

# 療育研修会

京 都 支 部

◆テーマ 遺伝子診断と遺伝子登録について 講師 白石 一浩

遺伝子レベルでの筋ジストロフィーの病因についての説明があり、

遺伝子治療がオーダーメイド治療であり、遺伝子診断の重要性について

資料を基に説明された。また、治療法の研究・開発、治験において

遺伝子登録は重要な意味を持つことが理解できた。

その中で遺伝子登録を行うことについての注意点について、

特に納得したうえで行うことについては十分に時間をかけて説明された。

◆テーマ 遺伝子診断のための  
カウンセリング料の助成について 講師 藤井 敏孝

患者会として根治療法の確立は目標であり、その意義について話された。

その観点から支部独自の助成について説明される。

デュシェンヌ型がどうしても研究の中心になるが、

他病型についても同様の道筋で開発が進むであろうということを

白石医師の話も交えながら説明された。

# 療育研修会実施状況

京都支部

参加数

61

テーマ： ◆遺伝子診断と  
遺伝子登録について

◆遺伝子診断のための  
カウンセリング料の助成について

講師： 医師 白石 一浩

ピアカウンセラー 藤井 敏孝

実施場所： 宇多野病院筋ジス病棟プレールーム



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。

治験に関して製薬会社の思いも併せて話され、遺伝子登録の重要性が  
大変よく分かった。

遺伝子登録について手続きも含めて丁寧に説明されたのでよかった。

遺伝子治療がどういうものか理解できた。

福山型の研究は期待できそうで待ち遠しい。

# 療育研修会実施状況

京都支部

参加数

61

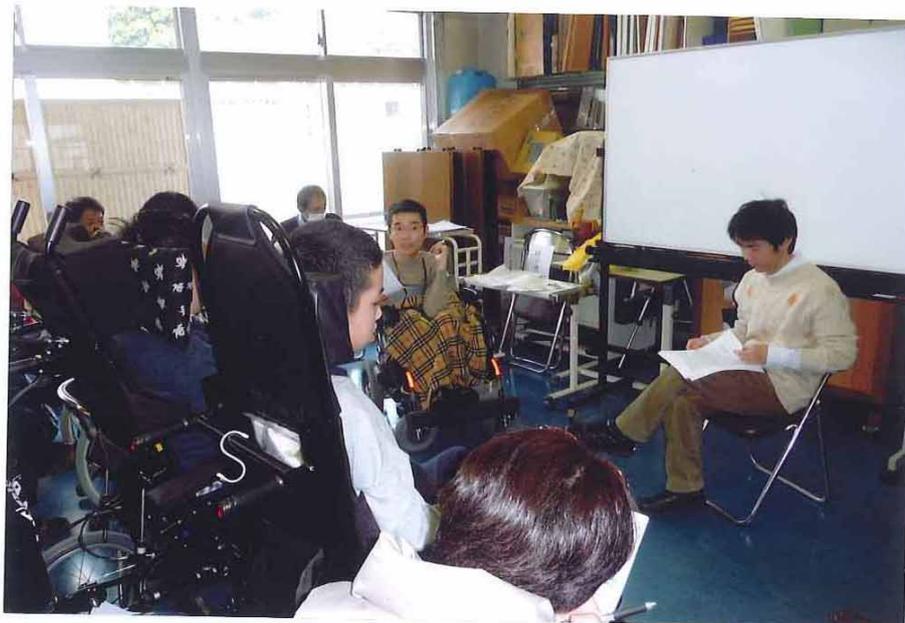
テーマ： ◆遺伝子診断と  
遺伝子登録について

◆遺伝子診断のための  
カウンセリング料の助成について

講師： 医師 白石 一浩

ピアカウンセラー 藤井 敏孝

実施場所： 宇多野病院筋ジス病棟プレールーム



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。

..... 研究の進んでいない病型についての配慮はあったが、

..... 待つしか出来ない寂しさは変わらなかった。

..... 自分が診断を受けた時とは違い、研究が進んでいることがわかった。

..... 一日も早い根治療法が確立されることは、

..... 病型や病状の重さに関わらず同じです。

..... 研修者はそういう感情も理解してほしい。

.....

.....

.....

.....

.....