



移行期、自立…成人後や自立が話題になる事が増えました。
『治療ではなく生活』『難病と共に生きる』『自立に向けて』などなどを語る時、
この疾病をどう捉えるかは、親にとって、兄弟にとって、何より本人にとって、
それぞれの思いを言葉にした事はあるでしょうか？
それぞれの家族、本人の数だけ物語があることでしょう。
そんな思いの一部でも語り合えたら…。
(平岡まゑみ)

開催日 ■ 2024年11月23日(祝)

会 場 ■ 国立成育医療研究センター 講堂
〒157-8535 世田谷区大蔵2-10-1

参加費 ■ 会員 3,500円(1家族) / 一般 4,000円(1人)

テーマ ■ 結節性硬化症／家族にとって、本人にとって

プログラム (予定)	9:30	会場準備	※お手伝いをお願いいたします。
	10:00	受付開始	
	10:30	「結節性硬化症／治療の現状」	聖隷横浜病院泌尿器科部長兼院長補佐 波多野 孝史 先生
	11:10	「結節性硬化症／てんかんと生活」	国立成育医療研究センター 神経内科診療部長 阿 部 裕 一 先生
	11:50	昼 食	※昼食はB1と周辺の店舗は営業しています。
	13:00	「結節性硬化症／思いを語り合う」	武井 愛 堀 理沙 中村幸代 平岡まゑみ (敬称略)
	13:40	個別相談 会員同士の報告・懇談	
	15:30	会場整理	※お手伝いをお願いいたします。

主 催 ■ TSつばさの会／国立成育医療研究センター神経内科

※ 個別の託児を予定していません。

※ 会場内での録音、ビデオ、写真撮影は堅くお断りいたします。

※ 参加者への印刷物等の配布、原則としてお断りいたします。(受付での配布は、事前にご連絡のうえご相談ください。)

準備の都合がありますので申込書は11月8日必着でご返送下さい。

TSつばさの会

〒154-0021 世田谷区豪徳寺1-32-7-105 TEL.03-6687-1434
E-mail tstubasa@d7.dion.ne.jp (代表 平岡まゑみ)