

療育研修会

東京 支部

◆テーマ 東筋協の活動と合併について

講師 東筋協理 三木 隆氏
事長

三木理事長から東筋協の活動内容の説明があり、東京支部との合併について説明があった。東筋協は東京都の補助金が約400万円あり、多くの活動を行っている。東筋協の会員は平均年齢が高くなり、若い人の参加が少なくなっている。東京支部との合併により、若い会員を増やし活動を活性化したいとの希望があった。東京支部も活動を広げるためにも前向きに考えています。

◆テーマ 遺伝子治療とデータベース構築

講師 医師 貝谷 久信

厚生労働省の筋ジス研究班で行っている遺伝子治療が動物実験により高い改善率が見られ、その有効性が人体による治験の段階に入った。現時点では、病型はデュシャンヌ型の中で限られた欠損が対象になるために、対象患者のデータが世界レベルで必要になり、欧米の筋ジス研究班は、このデータベースの構築に着手している。日本でも研究班がデータベース構築を準備している。筋ジス協会でも当事者団体として積極的に参画して行きます。

療育研修会実施状況 東京支部 参加数 21名

テーマ 東筋協の活動と合併について
遺伝子治療とデータベース構築

講 師 三木 隆 貝谷 久信

実施場所 富山サンライズ



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。

このような研修会は支部としては年1回ですので、会員の皆さんのお意見はとても重要で、参加者から近況報告を兼ねて自己紹介が行われました。昨年に引き続き、東筋協の三木理事長のほかに2名の理事の方の参加を得て、いろいろ話し合うことが出来たのは貴重でした。筋ジス協会の大会でも研究班の各班の研究報告がありましたが、太勢の中では、なかなか質問できない雰囲気がありますので、今回のように小グループでの講演は、わからないことも遠慮なく質問が出来ましたのでよかったです。