



### 筋強直性ジストロフィー盛岡でセミナー

# 患者や家族に希望を

## 29日専門医講座、相談会も

全身の筋力が徐々に衰え、臓器の合併症が起こる難病「筋強直性ジストロフィー」の患者と家族向けのセミナーが29日、盛岡市のマリオスである。専門医による最新知識の講座や東北各県ごとの個別相談会を実施予定で、主催する患者会の佐藤美奈子副理事長(62)は「多賀城市には患者、家族同士で顔を合わせて話せる貴重な機会。多くの人が参加してほしい」と話す。

第2部は6県の専門医と医療ソーシャルワーカー(MSW)との個別相談会で、各県2人まで30分ずつ直接相談が可能。終了後は参加者同士で交流することもできる。

北では20人に満たない。佐藤さんは50歳の時に確定診断を受け、現在は車いすや歩行器を使って生活している。当日は司会を務める予定で、「未来に希望を持たない生活を自ら選択してほしくない。『あなたも幸せになりたいんだよ』と伝えたい」と語る。

第1部は午後1時半～4時半、第2部午後4時半～5時半。第1部のみオンライン併用。参加無料。29日までにQRコードのフォームから申し込みが必要。

2部構成で、第1部は専門医が療養の基本的な知識や治療薬開発の現状、患者登録の重要性を説明。福祉などの社会サービスを受けて充実した生活を送っている患者の実例紹介もある。

筋強直性ジストロフィーは国内に1万人以上の患者がいるとされるが、周囲に理解されず孤立し、専門医の診断を受けていない患者も多い。患者会の正会員数も2200人にとまり、東

オンライン申し込み QRコード	会場申し込み QRコード
ONLINE 申し込み QRコード	会場申し込み QRコード