

療育研修会実施状況

京都支部

参加数 21

テーマ ◆就労支援センターの現況活動について ◆遺伝子治療の説明会開催について
講師 協会役員 中岡稔侍 協会副理事長 藤井康久
実施場所 京都府総合福祉会館第4会議室



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。

いわゆる遺伝子バンク 神経筋疾患 医学情報登録 管理残積」と
「筋アストロ-患者登録センター」と別々にバンクがあるのが疑問
を感じた 研究班と協会が手を結んで一緒にやってもらったり
当初 名会場で血液を採血し遺伝子検査を可能にしたのは
由題だ
遺伝子治療促進のため登録者の医学情報をホームページで公開するのは
プライバシーの侵害にならないのか 個人的にはもう少し様子を見て
ほしい

療育研修会

京新 支部

◆テーマ 就労支援センターの現況・活動について 講師 中岡 裕行

- 就労支援センターとは
- 就労支援センター設立の経緯
- 支援センターを利用する方への
- 支援センター「わかやまネット」開設
- 「わかやまネット」規約 以上項目についての説明があり、具体的に就労体験のある入院患者、在宅患者の実績を調査結果に基づき、筋力患者が出来る仕事内容を絞ってきた

主な仕事として ①テープ起し ②ホスター作成 ③製本 ④カッター作成

⑤ポストカード作成 ⑥名刺作成 ⑦カード作成 ⑧名前マール等 各病院・学校・PTA等の発注を募集している

◆テーマ 遺伝子治療の説明会開催について 講師 藤井 康久

- 何故今遺伝子検査なのか
- 遺伝子治療の現況
- 神経筋疾患患者情報登録・管理機構設立について
- 平成21年度に開催された遺伝子治療説明会の実施状況
- 対象病型はデュシェンヌ型、ベッカー型、福山型とするが、遺伝子解明が進んでいるので対象範囲を他型にも広げる
- 今秋は各会場に集団採血をする予定だったが、臨時診療所の採血は保険対象外となるので、各会場での採血は中止
- 京都での市内区による説明会を平成22年10月に開催予定