







効いた薬は？  
発作の頻度は？  
CDD患者の  
気になる実態を調査！

**CDKL5** 遺伝子欠損症【CDD】  
患者家族会

らぶはんず



# 実態調査レポート 2023



回答者数 | 33名

アンケート実施期間 | 2023年4月2日～4月15日

レポート作成 | 2023年6月

We are CDKL5 JAPAN LoveHands. ...



つかみたい。  
歩ける未来、  
話せる未来、  
発作のない未来。

**CDKL5**

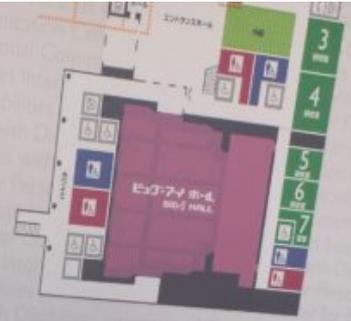
遺伝子欠損症 **CDD**



... CDKL5遺伝子欠損症【CDD】患者家族会 らふはんず

フロント

Restaurant  
Barrier Free Plaza  
Front



# CDKL5 JAPAN らぶはんず



つかみたい。  
歩ける未来、  
話せる未来、  
発作のない未来。



CDKL5 遺伝子欠損症 CDD



多くの方にこの稀少疾患を知っていただくことで研究が進み、  
治療の扉が開かれることを願っています。 家族会一同

6月21日

「CDKL5」





□□□□□□□□□□□□□□□□



Screenshot

□□□□□□□□□□□□□□□□  
□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□

□□□□□□□□□□□□□□□□  
□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□MIYAMA  
□519-3412  
□□□□□□□□□□□□□□□□252-5

HP□<https://kihoku-miyama.com/>  
Instagram□[https://www.instagram.com/miyama\\_co\\_ltd/?hl=ja](https://www.instagram.com/miyama_co_ltd/?hl=ja)

□□□□□□□□□□□□□□□□□□□□

---













防災×地域力  
情報の力で  
持続可能な地域  
社会を創る

情報で命を守るmite  
**助け愛  
サポーター  
企業様  
募集中!**



命の平等を作り、未来の命を守る。  
その実現に向けて、  
貴社のご参画を心よりお待ちしております。

社会課題の解決に取り組む、地域連携型防災支援。貴社の一歩が、地域の未来を守ります。

災害大国・日本において、防災は「自分と家族を守る」だけでなく、地域社会全体の安心安全を高めるために欠かせない取り組みです。

(一社)社会課題解決支援協会・北大阪支部UZUUMUでは、自治体へのMITEシステムの導入や、防災プラットフォーム「ミシカル」での防災教育・情報共有・コミュニティ形成を通して、災害関連死ゼロを目指して活動しています。その取り組みに、貴社の力をお貸しいただきませんか？

**「使える防災」×  
「実践できる企業活動」**

企業の取り組みや想いを、地域や個人に伝える場として活用できます。社会貢献と同時に、信頼性の高い広報・ブランディングにもつながります。

**地域の  
防災力を高める**

地域の方々とのつながりが生まれ、防災への関心を自然に高めるきっかけとなり、災害時にも信頼される存在として認知されるようになります。

**社会的意義**

防災の取り組みは、SDGSに明確に該当し、持続可能な地域づくりになります。また、BCP対策の策定に活用いただけます。



