



特定非営利活動法人

筋強直性ジストロフィー患者会

Myotonic Dystrophy Patients' Group of Japan

筋強直性ジストロフィーの治療薬は、日本・海外ともに開発が進んでいます。

患者と家族はもちろん、医療関係、製薬企業の方など、どなたでもご参加いただけます。



**参加費
無料**

オンライン参加の通信費は
ご負担ください

ハイブリッド(ウェブ&会場)セミナー

これから変わる

筋強直性ジストロフィー in 広島

2024年7月28日(日)13時~16時15分

会場: RCC文化センター 702会議室

<https://dm-family.net/hiroshima2024>



プログラム

1 筋強直性ジストロフィー で注意すべき点

国立病院機構
大阪刀根山医療センター
松村剛先生

この病気の多数の患者を診察している先生から、意外と知られていない注意点をお話します。

2 患者さんをサポートする 当院の難病一時支援

国立病院機構
広島西医療センター
橋高幸子先生

レスパイト入院など、患者さんと家族にとって負担の少ない療養生活の事例をご紹介します。

3 病院に行く メリットとは

NPO 法人
筋強直性ジストロフィー患者会
大吉法子・明地雄司

遠方から、長時間かけても専門医に診てもらふメリットとは?患者会から実例をお話します。

4 患者登録と 自然歴研究とは

大阪大学大学院医学系研究科
高橋正紀先生

全世界で治療薬の治験が行われています。治験の実施に欠かせないデータとは何かを知りましょう。

5 わかる遺伝子と エリスロマイシン

山口大学大学院
中森雅之先生

2023年12月に治験第2相の結果を発表した先生から、原因遺伝子とそれに対する戦略を聞きます。

6

質疑応答

会場

RCC 文化センター 702 会議室

〒730-0015 広島市中区橋本町 5-11
<https://www.rccbc.co.jp/kaigi/access.html>



定員 (申し込み先着順)

オンライン: 450名
会場: 75名

申し込み 締切: 7月21日(日)

- ・1名ずつ入力をお願いします。・定員に達した場合は、申し込みを締め切ります。
- ・申し込み直後に、自動返信メールが届いていることをご確認ください。

会場参加



<https://dm-family.net/hiroshima2024/kaijou>

- ・当日のゴミはお持ち帰りください。

オンライン参加



<https://dm-family.net/hiroshima2024/online>

- ・オンライン会議システム「Zoom」を使用します。Zoomの使い方についてのご質問は受けかねます。
- ・開催1～2日前に招待状をお送りいたします。
- ・携帯電話の受信拒否設定をかけている方は、申し込みの前に「@dm-family.net」と「@zoom.us」の受信ができるようにしてください。
- ・質疑応答はZoomのQ&A機能を使った文字入力です。

ドラッグロスを何とかしないと! ご寄付をお願いします!



製薬企業と患者団体の国際ミーティングに当会も出席

海外製薬企業が開発している治療薬の治験を、日本だけが受けられない「ドラッグロス」が社会問題となっています。海外では多くの患者と家族が学び、自分たちの病気を治してほしいと訴えています。日本でも治療薬の販売を実現させるためには、世界中の製薬企業や患者団体と連携し、主張しないと置いて行かれるばかりです。

みなさまからの温かいご支援をお願い申し上げます。

寄付申込はこちらから



<https://dm-family.net/aboutus/donate/>
クレジットカード、郵便振込が使えます。

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 (メールのみ)

協力: 日本医療開発機構「筋強直性ジストロフィーの自然歴とバイオマーカー研究—国際協調と先天性を含めた全年齢化研究」班
厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業「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