9MNsevwG27

こちらのQRコードからもお申込みページにお進みいただけます。

［お問合せ先］
先天性大脳白質形成不全症家族会（PMD家族会）事務局
info@pmdjapan.org

ーそれ以外の方ー
下記担当者まで、①参加者氏名・ご所属先と②参加形態（会場訪問・オンライン）を記載したメールをお送りください。

自治医科大学小児科学 担当:大山
ohyamat@jichi.ac.jp

プログラム

【講演1】　13：05-13：30
『先天性大脳白質形成不全症：遺伝性疾患医療の新時代』
自治医科大学 小児科　小坂　仁

【講演2】　13：35-14：00
『病態解明と治療研究の進展』
国立精神・神経医療研究センター 神経研究所　井上　健

【次世代を担う若手医師・研究者たち】
【講演3】　14：10-14：25
『 PMD患者さんとの出会いから、髄鞘化培養モデルの確立まで』
東北大学病院 小児科　植松有里佳

【講演4】　14：25-14：40
『先天性大脳白質形成不全症の疫学情報最新アップデート』
国立精神・神経医療研究センター 神経研究所　田畑健士郎

【講演5】　14：40-14：55
『先天性大脳白質形成不全症と井上先生、小坂先生、黒澤先生との出会い』
自治医科大学 小児科　三谷忠宏

【その他】　15：00-15：30
家族会からの連絡事項、質問コーナーなど

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。研究班、家族会、疾患を取り巻く医療の状況など新しい時代を迎えようとしております。
第21回セミナーは会場を科学未来館に移し、昨年同様にハイブリッド開催とします。また、今年は4年ぶりに見守り隊の託児によるお子さんたちの科学未来館へのお出かけも再開する予定です（専門職ボランティアの参加可否により決定予定）。

科学未来館へのアクセスは同館ウェブサイトhttps://www.miraikan.jst.go.jpをご参照ください。
バリアフリー情報はhttps://www.miraikan.jst.go.jp/visit/accessibility/をご参照ください。

お問合せ　井上 健　E-mail：kinoue@ncnp.go.jp

【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 」研究班
「未分類の新規先天性大脳白質形成不全症の臨床遺伝疫学情報の収集によるエビデンス創出研究 」研究班