

&lt;オンラインイベント開催のお知らせ&gt;

**市民公開講座「家族と共に学ぶ軟骨無形成症」を開催**  
後藤仁美さん、てい先生、北岡太一先生によるトークセッションを実施！

BioMarin Pharmaceutical Japan 株式会社（本社:東京都新宿区、代表取締役:中村 圭）は、軟骨無形成症の当事者でありモデルや俳優として活躍する後藤仁美（ちびた）さん、カリスマ保育士のてい先生、小児科専門医の北岡太一先生をゲストにお迎えした市民公開講座「家族と共に学ぶ軟骨無形成症」を2024年11月30日（土）にオンライン開催します。

参加無料 市民公開講座

**家族と共に学ぶ軟骨無形成症**

オンラインセミナー  
開催

11.30 ±  
14:00~15:00

医誠会国際総合病院  
北岡 太一 先生

てい先生

後藤仁美  
(ちびた)さん

軟骨無形成症は、低身長や四肢・指の短さが生まれつき体に表れる指定難病で、出生児の1万人から3万人に1人の割合で見られ、世界で25万人以上の患者さんがいるとされています。また日本でも約6千人の患者さんがいると推定されています。

本講座では、軟骨無形成症について当事者やご家族、教育従事者をはじめ、多くの方に知識を深めていただくため、軟骨無形成症の当事者であり身長115cmの小さなモデル・俳優として活躍する後藤仁美さん、カリスマ保育士のてい先生、小児科専門医の北岡太一先生をゲストにお迎えし、軟骨無形成症との付き合い方を様々な視点から考えます。

当日は、はじめに小児科専門医の北岡太一先生から、軟骨無形成症について専門的知見を踏まえながら分かりやすく解説いただきます。その後、後藤さん、てい先生、北岡先生によるトークセッションを行い、当事者が直面する日常の課題や、家庭や地域、軟骨無形成症との向き合い方について語り合います。また最後のQ&Aコーナーでは視聴者の様々な疑問にお答えします。

本講座を通じて、「どのような症状がみられるのか?」「発症しやすい合併症は?」「後藤さんは家族とともに軟骨無形成症とどう向き合ってきたの?」「子どもへの伝え方ってどうすれば?」など、軟骨無形成症にまつわる疑問に分かりやすくお答えするとともに、当事者や周囲それぞれが軟骨無形成症への向き合い方や理解を深める内容となっています。

## <開催概要>

【タイトル】 市民公開講座 家族と共に学ぶ軟骨無形成症

【日時】 2024年11月30日（土）14:00～15:00

【参加形式】 オンライン（Zoom ウェビナー）

【参加費】 無料

【参加お申し込み】 事前お申し込み制

下記お申し込みフォームから必要事項をご記入ください

URL : [https://mypage.news.mynavi.jp/mypage/enquete/e2281e05?utm\\_source=release](https://mypage.news.mynavi.jp/mypage/enquete/e2281e05?utm_source=release)

QRコード :



※お申し込み後、申込完了のお知らせと視聴用 URL をメールでお送りします

## 【出演者】

小児科専門医 北岡太一先生（医誠会国際総合病院 小児科 部長）

モデル・俳優/軟骨無形成症の当事者 後藤仁美さん

カリスマ保育士 てい先生

## 【内容】

第一部（講演）：北岡太一先生 「軟骨無形成症について知っておいてほしいこと」

第二部（トークセッション）：

後藤さん、てい先生、北岡太一先生

- 軟骨無形成症の当事者が直面する日常の課題について
- 軟骨無形成症に対する社会的サポートについて

第三部（Q&A）：視聴者からの質問コーナー

【主催】 BioMarin Pharmaceutical Japan 株式会社

【お問い合わせ先】 マイナビウーマン・子育て事務局（株式会社マイナビ内）

E-mail: [woman@mynavi.jp](mailto:woman@mynavi.jp) （平日 9:15～17:45）

【本件に関する報道関係者からのお問い合わせ先】

バイオマリン市民公開講座 PR 事務局  
共同ピーアール株式会社 担当：木之内

MAIL : [satomi.kinouchi@kvodo-pr.co.jp](mailto:satomi.kinouchi@kvodo-pr.co.jp) TEL : 070-4303-7391