



日本財団支援事業 オンライン 療育研修会

## ふくやまっこ

～感性豊かで素敵なお子さんたち～

福山型先天性筋ジストロフィー  
日常生活の注意点と、医学情報登録

2022年2月26日(土)

10:00～12:00

オンライン (Zoom ミーティング)

<参加費：無料>

今回は、東京女子医科大学小児科にて長年、筋疾患の子どもたちを見守り、ご研究を続けてくださってきた大澤眞木子先生から、福山型先天性筋ジストロフィーの日常生活の注意点と、医学情報登録についてお話しいたします。

ふくやまっこご家族、支援者、どなたでもご参加いただけます。ぜひご参加ください。

### 【第一部】 医療講演会



#### 大澤眞木子先生 ご紹介

1972年 東京女子医科大学卒

同大学小児科大学院 を経て、小児科助手、医局長、講師、准教授

1994年同小児科主任教授

2013年定年退職

「医師として、人として福山型の患者さんに育てていただきました」

とご快諾いただきました。

### 【第二部】 座談会 「こんなときどうしてる？」 「これ便利だよ！」

ご参加申し込み書式に、「質問コーナー（他のご家族にお聞きになりたいこと）」と「伝授コーナー（他のご家族に教えたいこと）」があります。

生活の工夫、便利グッズなど、どしどしお寄せください。

【ご参加申し込み】 Google Form からお願いします。

<https://forms.gle/E2rKUV2ASEo9fMA58>



【お問合せ】 一般社団法人日本筋ジストロフィー協会 福山型分科会

[fukuyamakko@jmda.or.jp](mailto:fukuyamakko@jmda.or.jp) FAX03-3636-3403 電話 090-5199-8505 (池上)

# 療育研修会

福山型 分科会

◆テーマ：ふくやまっこ 感性豊かなお子さんたち

講師 大澤 眞木子

『感性の豊かなお子さんです』  
言葉の発達を促すために  
夜の寝つきが悪いのは？  
どんな遊びが好きでしょうか？

『お子さんの命を守るために』  
発熱後の一過性筋力低下とその治療  
10歳過ぎたら心機能に注意

『臨床症状の特徴』

\* 何故 脳形成障害、筋ジストロフィーは併存するのか？

\* 遺伝子変異の特徴

\* 運動機能は、乳幼児期には 改善する  
歩行可能 階段昇降可能例も

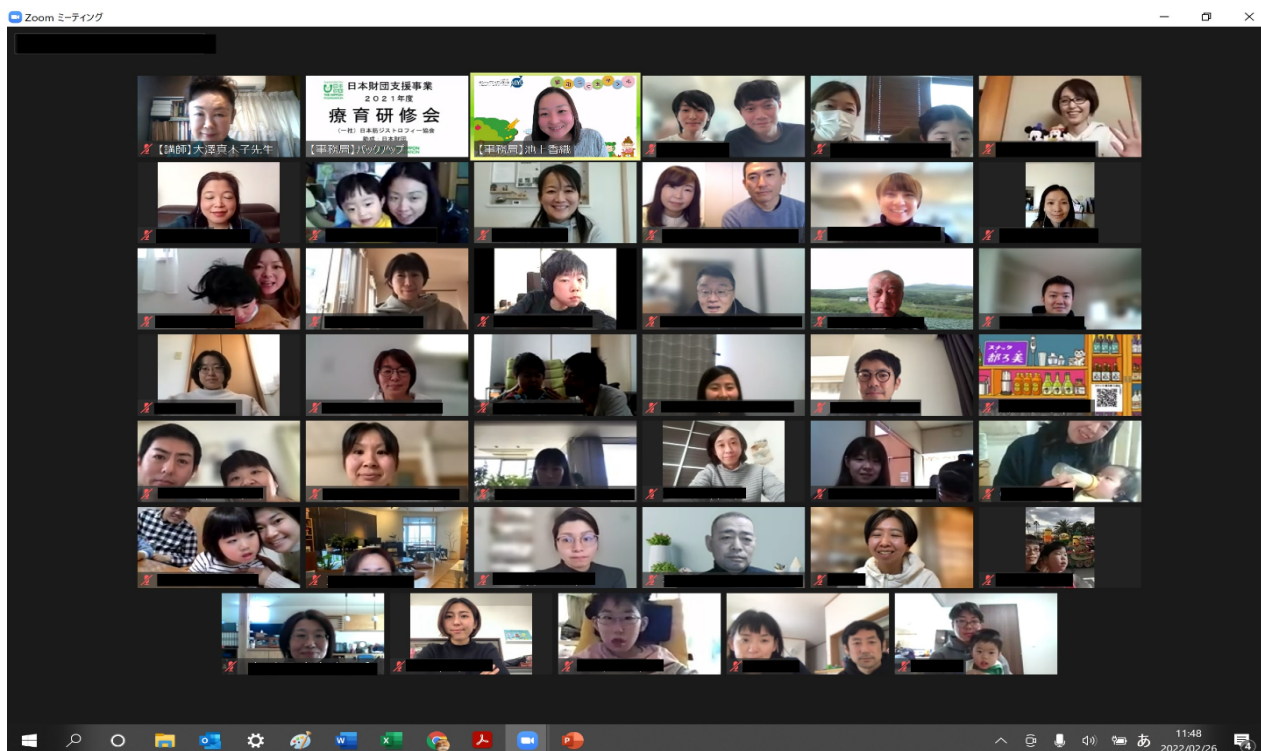
\* 合併症の特徴 : 眼症状 けいれん  
睡眠障害 慢性呼吸不全  
心機能障害

\* 全国登録症例の臨床

## 療育研修会実施状況

福山型 分科会 参加数 58名

実施場所 : オンライン  
 (福山型分科会事務局より配信)



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。

\* とても良い講演会でした。Powerpointの資料をアップして頂きたいと思います。

\* 大変有意義な時間でした。ありがとうございます。

またこのような機会があればいいなと思います。

\* 今日はお忙しい中この様な会を準備、開催していただきありがとうございました。

次回もあればいいなと思いました。

\* 本日は貴重な機会をありがとうございます。