

令和3年10月24日(日)

13:00～16:00

医療講演会・相談会

【プログラムのご案内】

12:30 開場・受付開始

13:00 第1部 医療講演会（療育研修会）【日本財団支援事業】

講師 松村剛先生（大阪刀根山医療センター 特命副院長・臨床研究部長）

演題 肢帯型筋ジストロフィーの最近の話題

※詳しくは裏面をご覧ください

14:30 第2部 医療相談会・福祉相談会【仙台市委託事業】

医療相談 松村剛先生（大阪刀根山医療センター 特命副院長・臨床研究部長）

高橋俊明先生（仙台西多賀病院 内科系診療部長）

福祉相談 相沢祐一先生（仙台西多賀病院 医療社会事業専門職）

相談会と並行して患者・家族の交流会を行ないます

16:00 終了

【参加費】無料 【定員】会場参加：15名 リモート参加：100名

【申込方法（〆切10月17日）】

会場参加：電話でのお申し込みとなります（10:00～17:00）

日本筋ジストロフィー協会 宮城県支部

☎ 022-341-0588

リモート参加：ホームページまたはQRコードでのお申し込みとなります

<https://www.jmda.miyagi.jp/>

【問合先】

☎ 022-341-0588（10:00～17:00）

✉ info@jmda.miyagi.jp



【会場参加】

みやぎ NPO プラザ

1F 第2会議室

仙台市宮城野区榴ヶ岡5

【リモート参加】

自宅や病院などからのリモートでの参加も可能です。

【ご注意】

参加申込をお忘れなく！

新型コロナウイルス感染症の感染拡大の状況によっては、会場参加は中止、リモート参加のみとなる場合があります。

【主催】

一般社団法人

日本筋ジストロフィー協会

宮城県支部

【共催】

独立行政法人

国立病院機構仙台西多賀病院

特定非営利活動法人

宮城県患者・

家族団体連絡協議会

【後援】

仙台市難病サポートセンター

宮城県難病相談支援センター



講師：松村 剛 先生

国立病院機構 大阪刀根山医療センター 神経内科

演題：肢帯型筋ジストロフィーの最近の話題



肢帯型筋ジストロフィーは、1歳以後に発症し(手足の先ではなく)体の中心に近い筋肉の筋力低下を示す筋ジストロフィーの総称です。これまでに30以上の病気の原因となる遺伝子が発見されていますが、不明な例も多く残されています。確定病名が見つからない方を肢帯型と診断している例が多く、原因遺伝子や変異が明らかな確定診断例と、未確定例が混在しています。

未確定例の中にはポンペ病や自己免疫関連壊死性ミオパチーなど、実際は治療可能な他の疾患が紛れている場合があります。また、筋疾患の領域では、新しい治療開発が進みつつあることから、患者さんが治療の機会を逃さないためにも正確な診断が重要となってきています。そこで私達は、「筋ジストロフィーの病型診断を進めるための手引き」を作成し、効率的な確定診断の支援を実施しています。

臨床試験としては、サルコグリカノパチーなどで遺伝子導入治療が試みられているほか、フクチンやフクチン関連蛋白の変異による症例ではリビトール補充療法が、炎症の強い疾患に対してはステロイドやリゾラリス、疾患非特異的なものとしてCoQ10、マイオスタチン阻害療法などが試みられています。治療開発に向けては、患者登録や疫学データの蓄積、鋭敏な評価指標開発などが必要ですが、成人患者でこうした活動を進めて行くには、患者側の主体的な活動と医療者・研究者との協力が欠かせません。

