

療育研修会実施状況

静岡支部

参加数 9名

テーマ： ◆最近の筋ジストロフィーの研究と遺伝子バンク登録システムについて
◆専門相談員が感じている筋ジストロフィー症について～QOLの向上への支援～

講師： 医師 石原 博幸

児童指導員 山田 宗伸

実施場所： 富士レークホテル



実施を終えて（感想等）

参加者の感想等、必ず記入して下さい。

「遺伝子バンクの登録システムについて」は、情報を全く知らない方が
来られて、武蔵野病院や東埼玉病院で遺伝子をしっかり調べて、
がんばりたいとおっしゃっていた。

「専門相談員が感じている筋ジストロフィー症について～QOLの向上
への支援～」は、全く筋ジストロフィーの医療について知らない参加者が
多く、まだまだ支部としての患者さんに対する支援が少ないことを実感
した。もっと支部全体で力を合わせて、子供たちや家族の支援を行っ
たいと思った。

療育研修会

静岡県 支部

「最近の筋ジストロフィーの研究と

◆テーマ 遺伝子バンク登録システムについて」

講師 石原 傳幸

① 最近の筋ジストロフィーの研究、および治療について

② 遺伝子バンク登録システムについての解説と

ホームページの紹介

③ 質疑応答

「専門相談員が感じている筋ジストロフィー症

◆テーマ について ～QOLの向上への支援～」

講師 山田 宗伸

① 筋ジストロフィーに係る福祉制度や社会資源について

障害者自立支援法のしくみ、療養介護解説、権利擁護等

② 箱根病院における日中活動支援の内容について

③ 今後の課題と展望

・ 箱根病院が行った調査からの考案

(神奈川、静岡、山梨の市町村)

・ その他