

医療、社会福祉サービス、治療法開発、リハビリ、親自身の体験談など
お子さんとあなたに大切な情報を1日で得られます。
成人・十代の先天性／小児期発症筋強直性ジストロフィーの方もどうぞ。



無料
定員100名
(申込先着順)

この子と一緒に生きていく

先天性筋強直性ジストロフィー 親子のための勉強会 in 大阪

日時：2019年5月26日(日)10:00～16:30(開場9:30)

会場：リファレンス大阪駅前第4ビル 23階 会議室2307

プログラム(前半)

先天性筋強直性ジストロフィーの 子どもを育てるときに、気をつけたいこと

国立病院機構 刀根山病院 齊藤利雄先生

遺伝について知っておこう

大阪大学病院遺伝子診療部 認定遺伝カウンセラー 佐藤友紀先生

我が子と私のこれまでの歩み

筋強直性ジストロフィー患者会 宮部沙紀

ランチ交流会(ランチはご持参ください)

～会場でランチをしながら、自由に親同士で話してみませんか～

プログラム(後半)

治療薬の開発状況と、親子でできる患者登録

大阪大学大学院 医学系研究科 高橋正紀先生

大阪府の社会福祉サービスについて

国立病院機構 刀根山病院 織田篤志先生

子どもを育てるパパ・ママも、定期受診で健やかに

筋強直性ジストロフィー患者会 副理事長

(愛媛大学医学部附属病院勤務) 明地雄司

監修：国立病院機構 刀根山病院 松村剛先生

知っておきたいストレッチと呼吸リハビリ

国立病院機構 刀根山病院 リハビリテーション科 理学療法士

「先生方に聞いてみよう。」質問タイム

申込はホームページから

<https://dm-family.net/osaka2019>

(先着100名様まで)

※メールやお問い合わせフォーム、
電話での申し込みは受け付けておりません。
ご了承ください。



地図・ご注意・問い合わせ先は
裏面をご覧ください



主催：特定非営利活動法人 筋強直性ジストロフィー患者会(DM-family) <https://dm-family.net>

同様の会を2019年9月に福岡で行います

先天性筋強直性ジストロフィー 親子のための勉強会 in 大阪

日時： 2019年 5月 26日(日) 10:00～16:30(開場 9:30)

会場： リファレンス大阪駅前第4ビル 23階 会議室 2307

大阪市北区梅田1丁目11-4 大阪駅前第4ビル 23F

<http://osaka.re-rental.com/access/>



徒歩

- ・ 大阪市営地下鉄 谷町線 東梅田駅 … 8、9番出口より直結
- ・ JR大阪駅 …………… 中央口より約8分
- ・ 大阪市営地下鉄 御堂筋線 梅田駅 … 出口14より約7分
- ・ 阪神梅田駅 …………… 約5分
- ・ 阪急梅田駅 …………… 約10分

駐車場

会場地下の駐車場をご利用いただけます。
駐車時に障害者手帳をご提示いただくと減免があります。
台数には限りがありますのでご注意ください。
また、バイクや自転車は駐車できません。

申込はホームページから

<https://dm-family.net/osaka2019>

(先着100名様まで)

※メールやお問い合わせフォーム、
電話での申し込みは受け付けておりません。
ご了承ください。



ご注意

- ・ ランチはご持参ください
- ・ 動きやすい服装でご参加ください
- ・ 休憩室をご用意しています
(保育はありません。お子さんに付き添いが必要です)
- ・ 会場は23階です
1階より高層用エレベーターをご利用ください。
地下からお越しの方は1階または14階でお乗り換えください。

主催： 特定非営利活動法人 筋強直性ジストロフィー患者会 (DM-family) <https://dm-family.net>

お問い合わせ： contact@dm-family.net

協力： 日本医療研究開発機構 難治性疾患実用化研究事業「エビデンス創出を目指した筋強直性ジストロフィー臨床研究」班
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業「筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究」班

※この事業は、公益財団法人 小林製薬青い鳥財団の助成を受け実施しています。