

療育研修会実施状況

FSHD分科会 支部 参加数 51 名

実施場所 ZOOMにて開催



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。

有益だった

- いつも新鮮で貴重な情報をお届けいただけるので
- 知らないことが知れたから
- WHILLを検討していて、有益な情報だったため
- 回数が増えて、研究されてる情報を知ることが出来て未来への希望が見えるので
- 治療開発の現状を知ることが出来たから
- 治療開発の話や車椅子を実際に使用されている方の話、海外で頑張っておられる方の話など、とても有意義でした。

ご意見

- まだ疑いの段階なので、分科会に登録していません。研修会の情報発信をInstagramでもしてほしいです
- この病気は生活の質が落ちてしまうので、例えば学校選び、病院選びなど、こんなときどうする？
- などの全国の情報が受け取れる機関があれば良いかな。と思います。
- 大変分かりやすい内容の講義でした。ありがとうございました。
- 学校生活で親が気を付けておくべき事（先生、学校に配慮をお願いしておく事）具体的に示さないと分かってもらえないと思うので。
- いつもありがとうございます。有意義な時間でした。また参加させてください！
- FSHD患者の生活の工夫、便利な製品など



日本財団助成事業
療育研修会

(別紙1)

▼フォーマ

FSHD分科会 支部
FSHDの治療法開発を目指したDUX4抗体の開発 講師 三橋弘明

- FSHDの発症メカニズム
D4Z4とDUX4遺伝子
DUX4遺伝子が活性化すると筋肉のダメージが起こる
D4Z4が短く発祥はFSHD1型 長いが発症する2型がある
- DUX4が筋肉を壊してしまう
- DUX4遺伝子は2種類ある
短いDUX4 S とDUX4f1
DUX4f1には筋肉を壊す作用があり、DUX4Sに悪影響は見られない
- DUX4 S を判別する抗体がなかったが、研究成果があった。
- 詳細は論文発表前につき以上で報告とします。

◆テーマ

REMUDY登録について

FSHD分科会

支部

講師

中田朋之

- ・治療薬開発にあたってのREMUDYの重要性
日本に存在する患者の数を示す必要あり
- ・患者登録もメリット・デメリット
治験参加の可能性 毎年の検査要（治療費・交通費）
- ・他疾患の患者登録数
まだまだ少ない状況
- ・REMUDYホームページの紹介
- ・登録時の主治医への説明方法
慣れていない医師も多く、こちらで用紙を印刷していくことを推奨

療育研修会

FSHD分科会 _____ 支部

◆ テーマ

WHILL(車イス)の使い心地とタイプ

講師 川合加容子・木戸・中田

- ・自身の自己紹介 ご家族、自然歴等
- ・車イスに至る経緯、症状
強風による転倒、自力での立ち上がり困難、疲れやすさが購入の動機
- ・アシスト機能付き車いすと電動車イス
- ・購入経緯
お試しでレンタル可能、2種類とも
商業施設でもできるが、自宅周辺で試すことも可能
WILLで直接レンタルがお得
- ・使用状況
充電状況（一晩でフル充電、1日稼働）
- ・購入判断
折り畳みを選択、スペースと導入向け
- ・購入後の通勤等
駅員に相談、意外とスムーズ
- ・購入メリット
行動範囲の拡大 外出も意外と楽にできた
居酒屋等入れない場所等もある。満員電車は怖い
- ・木戸さんより
お試し（無料キャンペーン）2月末まで
実はモデルは3種類（スクーター田愛ぶ追加）
- ・補助金等の説明
ホームページで詳しく紹介