

療育研修会

京都

支部

◆テーマ

遺伝子診断と遺伝子登録について

講師 白石 一浩

福山型を主に病気の症状や特性の説明から始まり、その中で、

デュシャンヌ型や筋強直性の話を取り入れていかれました。

医学的の現状の説明の後、遺伝子診断と遺伝子登録の重要性を

話して頂きました。

◆テーマ

障害者施策の現状と利用の仕方

講師 藤井 敏孝

福祉制度の度重なる変化で障害者施策の現状が変わっていき

現在、利用しておられる患者と今後利用を検討する患者が

どう対応していくべきかを話して頂きました。

しかしながら、まだ決定はしていなく変化が予想され、どう

すべきかまだ検討は必要とのことでした。

療育研修会実施状況

京都支部

参加数

24

テーマ： ◆遺伝子診断と
遺伝子登録について

◆障害者施策の現状井と
利用のしかた

講師： 医師 白石 一浩

ピアカウンセラー 藤井 敏孝

実施場所： 筋ジストロフィー自立支援センター



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。

わかりやすい説明で、早く登録したいと思いました。

しかし、まだモデル犬がないということで、早く治験がはじまらないか
期待しています。

筋強直性もはやく遺伝子登録できたらいいと思います。

テーマ： ◆遺伝子診断と
遺伝子登録について

◆障害者施策の現状井と
利用のしかた

講師： 医師 白石 一浩

ピアカウンセラー 藤井 敏孝

実施場所： 筋ジストロフィー自立支援センター



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。

..... 障害者施策、複雑すぎて今後どうすべきか大変と思いました。

..... 筋ジス患者にとって、必要な時間の削減は命取りになります。

..... 事情は仕方ないのですが、楽しく生活できることを望みます。

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....