

先天性大脳白質形成不全症の克服へ向けて

第8回市民公開セミナー テーマ：患児を取り巻く環境

先天性大脳白質形成不全症は、ペリツェウス・メルツバッハー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。8回目のセミナーとなる今回は、難病対策を巡る行政の方向性や親の会のあり方について皆様と考えていきたいと思っております。また、講演後に親の会主催の懇親会を企画しました。是非、ふるってご参加ください。第9回セミナーは11月1日（日）大阪大学病院にて開催の予定です。

日時 平成27年7月19日（日）

受付：12時～ 講演：13時～（託児あり 受付12時半まで）

場所 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）

【講演】

- 先天性大脳白質形成不全症ってどんな病気？
自治医科大学 小児科 小坂 仁
- 先天性大脳白質形成不全症研究の進展
国立精神・神経医療研究センター 神経研究所 井上 健
- 希少疾患施策の国際動向～患者組織との関わり～
国立保健医療科学院 国際協力研究部 児玉（川島）知子
- 子どもたちを見守る親の体験から
PMD 親の会メンバー

【親の会 総会・懇親会】

懇親会は17時より開催予定です。お気軽にご参加ください。申し込み、参加費（実費）等についてはセミナーの参加申込者に別途ご連絡。

主催 先天性大脳白質形成不全症リサーチ・ネットワーク
「遺伝性髄鞘形成不全の病態に基づく革新的な治療法の開発のための研究」班
「遺伝性白質疾患の診断・治療・研究システムの構築」班
<http://kcmc.jp/pmd/index.html>

連絡先 国立精神・神経医療研究センター病院 遺伝カウンセリング室
杉本立夏（すぎもと はるか） iden@ncnp.go.jp

参加希望者は上記までメールにて事前登録（締め切り6月30日）をお願いします。情報は上記ウェブサイトにてアップいたします。

会場へのアクセスの詳細は産総研ホームページ（臨海副都心センター）をご参照ください。

周辺地図

