

療育研修会

秋田県 支部

◆テーマ 筋ジストロフィーの新しい治療法について

講師 石原 傳幸

筋ジストロフィーの治療法は遺伝子治療を始め、薬物治療などでデュシャンヌ、ベッカー型への治療や福山型や筋強直性筋ジストロフィーなど治療研究が進んでいる。現在実施されている治療法や効果、薬の種類など詳しく講演をしていただいた。また、呼吸器管理による延命効果や遺伝子検査及び遺伝子バンクについて講演をしていただいた。

◆テーマ 中條・西村症候群について、その他

講師 豊島 至

豊島先生には、中條・西村症候群について病状、病型など講演をいただきました。全国で十数例しかない稀少難病であり筋ジストロフィー協会の方々も50年ほど前に数家族から活動を始め、治療法の確立と療養施設の充実に努めてきて、現在遺伝子治療法による根本治療を目指している。この病気を知ってもらい、これからの皆さんの活動に役立てばと思います。

療育研修会実施状況

秋田支部

参加数 61名

テーマ ◆筋ジストロフィーの新しい治療法について

◆中條・西村症候群について、他

講師 医師 石原 傳幸

医師 豊島 至

実施場所 秋田県森林学習交流館 プラザクリプトン



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。

石原先生の講演を聴いて、デュシャンヌ型の患者さんで早い段階で副腎皮質ホルモンの薬物治療を広く実施しているようで、一度先生に受診しながら相談してみようと思いました。

遺伝子検査による確定診断で保険適用になる検査はしたが、判らずに違う遺伝子検査は自己負担が多いので迷ってしまった。

療育研修会実施状況

秋田支部

参加数 61名

テーマ ◆筋ジストロフィーの新しい治療法について

◆中條・西村症候群について、他

講師 医師 石原 傳幸

医師 豊島 至

実施場所 秋田県森林学習交流館 プラザクリプトン



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。

中條・西村症候群は初めて聞く病名で筋ジストロフィーも患者数が少なく稀少難病と思っていましたが、本当に少ない病気なのでびっくりしました。筋ジストロフィー協会も来年で半世紀を迎えると聞いてますが、昔は遺伝という言葉すらタブーな時代があったと聞いてます。

それを乗り越えて遺伝子治療にまで一步一步活動をしてきた事に胸が詰まります。この病気も遺伝子診断などで遺伝子治療が出来れば良いなと思いました。