



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

日時: 2023年 7月29日(土) 会場: マリオス 盛岡地域交流センター
(岩手県盛岡市盛岡駅前) 188号室

<https://dm-family.net/morioka2023/>



プログラム 第1部 (オンライン・会場共通) 13:30 ~ 16:30

筋強直性ジストロフィー 基本のキ

国立病院機構あきた病院
小林道雄先生

「それは、知ってない!」という
療養のコツをお話いただけます。

治療薬開発と患者登録・ 自然歴研究

大阪大学大学院医学系研究科
教授 高橋正紀先生

治療薬と幸せは歩いてこない。
患者にもできることがあります。

幸せな生活のための、 社会サービス

国立病院機構仙台西多賀病院
相沢祐一先生

Rickey クルーズあすと長町
渡部栄姫さま

支援を受けて、充実した暮らしをして
いる患者の実例をお話いただけます。

プログラム 第2部 (会場のみ) 16:30 ~ 17:30

東北地方在住者限定 個別相談会・交流会

詳しくは裏面を参照! →

交流会ミニレクチャー 「みんな知っておきたい、遺伝カウンセリングって何?」

岩手医科大学医学部臨床遺伝学科 山本佳世乃先生

新型コロナウイルス蔓延の場合は会場開催を中止します。会場参加申し込みの方には開催日 10 日前くらいに開催可否をメールでご連絡いたします。ご確認くださいませよう願いたします。

プログラム 第2部 (会場のみ) 東北地方在住者限定 個別相談会

筋強直性ジストロフィーの患者と家族に、専門の医師とMSW（メディカル・ソーシャル・ワーカー：患者や家族の相談にのり、患者が安心して適切な治療を受け、社会参加ができるように、社会福祉の立場から支援する人）が個別相談を行います。申し込み時に、同じ病気の患者と家族である患者会スタッフが相談に付き添うか、相談後に患者会スタッフと懇談するか、患者会スタッフとの話は不要からお選びいただけます。***相談者の個人情報 は秘密保持をいたします。*ご家族だけでの相談もできます。**

対象：青森県、岩手県、宮城県、福島県、秋田県、山形県に在住している筋強直性ジストロフィー患者・家族

定員：各県2名まで

時間：16:30から、1名30分

青森県在住の方

国立病院機構 青森病院

専門医：院長 高田博仁先生
MSW：大平香織先生

岩手県在住の方

国立病院機構 岩手病院

専門医：院長 堅山真規先生
MSW：鳥畑桃子先生

宮城県在住の方

国立病院機構 仙台西多賀病院

専門医：高橋俊明先生
MSW：相沢祐一先生

福島県在住の方

国立病院機構 福島病院

専門医：院長 杉浦嘉泰先生
MSW：小林律子先生

秋田県在住の方

国立病院機構 あきた病院

専門医：小林道雄先生
MSW：戸沢 満先生

山形県在住の方

国立病院機構 山形病院

専門医：院長 川並透先生
MSW：須貝緋登美先生

プログラム 第2部 (会場のみ) 交流会

会場参加のみなさまでミニレクチャーを聴いた後、交流会を開きます。気軽におしゃべりしましょう。

交流会ミニレクチャー「みんな知っておきたい、遺伝カウンセリングって何？」

岩手医科大学医学部臨床遺伝学科 山本佳世乃先生

会場

マリオス 盛岡地域交流センター (岩手県盛岡市 盛岡駅前)

188号室

盛岡市盛岡駅西通二丁目9番1号

<https://www.malios.co.jp/access/>



定員 (申し込み先着順)

オンライン：450名

会場：72名

申し込み 締切：7月20日(木)

*定員に達した場合は、申し込みを締め切ります。

オンライン参加の方はこちら



<https://dm-family.net/morioka2023/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。
- ・申し込み直後に、自動返信メールが来ることを確認してください。
- ・開催2～3日前に招待状をお送りいたします。
- ・携帯電話の着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」の着信ができるようにしてください。

会場参加・個別相談会
参加の方はこちら



<https://dm-family.net/morioka2023/kaijou>

- ・ご参加にはマスク着用が必要です。
- ・入場時の検温で高熱の方にはご参加いただけません。
- ・当会は新型コロナウイルス感染に関する責任は負えませんので、ご承知おきください。
- ・ゴミはお持ち帰りください。
- ・新型コロナウイルス蔓延の場合は、開催を中止いたします。会場に申し込みいただいた方には10日前くらいにメールでご連絡いたします。

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)

助成：田辺三菱製薬手のひらパートナープログラム (第8期)

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