

◆テーマ 筋炎トロフィーの在宅医療の現状 講師 多田羅 勝義 氏

今後、予想される南海地震や最近全国各地で被害が発生しているケニア豪雨等、いつ発生  
 かの分からない災害時に在宅患者にこれ 停電対策が重要である。1990年以前には、人口呼吸  
 器は使われていなかったが、現在は、人口呼吸器を必要とする患者さんばかりで、特に29  
 人口呼吸器の停電時対策が重要な課題となっている。緊急時に必要となるとして、

予備電池、緊急時用バッテリー(使用可能時間1台8h程度限界、3台あれば1日24h確保)

価格もメーカーにより価格差あり。発電機(使用可能時間:満タンの場合5h、燃料確保  
 確保の課題あり)、停電対策以外にも、食糧、飲料水については、2日間は助けを借  
 りないことも想定が必要があるが、停電対策は、とくに24時間対応を要する  
 に準備し、行政や電力会社への連絡、連携も大切である。

◆テーマ デュエンス型筋炎トロフィーの遺伝子治療 講師 小牧 宏文 氏

1. 戦前に西別荘病院に送達された筋炎トロフィー患児者の初め  
 の場合や当時の筋炎医療の現状について。
2. 筋炎トロフィー症、病気の医学的な理解について。
3. 世界での治療の創薬の状況について(エクソスキューボ治療法、リドスル  
 療法、マイスタテン、イデノベン)
4. 現在、国立精神・神経医療研究センターで創薬している患者登録制度  
 (デュエンス型、ベッカー型)について。  
 特に患者登録制度について詳しく説明していただきました。

# 療育研修会実施状況

徳島支部

参加数 51

テーマ ◆筋ジストロフィーの  
在宅医療の現状

◆デュシェンヌ型筋ジストロフィーの  
遺伝子治療

講師 医師 多田羅 勝義

医師 小牧 宏文

実施場所 徳島病院 筋ジストロフィー病棟 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。

徳島病院の多田羅副院長先生のご講演では、災害時の停電対策等について特に呼吸器と使用している在宅患者・家族にとって、バッテリー等の予備電源の重要性を痛感しました。また、ドライヤー等、他の電化製品への電源の併用使用にも十分注意をすれば、ノイズの発生による呼吸器の停止に繋がる恐れがあることも分かりました。

国立精神・神経医療研究センターの小牧宏文先生のご講演では、遺伝子治療等に向けた世界的な状況や、セラーとして昨年7月から開始されている患者の登録制度について詳しく説明をいただいたことにお礼を述べました。医学的な説明の部分は、何度お聞きしても十分には理解できず、人が病気の根本治療を願った患者・家族にとって、一歩も早い治療の情報を得る権利、今後よりよくお願ひします。

来年度毎年7月下旬に徳島病院で、このように療育研修会を開催したいとご感想を述べ、どうか、今後とも、継続した開催をよりよくお願ひします。

# 療育研修会実施状況

徳島支部

参加数 51

テーマ ◆筋ジストロフィーの在宅医療の現状

◆デュシェンヌ型筋ジストロフィーの遺伝子治療

講師 医師 多田羅 勝義

医師 小牧 宏文

実施場所 徳島病院 筋ジストロフィー病棟 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。

徳島病院の及田羅副院長先生のご講演では、災害時の停電対策として、特に呼吸器を使用している在宅患者・家族にとって、バッテリー等の予備電源の重要性を痛感した。また、トライヤール等の電化製品と電源の併用使用にも十分注意し、本体のサイズや発生による呼吸器の停止につながる恐れがあることも分かった。

国立精神神経医療研究センターの小牧宏文先生のご講演では、遺伝子治療の今後の世界的状況やセンターとして昨年7月から取り組まれている患者の登録制度について詳しく説明していただき、医学的な説明の部分は、何度か聞き直しても十分に理解できませんが、病気の根本治療を願ってきた患者・家族にとって、一日でも早い治療の開始を待ち望んでいます。今後ともよろしくお願いいたします。また、毎年7月下旬に徳島病院において療育研修会を開催していただき、感謝いたします。ほか、今後とも継続した開催をよろしくお願いいたします。