

◆テーマ 福山型筋ジストロフィー治療への道 講師 戸田 憲史

特定のたんぱく質をつくる遺伝子に別の特殊な遺伝子が  
割り込み、その一部を切り取った誤った情報が読み取られ  
るため、たんぱく質を正しくつくりださなかった。  
特殊な遺伝子を切り取られなくする薬を使えば治療で  
きる。数年後には臨床試験を目指したい。

◆テーマ 潜在ニーズを要求・承認 = ニーズへ 講師 泉 妙子

1. 手一人ひとりに求められるエンパワーメント支援

1. 筋ジストロフィー患者の潜在ニーズ
2. ニーズが潜在化する要因
3. ニーズがあっても代替選択がないためその表出を抑制している
4. 筋ジストロフィー患者の潜在ニーズに対する生活モデルの導入
5. 筋ジストロフィー患者の潜在ニーズに対するエンパワーメント支援

1~5の詳細内容は難病と在宅ケア2012, 8月号に掲載さ  
れ、手取りの挿読以下に...

# 療育研修会実施状況

兵庫支部

参加数 45名

- テーマ ◆ 福山型筋ジストロフィー治療への道  
講師 神戸大大学院 教授 戸田 達史
- テーマ ◆ 潜在ニーズを要求・承認ニーズへ  
講師 准教授 泉 妙子
- 実施場所 神戸しあわせの森



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。

まずはこの講演に参加出来て良かったと思います。  
若くお母さん、お父さんが多いのに驚いています。  
講演の内容は少しおぼろしかったですが、何よりも治療の道  
が出来た事と数年後には臨床試験の可能性もある  
ことのお話で元気が出ました。  
子供の手を小さく握り、実感出来ました。こはから生息に  
いくつに匹敵です。  
今後もこのような機会を希望します。  
本日はありがとうございました。  
二人の講師の先生方に感謝いたします。

# 療育研修会実施状況

兵庫支部

参加数 45名

テーマ ◆ 福山型筋ジストロフィー治療への道

講師 神戸大大学院 教授 戸田 達史

テーマ ◆ 潜在ニーズを要求・承認ニーズへ

講師 准教授 泉 妙子

実施場所 神戸しあわせの森



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。

今回、福山型筋ジストロフィーの治療については、詳しく知り  
ませんでした。今回の話を少し将来の希望を見えて来た様  
に感じました。特に脳障害なども伴うと聞いていたのが  
で、ショックの方が大きく、心細いですが、今度の講演に参加  
させていただき、この病気の原因で連絡をとり合え、カシハ  
リ石と聞きました。皆様と話し合え出来るので、今後は  
この件を大切に子供と共に生きていく決心ができました  
ほんとうにあいさつありがとうございました。