

# 療育研修会実施状況

徳島県支部

参加数 45

テーマ ◆筋ジストロフィー最近の話題から ◆筋ジスボランティア工房の活動状況  
講師 医師 多田羅 勝義 病院職員 河野 誠

実施場所 徳島病院 筋ジス病棟 食堂



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。

筋ジストロフィー患者の預りである。甘も早い治療が近く臨床試験として始まることになり、試験の結果に大いに期待している。

筋ジストロフィーに関する情報の収集について情報がより大いに参考になりました。

筋ジスボランティア工房の活動状況については、概10年間の患者のQOLの向上にボランティアとして取り組まれている状況のお話と献金が患者、家族にとって非常にありがたいことと感謝したい。

# 療育研修会

徳島 支部

## ◆テーマ 筋ジストロフィー最近の話題から 講師 多田 羅 勝義

病気の原因を標的とする治療と近く臨床試験(治験)で治療の有効性と安全性を確認する。臨床試験のためには患者さんの登録が必要で、患者(家族)が自ら登録が必要あり。情報収集が大切。徳島病院(ホームページ)、日本筋ジストロフィー協会、国立特別支援教育総合研究所、学友、個々の患者さん同士の紙対紙「筋ジストロフィーなあなた?」等活用は欲しい。他呼吸管理についての情報提供もいただきたい。

## ◆テーマ 筋ジストロフィー工房の活動状況 講師 河野 誠

筋ジストロフィー患者は重度の運動機能障害により市販されている用具の多くは使用が難しいであり、注文依頼を行うことも受け付けていない。24時間の問題を解決し生活の質の充実や生活領域を拡大することを目的に毎年3月に工房を開設。患者からの依頼に対し制作費は材料費のみの負担で対応。発足以来、染色用以外の刺繍、パソコン入力機器、ナースコールの改良、電動車椅子サカ一用バンパー及びタイヤガード等様々な支援機器等の製作を行っている。呼吸機能の低下により24時間人工呼吸器が必要となる患者も電動車椅子等に人工呼吸器を搭載することで主体的に各種活動に参加することができている。