

# 筋ジストロフィー市民公開講座

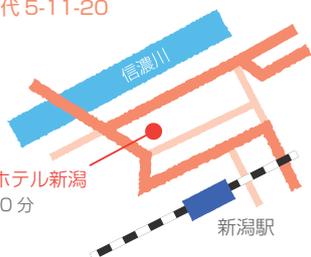
2019 **10.27** 日 10:00-16:00

@新潟

会場：ANA クラウンプラザホテル新潟  
3階 飛翔

〒950-8531 新潟市中央区万代 5-11-20  
TEL 025-245-3334

ANA クラウンプラザホテル新潟  
新潟駅より徒歩 10分



here

hello!

私たちは筋ジストロフィーの医療の向上のために  
研究を行っているチームです。  
今回、新潟の地で患者様、ご家族、医療関係者など  
を対象に市民公開講座を開催いたします。  
皆様のご参加をお待ちしております。

## プログラム

- 10:00 ご挨拶**  
国立精神・神経医療研究センタートランスレーショナル・メディカルセンター長 小牧 宏文  
国立病院機構新潟病院 院長 中島 孝  
一般社団法人日本筋ジストロフィー協会新潟支部
- 10:10 筋ジストロフィー治療研究の現状**  
国立精神・神経医療研究センタートランスレーショナル・メディカルセンター長 小牧 宏文
- 10:40 筋ジストロフィーと遺伝**  
国立精神・神経医療研究センター病院 小児神経診療部 医師 竹下 絵里
- 11:10 治験ってなんだろう？**  
国立精神・神経医療研究センター病院 臨床研究推進部臨床研究コーディネーター 太幡 真紀
- 11:30 サイボーグ型ロボット HAL と核酸医薬などとの複合療法による  
リハビリテーションについて**  
国立病院機構新潟病院 院長 中島 孝
- 12:00 昼休み**
- 13:00 筋ジストロフィーなど神経筋疾患における教育保障と医療的ケアについて**  
新潟県立柏崎特別支援学校 協園 菜鶴美 大倉 志保子
- 13:30 リハビリテーションの考え方と実践 ～心身機能・活動・社会参加～**  
国立精神・神経医療研究センター病院 身体リハビリテーション科 医長 西田 大輔  
理学療法士 阿部 恭子、作業療法士 羽鳥 朱里
- 14:00 筋ジストロフィーの呼吸ケア（講義）**  
国立病院機構八雲病院 診療部長 石川 悠加
- 14:30 筋ジストロフィーの呼吸ケアなどの実習・医療相談**
- ① 気道クリアランス  
国立病院機構八雲病院 リハビリテーション科 理学療法士 三浦 利彦
  - ② NPPV とインターフェイス  
国立病院機構八雲病院 看護課 看護師 竹内 伸太郎
  - ③ 医療相談（リハビリテーション医、小児科医、神経内科医などが担当）

## お申し込み・お問い合わせ

国立精神・神経医療研究センター 筋ジストロフィー臨床研究班事務局

〒187-8551 東京都小平市小川東町 4-1-1

mail : mdcenter@ncnp.go.jp

FAX : 042-346-2153

TEL : 042-341-2711

**参加無料**

(要事前予約)

定員 150名

主催：国立精神・神経医療研究センター

精神・神経疾患研究開発費「筋ジストロフィーの臨床開発促進を目指した臨床研究」班

後援：独立行政法人国立病院機構新潟病院こどもとおとなのための医療センター

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会新潟県支部 新潟県教育委員会 新潟県健康対策課難病等対策係