

特定非営利活動法人 ALD の未来を考える会主催
かごしま難病支援ネットワーク情報収集・提供事業補助金交付事業

春のセミナーIN 鹿児島 2018

- 【開催日】 2018年3月18日(日)
【開催場所】 独立行政法人国立病院機構 南九州病院 大会議室
(鹿児島県始良市加治木町木田 1882)
【参加費】 500円/名
【応募方法】 メールまたはFAXにて、下記項目をご連絡ください。
* 件名:「春のセミナー参加希望」
* 参加者氏名・人数・会員区分・日中連絡のつく電話番号・メールアドレス
【応募締切】 2018年3月5日(月) 到着分

プログラム

13:00 講演 1 「鹿児島の医療的ケア児者医療の現状と課題」

渡邊 健二/らららこどもクリニック 院長

13:50 講演 2 「快適な姿勢で過ごすため」

井崎 弥生/ナチュラル・ハートフルケアネットワーク鹿児島(なちゅは鹿児島)理学療法士

14:40 休憩

14:50 ミニコンサート～語りと音楽～

こだま+(プラス)

15:20 グループセッション

15:55 閉会挨拶

(演者敬称略)



ALD(副腎白質ジストロフィー)ってどんな病気？

ALDは、Adrenoleukodystrophy の略です。

脳のなかの白質と呼ばれる部分と副腎という腎臓の上にある小さな臓器の障がい
がみられる進行性の病気です。病気の進行には個人差がありますが、元気に生まれ
すくすくと育ってきた子が、学力の低下や視力、言語、歩行に障がいを発症し、進行の早い子の場合は、発症から1年以内に
死亡することもある、国の指定難病にも指定されている希少難病です。

私たちALDの未来を考える会(通称:A-Future)は、ALDの患者会として結成した前任意団体「ALD親の会」による10
年の活動を経て、平成24年4月に法人化した特定非営利活動法人です。

患者のみなさんとそのご家族の為の情報収集と提供、各種支援、ALDの認知度を高めるための啓発活動、そして研究団
体との情報交換及びネットワークの構築を図り、ALDの原因究明と治療方法の開発促進に寄与することを目的として活動し
ています。現在は、新生児スクリーニングの実現、そして遺伝子治療の実現に向けて尽力しています。

【応募先・お問合せ先】 特定非営利活動法人ALDの未来を考える会 事務局

メールアドレス: a-future@ald-family.com

電話: 090-3882-1145/FAX: 0986-79-1250 (担当: 松岡) / ホームページ

