

# 第22回市民公開セミナー

## テーマ：交流から生まれる

日時 2024年**11月3日**（日）13時から

場所 **あおぞら共和国**（山梨県北杜市白州町鳥原2913）



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22回セミナーは会場を「あおぞら共和国」に移し、山梨県白州の素晴らしい自然に囲まれた施設で行います。「あおぞら共和国」は認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークが運営する難病や障害のあるこどもとその家族のための宿泊施設です。ご家族も関係者ものんびり楽しいひと時を楽しみましょう！

### プログラム

【講演1】▶13:00-13:30

『先天性大脳白質形成不全症の診断・治療』  
自治医科大学 小児科 小坂 仁

【講演2】▶13:30-14:00

『最近の治療法開発研究の進展』  
国立精神・神経医療研究センター 神経研究所 井上 健

【自由時間】▶14:00- 散策・交流・質問など

【プラネタリウム】▶14:30- 一般社団法人「星つむぎの村」様

【個別相談・診察】▶14:00-16:00 先着順になります

【夜の星空観望会】▶17:40-18:30 一般社団法人「星つむぎの村」様

講演終了後に集合写真を撮影します。その後は、各自ご自由にお過ごしください。

### 個別の相談・診察

研究班では、小坂仁医師を中心に、個別の相談・診療を会場（現地来場者のみ）にて実施します。診察は14時からの自由時間の中で先着順に対応いたします。

※講演1、講演2はオンライン配信を併用したハイブリッド開催

### お申し込み

10/20(日)  
締切

#### 患者さんとそのご家族

Googleフォーム (<https://forms.gle/XuDixRHUxMQi5uTF7>)にてお申し込みを受け付けております。URLおよび下記のQRコードから必要事項をご入力の上、お申し込みください。



先天性大脳白質形成不全症家族会のウェブサイト (<https://pmdjapan.org/>)でもご案内しています。

#### それ以外の方

自治医科大学小児科学 担当:大山 (ohyammat@jichi.ac.jp) まで下記の情報をメールにてお送りください。

#### 【申込時記載事項】

- ①参加形態（会場訪問・オンライン）
- ②氏名
- ③ご所属
- ④職名
- ⑤質問や連絡事項などがありましたら記載ください。

### お問合せ

井上 健（国立精神・神経医療研究センター 神経研究所）  
E-mail: kinoue@ncnp.go.jp

※「あおぞら共和国」へのアクセスはウェブサイト <https://www.aozorakk.com>を、一般社団法人「星つむぎの村」は<https://hoshitsumugi.org>をご参照ください。

#### 【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医療水準の向上と療養に資する研究システムの構築」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

先天性大脳白質形成不全症家族会