

## 療育研修会 講演内容

静岡 支部

◆テーマ 筋ジストロフィー療育研修会

講師 国立病院機構箱根病院

**講演1** 筋ジストロフィーについて：最新の話題 小森哲夫 病院長

筋ジストロフィーは多くの型があり、発症時期や筋肉の萎縮の進行度も異なり、その病態は多岐にわたる。これの原因となる遺伝子の変異と、その後の筋肉変性についての解説があり、進行を遅らせるケア、とくに呼吸器に注意する点と示された。また先進的治療の研究や訪の解説があった。

**講演2** 筋ジストロフィー児童の生活～意思決定支援の観点から <sup>医療・福祉</sup> 山田 翔空

難病医療センターとして医学的ケアだけでなく、指定 | 山田 宗伸 会長  
療養介護事業所ではある「疾病と共生する人生の支援」を目指している。  
行政とのタイアップにより、医師の診察・施設側の判断および契約入院  
となるなど、行政の福祉担当者、児童生徒であれば「支援学校・学級」の  
担任教諭とのコミュニケーションが大切である。広域の医療機関(医  
院を含む)の筋ジストロフィーに対する一層の理解が必要である。

**講演3** 筋ジストロフィーのリハビリテーション 理学療法士 高橋宏幸

講演1で示されたように、発症と進行は病気の型によって異なり、  
手足の関節の可動性が保てる様々ない。また呼吸訓練は  
重要であり、実演も行なった(対象 田中 会長)

## 療育研修会実施状況

静岡

支部

参加数 20 名

実施場所 東シ総合研修センター



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。

- 筋ジストロフィーの分類ごとに、遺伝のパターンや症候が異なっており、年齢によって表れる症状や経過について提示していただき、病気を理解する上での参考となった。
- 最新の遺伝子治療や、ゲノム編集による治療が進められており、今後に期待をもちたい。
- 症状が進行して、意思決定の難しい方であっても、その方の意思を推定するために、前もって生活歴を記録することで、好みなどを把握しておき、関係者で共有することによって、本人のニーズをできるだけ理解することが大切だと感じた。
- リハビリの講義では、笑技をまじえながら交感神経的ストレッチの仕方や呼吸法を教えていただき、肺活量の維持が重要であると分かった。