

◆テーマ 筋ジストロフィーの最新治療について 講師 松村隆介様

・ 遺伝子診断・遺伝子登録の現状及び今後の治療について講演がなされた。

1. 筋ジストロフィーの遺伝子の基礎知識

異常のある遺伝子・欠失・重複・突然異

① 遺伝子治療 アンセンスオリゴ ② 新薬 PTC124

3. 臨床試験が進んでいる。世界的な規模にある。

4. 遺伝子検査の必要性和その方法について

◆テーマ 障害者に対する差別禁止に向けて 講師 米本佳由様

・ 奈良県に障害者差別禁止条例の構築について

(奈良県に障害者差別禁止条例の制定をめぐる会の

活動について)

1. 差別とは何か、の具体例

① 直接差別 ② 間接差別 ③ 合理的配慮の欠如

2. 障害者自身が積極的_に社会に出て障害者を理解してもらう事が大切である。

3. 差別禁止条例が制定されても差別に対する罰則が無い。なお強く活動と続ける事が大切である。

テーマ ◆筋ジストロフィー症の
最新治療について
講師 医師 松村 隆介

◆障害者に対する差別禁止に向けて
自立生活支援センター
代表者 米本 佳由

実施場所 奈良医療センターリハビリ棟内会議室



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。

午前中の研修会では遺伝子診断・登録・治療の実態等の話の中で
効果が出やすい若い患者を対象に考えられている様だが総じて患者に
対応すべきではないか？各機関の治療に関する情報の開示は日本の
医療を必要とするのか？それ以外に気管切開をする場合奈良医療センタ
で出来る様にしてほしい。3週間程度入院が必要その間のリハビリ及びヘルパー
さんの教育が必要（他病院より大変な為）。午後からの研修会では障
害者差別及び条例についての講演で自立支援法廃止後の総合福祉法（仮題）
施行には障害者が掛かる作り上げた法案でなければならぬと思われ
又期待する。辛い体験では健学者が作ったと思われ急ぐスピード、判り
等危険で役に立たない物が多いと思う。障害者の意見を聞いて作るほしい。
以上の様な意見・希望がありました。

テーマ ◆筋ジストロフィー症の
最新治療について

講師 医師 松村 隆介

◆障害者に対する差別禁止に向けて
自立生活支援センター

代表者 米本 佳由

実施場所 奈良医療センターリハビリ棟内会議室



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。

午前中の研修会では遺伝子診断・登録・治療の実態等の話の中で
効果が出やすい若い患者を対象に考えられている様だが総じて患者に
対応すべきではないか？各機関の治療に関する情報の開示は日本
の医療機関と必要ではないか？それ以外に気管切開をする場合奈良医
療センターで出来る様にしたい。（他の病院では大変な為）。午後からの研修会
では障害者差別及び条例についての講演で自立支援法施行後の総合福
祉法（仮題）施行には障害者が掛かり作り上げた法案となければなら
ないと思われし又期待する。辛い体験では健常者が作ったと思われ急な
スロープ、手すり等危険で役に立たない物も多くあると思う。もっと障害者の
意見を聞いて作ってほしい。

以上の様な意見・希望がありました。