

# 療育研修会実施状況

沖縄県支部

参加数 49

テーマ ◆最近の筋ジストロフィー症の  
治療進展について

◆県内の筋ジス患者の現状・取り組み

講師 金城 敏夫

医師 諏訪園 秀吾

実施場所 沖縄 都ホテル



## 実施を終えて (感想等)

- ◎ 年々、筋ジストロフィー症の研究が進んでいることが報告され、また「一日も早く」の機関紙を見るといろいろな先生方の報告等を読むにつけ沖縄では殆ど変わっておらず苛立ちを感じる時がある。  
(近い将来必ず治療等がなされる時期が来ると思いますので協会としても会員相互の連携をとり情報等の交換をしていきたい)
- ◎ 本土のどの病院のどの先生のところへいけばもっと詳しく診断して貰えるのか知りたい。  
子供が5歳でまだ症状はあまり進行していないので今後のことなど心配である。  
(沖縄病院の担当の医師によく伺って下さい)
- ◎ 筋ジストロフィー症でも沖縄特有のものがあるときいているがこの点について詳しく知りたい。  
(沖縄病院の担当の医師によく伺って下さい)
- ◎ 筋ジストロフィー症は遺伝であると聞いているが、遺伝についてもっと知りたいし、カウンセリング等協会としてどのように対応しているのか知りたい。

## 療育研修会の内容

- ◎. 高嶺支部長挨拶：日本筋ジス協会東京本部・九州地方本部・沖縄支部の概況説明：日本財団等からの今年度の助成：補助事業等の概要説明・

- ◎. 金城敏夫（沖縄支部副支部長） 講演概略

最近の筋ジストロフィーの遺伝子治療などの先進医療に日本筋ジス協会が取り組み、「神経・筋疾患医学情報登録・管理機構」を立ち上げ、各支部を回り会員（患者）の採血を組み合わせ治療の実施をスムーズ進められようを実現を図る。各患者の血液採取を行い、これをこの管理機構が管理し治療が開始される時、そのデータを使用し患者の治療に役たつようにする。これには秘密保持が完全に守られねばならない。その為にも協会が責任をもって対処する為上記「神経・筋疾患医学情報登録・管理機構」を発足させる。

- ◎. 諏訪園秀吾氏（国立病院機構 沖縄病院医師） 講演概略

{沖縄病院筋ジス病棟の現状}：現在、沖縄病院筋ジス病棟に入院中の患者数は西1・36名：西2・38名でこの中に29名の呼吸器疾患がいる。隣接の森川養護学校の通学は中等部2名のみである。筋ジス患者の喉頭の切開者は約80%に及んでいる。沖縄県内での筋ジス患者数は、正確な数字は判らないが約300名位と思われる。県内の筋ジス患者と言われている人の症状のなかには通常、筋ジストロフィー言われている症状と厳密には少し違ったものがある。これに該当する患者も多く、患者の所在からみて分布地域が分かり沖縄独特のものでないかと思われる。家族内で複数の患者がおり、発生地が偏っているところからみて遺伝性ではないかと思われる。沖縄病院では約20年位前から患者の延命措置として気管切開対処処置がなされ、今では在宅患者として療養しており、筋ジストロフィーへの特効薬は近い将来必ず現れると信じて下さい。

以後 個人面談・相談 }