

『交流イベント・調査のお知らせ』

10月に22q11.2欠失症候群の当事者・ご家族の方を対象とした交流イベントを開催いたします。

とくに座談会は、ゆっくりとした時間を過ごしながら皆さまとお話しさせていただき、交流を深める機会となればと思っております。ご多忙中とは存じますが、ぜひご参加をお待ちしております。

また、午後には調査も実施させていただく予定です。もしご協力いただける可能性がありましたら、あわせてご参加をご検討いただけますと幸いです。

日時 2019年10月27日 (日)

場所 東大病院 入院棟B 10階

スケジュール

【交流イベント】 AM10:00 ~ AM12:00

内容：10:00～10:30 小話

「22q11.2欠失症候群のむずかしさを抱えるお子さんにやさしい子育て」

東大病院・こころの発達診療部 濱田純子先生（公認心理師・臨床心理士）

10:30～12:00 座談会

対象：22q11.2欠失症候群の当事者・ご家族の方

定員：20名



【調査】 PM13:30 ~ PM16:00 ※調査は1～2時間の予定です。

内容：A. レジストリ調査、B. ご本人への採尿検査

対象：A. ご本人あるいはご家族による代行、B. 小学生以上のご本人

※Aのみ、Bのみのご参加でも大丈夫です。

定員：各6名

参加申し込み方法、調査の詳しい内容につきましては裏面をご覧ください。

■研究代表者：東京大学医学部附属病院精神神経科 笠井清登

■お問い合わせ先：東京大学22q研究事務局 22q.research@gmail.com

■共催：(公財) 武田科学振興財団 特定研究助成

参加申し込み方法

■参加費：無料

■参加方法

交流イベントは、22q11.2欠失症候群の当事者・ご家族の方を対象とした交流会です。参加者が安心して発言できる雰囲気を保証するため、参加者の皆様には当日秘密保持の同意書にご記入いただきます。また、午前のイベントあるいは午後の調査のいずれかのみの参加でも可能です。お申込み制によりご参加いただけます。

■申込方法

参加希望の方は、下記の①～④についてメール本文にご記入のうえ、

22q.research@gmail.comまで、**10月15日（火）**までにご連絡ください。

- ①参加希望の内容（「イベント」、「イベント、調査A」など）
- ②参加予定の方のお名前、参加人数（「2人」など）、お立場（「母親」、「本人」など）
- ③調査にご本人が参加される場合には、ご本人様の年齢・性別
- ④その他配慮の必要な点等

調査の内容

A. レジストリ調査

対象 ご本人あるいはご家族による代行

内容・意義

日本医療研究開発機構（AMED）難病プラットフォームが運営するレジストリ（データベース）にご本人の情報を登録いただきます。個人情報の保護には万全の体制がとられます。登録させていただくことにより、本症候群の方々の症状や生活上の困難が年齢とともにどのように変化していくのかの全体像を知り、支援の体制づくりをすすめていくことができます。

B. ご本人への採尿検査

対象 小学生以上のご本人

内容・意義

尿をお預かりし、本症候群で変化している物質の検出をさせていただきます。この結果を踏まえ、さらなる治療薬開発研究が進められます。

※調査の内容は

『22q-pedia』の【研究のご説明】ページでもご覧いただけます。

<https://22q-pedia.net/description/>



Web site
22q-pedia



東京大学医学部附属病院 入院棟B-10Fカンファレンスルーム、 リカバリーセンター、 精神科デイホスピタル アクセスマップ

〒113-8655 東京都文京区本郷7-3-1

- 東京メトロ丸の内線「本郷三丁目駅」 徒歩10分
- 都営地下鉄大江戸線「本郷三丁目駅」 徒歩10分
- 東京メトロ千代田線「湯島駅」 徒歩15分



<入院棟B>

10F

