

テーマ	◆筋ジストロフィーの 口腔/ 顎顔面領域の特徴について	◆デュシェンヌ型/ベッカー型 筋ジストロフィーの患者登録
講師	医師 佐々木 俊明	社会福祉士 高橋 俊明
実施場所	山形県身体障がい者保養所「東紅苑」	



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。

- (1) 病院勤務医と地域開業医の各々の特徴とスタンスが比較でき、とても有意義な講演であった。(男性患者)
- (2) 子供が筋強直性ジストロフィーなので、歯科の先生のお力加が弱いというお話は目からウロコが落ちる状態であった。(女性患者の親)
- (3) 遺伝子医療を果敢に進める登録制度は、是非検討して家族等と話したい。(男性患者の家族)
- (4) 自分は顔面肩甲上腕型ジストロフィーで他の病型の人よりお力加が強いという先生の調査・研究に心強さを感じました。(男性患者)
- (5) 患者登録のチームスタッフに神経内科の先生だけでなく小児科医の先生も参加して欲しい。(女性患者)

テーマ	◆筋ジストロフィーの 口腔/ 顎顔面領域の特徴について	◆デュシェンヌ型/ベッカー型 筋ジストロフィーの患者登録
講師	医師 佐々木 俊明	社会福祉士 高橋 俊明
実施場所	山形県身体障がい者保養所「東紅苑」	



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。

- (1) 病院勤務医と地域開業医の各々の特徴とスタンスが比較でき、とても有意義な講演であった。(男性患者)
- (2) 子供が筋強直性ジストロフィーなのに、産科の先生のお話が弱いつお話ばかりからウロコがある状態であった。(女性患者の親)
- (3) 遺伝子医療を具体的に進める登録制度は、是非検討して家族等で話し合いたい。(男性患者の親)
- (4) 自分は顔面肩甲上腕型ジストロフィーで、他の病型の人よりおむ力が強いという先生の調査研究に心強さを感じました。(男性患者)
- (5) 患者登録のチームスタッフに神経内科の先生だけでなく、小児科医の先生も参加して欲しい。(女性患者)

療育研修会実施状況

山形支部

参加数 50

テーマ

◆筋ジストロフィーの 口腔/
顎顔面領域の特徴について

◆デュシェンヌ型/ベッカー型
筋ジストロフィーの患者登録

講師

医師 佐々木 俊明

社会福祉士 高橋 俊明

実施場所

山形県身体障がい者保養所「東紅苑」



療育研修会実施状況

山形支部

参加数 50

テーマ

◆筋ジストロフィーの 口腔/
顎顔面領域の特徴について

◆デュシェンヌ型/ベッカー型
筋ジストロフィーの患者登録

講師

医師 佐々木 俊明

社会福祉士 高橋 俊明

実施場所

山形県身体障がい者保養所「東紅苑」



療育研修会

山形県 支部

◆テーマ 「デュシェンヌ型/ベッカー型・筋ジストロフィーの患者登録」

講師 高橋俊明

登録手続きの手順として、国立精神・神経センターが中心となり
説明会 → 遺伝子診断 → 遺伝カウンセリング → 登録申請 → 登録受付
となる。まず、重要なのは、患者様本位のシステムでなければいけないこと。
そして、その家族の方々の安心と信頼のもとに行わなければならないこと。
ある。少し問題点があるとするは、チームスタッフの構成が神経内科
医師が中心で、小児科医が入っていないこと。今後、福山型を含め
て行おうなら、これはデメリットとばかりではない。

◆テーマ 「筋ジストロフィーの口腔・顎顔面領域の特徴について」

講師 佐々木俊明

臨床でみられる5つの病型・デュシェンヌ型・ベッカー型・肢帯型・FSH型
筋強直性型を対象として、上記のテーマの形態と機能について西多実病院での23
年間調査研究してきたことを述べる。具体的には、FSH型に反対咬合が高
頻度でみられること。また、同型の咬筋、内側翼突筋は筋障害を呈しな
いこと。さらに、デュシェンヌ型の顎顔面領域の成長期では、舌に開口
筋群、開口筋群ともに筋障害を認める一方で、筋が真性肥大している
可能性があることが示唆されること。これらの調査研究が
筋ジストロフィー患者様の生命予後や良好なQOLを得るために役立つと思える。