

療育研修会

宮 城 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 先生

筋ジストロフィーのエクソスキッピング治療・リードスルー治療薬・マイオスタチン阻害ペプチン薬・iPS細胞の筋ジスに対する応用等の研究の現状について

説明の後、国立精神・神経医療研究センターが中心となって行う、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についてのお話があった。

福山型ほか他の病型については、筋ジス協会に直接登録することになる。

登録は、患者本人が自主的に判断して行うものであり、個人情報保護については厳格に行うので、安心して登録して欲しいとの講演内容だった。

◆テーマ

西多賀病院における遺伝子診断の手続きについて

講師 相沢 祐一 先生

西多賀病院には、筋ジスに関係する神経内科及び小児科がある。

遺伝子診断は保健診療で、一回は受けることが出来る。

外来で血液検査を受けることになる。

病型が判断出来ない場合、一週間入院して生筋検査を受ける必要がある。

医療費は、対象年齢・市町村により違いがある。福山型は特定疾患となっている。

重度障害者医療助成制度を受けることが出来る人もいるので、障害者医療制度を上手に活用して頂きたい。等の講演があった。

療育研修会実施状況

宮城支部

参加数 28名

テーマ 筋ジストロフィーの患者登録

◆西多賀病院における
遺伝子診断の手續について

講師 医師 高橋 俊明

社会福祉士 相沢 祐一

実施場所 仙台市市民活動サポートセンター



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。

* 私は、ベッカー型の筋ジス患者です。筋ジスの研究に積極的に協力し、一日でも早く新しい治療法が確立され、一人でも多くの筋ジスの仲間が良い方向に向かえるよう願っています。

* 患者にとって、臓器への影響がどうなのか心配なことです。又精神面での苦痛はどうか心配なことがあります。一日も早く臨床治験をお願いします。

* 登録することによって、どの程度の協力が必要になるのでしょうか。

* デュシェンヌ型・ベッカー型筋ジストロフィー以外の他の患者登録はどうなるのでしょうか。

療育研修会実施状況

宮城支部

参加数 28名

テーマ 筋ジストロフィーの患者登録

◆西多賀病院における
遺伝子診断の手續について

講師 医師 高橋 俊明

社会福祉士 相沢 祐一

実施場所 仙台市市民活動サポートセンター



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。

* 私は、ベッカー型の筋ジス患者です。筋ジスの研究に積極的に協力し、一日でも早く新しい治療法が確立され、一人でも多くの筋ジスの仲間が良い方向に向かえるよう願っています。

* 患者にとって、臓器への影響がどうなのか心配なことです。又精神面での苦痛はどうなのか心配なことがあります。一日も早く臨床治験をお願いします。

* 登録することによって、どの程度の協力が必要になるのでしょうか。

* デュシェンヌ型・ベッカー型筋ジストロフィー以外の他の患者登録はどうなるのでしょうか。

療育研修会実施状況

宮城支部

参加数 28名

テーマ 筋ジストロフィーの患者登録

講師 医師 高橋 俊明

実施場所 仙台市市民活動サポートセンター

◆西多賀病院における
遺伝子診断の手續について

社会福祉士 相沢 祐一

