

療育研修会

顔面肩甲上腕型 分科会

◆テーマ1

ドラッグロスを防ぐには

講師： 国立病院機構大阪刀根山医療センター 松村 剛

【内容】

松村先生は、FSHDの発症メカニズムと治療薬開発の現状について詳しく説明されました。FSHDの原因遺伝子であるDNAリピート配列の異常によってタンパク質が異常発現し、筋肉が壊れていくということがわかっているとの事です。

治療薬の開発は遺伝子編集から筋肉量調整まで多段階で進められていますが、日本では患者登録数が少なく、専門医も不足しているため、海外企業に対してアピールが難しい状況にあります。ドラッグロスを防ぐためには、以下の点が重要であると強調された。①患者登録の促進、②自然歴データの収集、③専門医の育成が必要である。

患者の皆様の協力が不可欠ですと強く話されていました。

講演はとても分かり易く、また私たち患者当事者の今後の関りが治療薬開発にとっても重要なウエイトを占めていると実感させられお話しでした。

◆テーマ2

障害者である前に1人の人として一福祉最先進国デンマークから得たことー

講師：FSHD当事者 高木 沙祐里

【内容】

高木沙祐里さんはデンマークでの留学経験を通じて、障害者支援の制度や施設の大切さだけでなく、人と人との繋がり的重要性について語っていただきました。

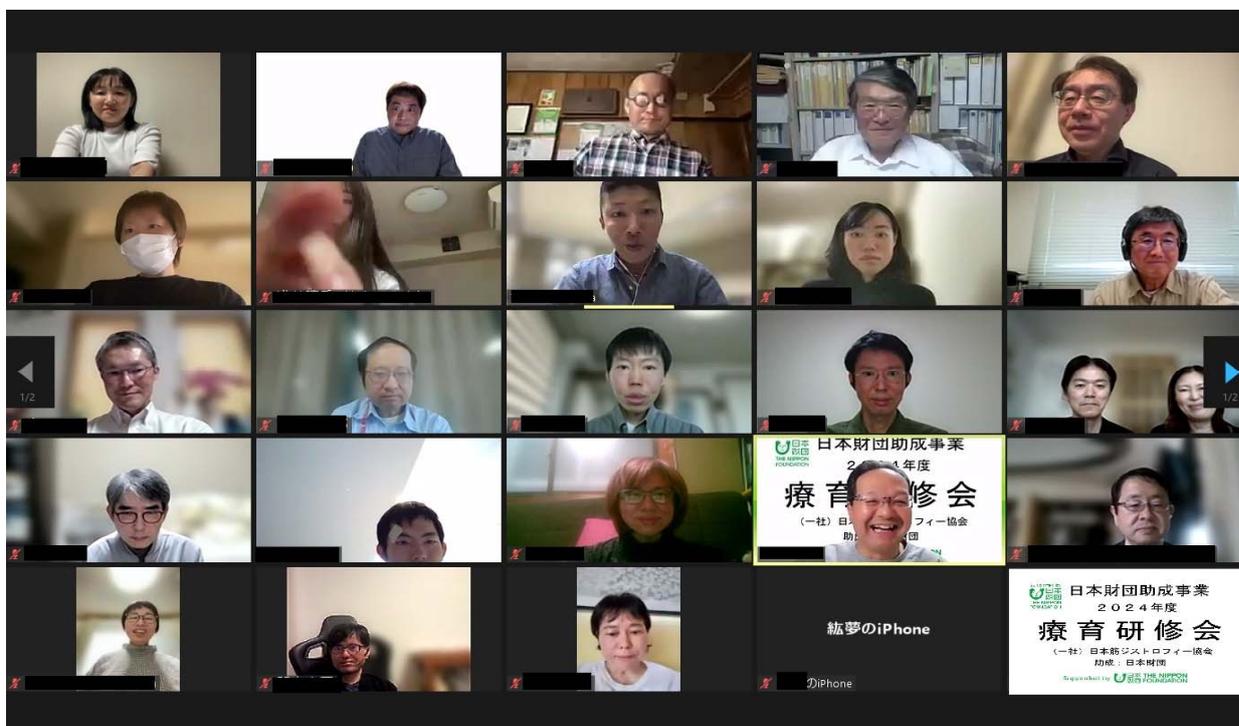
デンマークでは、健常者と障害者が共に学び生活を共にする教育システムが整っており、障害者への支援体制も充実していました。しかし、高木さんは、制度や施設は人々の生活を支える枠組みに過ぎず、社会を作るのは一人一人の人間であると実感されたと話されていた。

当事者として違いを認め合い、お互いを尊重することの大切さを改めて考えさせられる講演でした。

療育研修会実施状況

顔面肩甲上腕型 分科会 参加数 53 名

実施場所 オンラインで開催



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。

- ・全国に同じ病気の人がいると思え、頑張る機会が増えたと感じるのでよかったです。
- ・セッションがあるとは理解せず参加しましたが、初めての参加ということもあり、出席者の方々とお会いし純粋に嬉しかったです。
- ・とても勉強になる内容でした。治療薬について情報が知りたいので情報をいただけて大変助かります。
- ・高木さんのお話はすばらしかったですし、みなさまと交流できたことはとても刺激になりました。
- ・私自身が知らないことばかりであることを理解しました。多くの皆さんが各々の環境で懸命に生活していること、不安を抱えながらも希望を忘れていないことに、大きな励ましをいただきました。