

療育研修会

顔面肩甲上腕型分科会

◆テーマ

療育研修会「FSHD 生活(QOL)向上委員会CAREとCURE」

講師：FSHD患者会高木沙祐里ほか松村剛先生、岸本拓実先生、西澤公美先生、金指美帆先生

【内容】

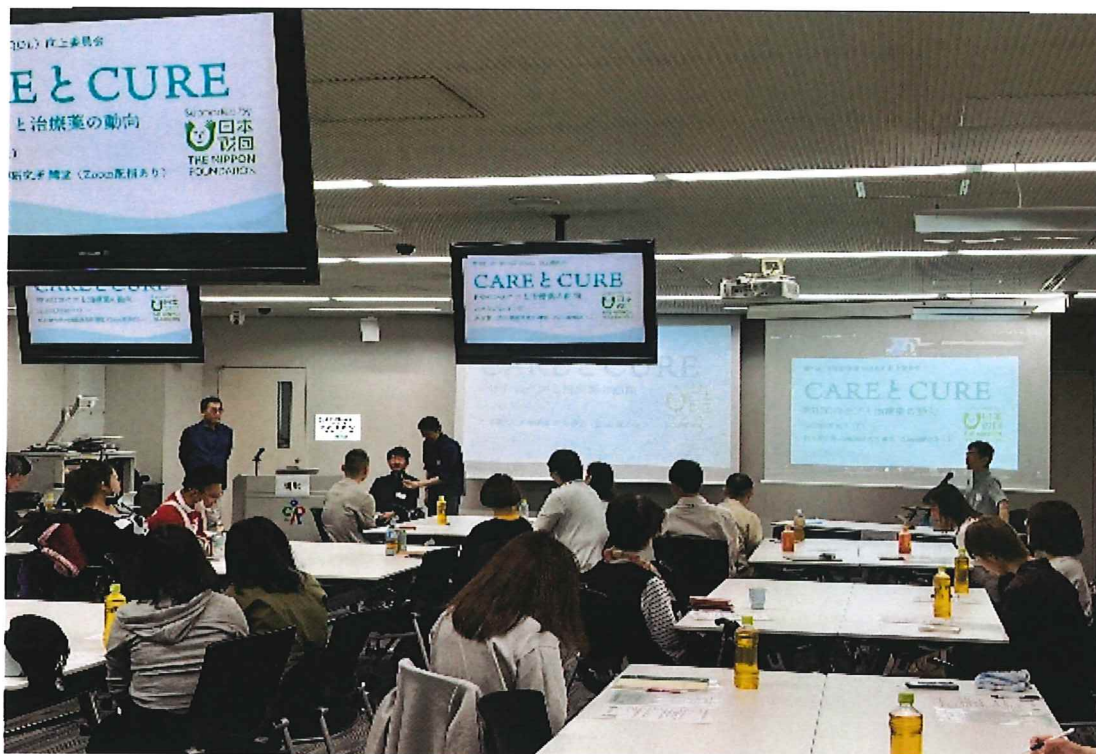
今回の療育研修会はFSHD患者会の大きなイベントで、新型コロナウイルスにより対面開催を控えて来た中での温めてきた企画をハイブリッド開催という形式で開催を行いました。今般治療薬の開発が進んで来ている中で、講師の先生もiPS細胞研究者やFSHD研究者を多数お願いして講演して頂いたり、各先生を交えての交流の場を設けたりと午前午後に渡り楽しく有意義な時間となりました。

今開催は、日本財団助成事業の範囲で、京都大学iPS細胞研究所櫻井英俊先生のご協力の下に、FSHDの疾患の基本的理解と診断と病態についての解析メカニズム、患者由来iPS細胞でDUX4領域の低メチル化治療開発、楽しく・安全に・長く続けられる理学療法、継続可能な運動や栄養の工夫で筋の質を保つことでの健康維持、FSHD患者教育（学校向けガイドブック）等、大きな視野で病気の理解を深める内容でした。

療育研修会実施状況

顔面肩甲上腕型分科会 参加数 104 名

実施場所 京都大学iPS細胞研究所 講堂



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。

①FSHDの遺伝の話が今までよくわかっていませんでしたが、わかりやすい説明でようやく理解することができました。

②リハビリについての情報がなかなか得られなかったので、大変ありがたかったです。

③病気に至る遺伝子のしくみの解説が解りやすく勉強になりました

上記のようなご意見や感想を、会場内やアンケート等により多数頂きました。