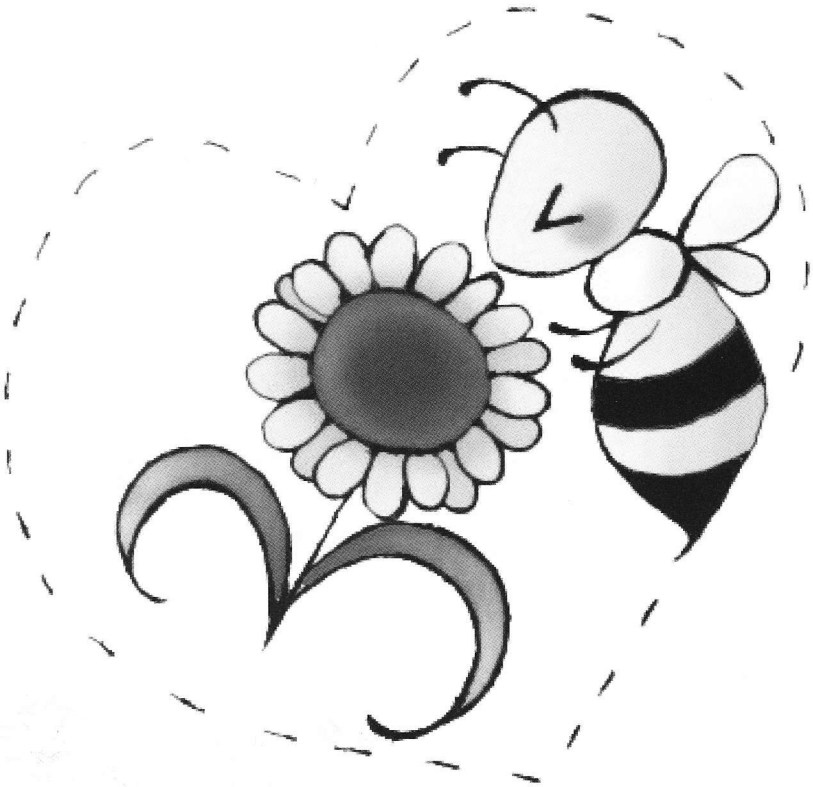
あきらめたらだめだ!

第3回　医療講演会&個別医療相談

筋疾患治療と呼吸リハビリの最前線

～筋肉が弱い、呼吸が苦しいあなたへ～



日時　平成25年9月28日（土）13:30～16:30

場所　旧大連航路上屋
北九州市門司区西海岸1-3-5

主催：先天性ミオパチー（筋疾患）の会　　**共催**：北九州下関睡眠呼吸障害研究会
後援：北九州市、福岡県理学療法士会
協力：株式会社サンキュードラッグ、株式会社エア・ガシズ、
フィリップス・レスピロニクス合同会社（すべて順不同）

医療講演会 式次第

司会　FM KITAQパーソナリティー
橋本 佳寿子

開 会 の 辞　　13:30～13:35

開会の挨拶

先天性ミオパチー（筋疾患）の会
代表　伊藤 亮

第一部　講　　演　13:35～15:50

講演1　「治療可能となった筋疾患」

独立行政法人　国立精神・神経医療研究センター病院
名誉院長　埜中 征哉　先生

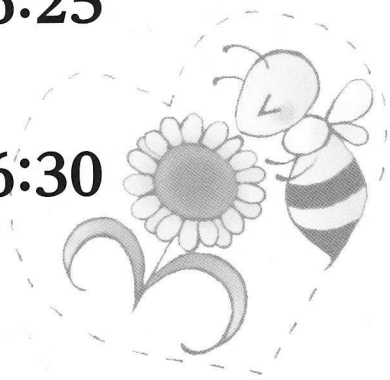
講演2　「筋力低下を感じる方への
新しい呼吸リハビリ法
～気管切開しない呼吸補助法～」

国立病院機構八雲病院
小児科医長　石川 悠加　先生

第二部　質疑応答　16:00～16:25

閉 会 の 辞　　16:25～16:30

閉会の挨拶



ごあいさつ

先天性ミオパチー（筋疾患）の会
代表　伊藤 亮

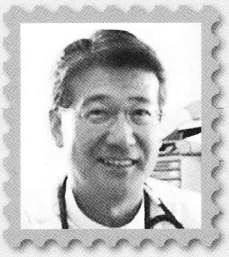
本日、第3回 医療講演会「筋疾患治療と呼吸リハビリの最前線」にご参加いただきまして、ありがとうございます。今回で3回目となる医療講演会を開催できるのも、日頃より皆様の温かいご支援ご協力のおかげと厚く御礼を申し上げます。

私達先天性ミオパチーの（筋疾患）の会は、生まれながらにして筋肉細胞に何らかの異常があるために発育や発達の遅れや歩行障害などのある筋肉難病「先天性ミオパチー」の患者とその家族の会および支援者の会で、筋肉難病に対する社会的な認知度の向上と更なる医療体制の改善を目指して活動を行っています。

症例が少なく認知度も低い疾患なので、医師への情報不足もあり、適切な治療やリハビリを受けられていない患者が少なからずいます。正しい情報を伝えることで患者やその家族が病気と向き合い希望と勇気をもって人生を歩んで頂きたいとの願いから活動を始めました。

今回、筋疾患に悩む患者や呼吸ケアを必要とする方々へ夢と希望を届けるため、第一人者のお二人の先生にご講演頂きます。埜中先生からは「治療可能となった筋疾患」の演題で、今まで治らないとされていた筋疾患も医療技術の進歩で治療可能になってきたと聞きます。「どのように治療可能になったのか」、「今後の治療で期待できるものは何なのか」など最新の医療技術を交えながらお話頂きます。石川先生からは、「筋力低下を感じる方への新しい呼吸リハビリ法～気管切開しない呼吸補助法～」の演題で、従来の方法では気管切開をするケースが多くありました。気管切開されると、会話や食事することなど生活が大きく制限され、家族も重い介護負担を強いられてしまいます。生活の質を落とさないためにも、欧米で実用化された気管切開を行わない新しい呼吸リハビリ法を紹介し、気管切開を迫られ悩んでいる方々をはじめ医師、理学療法士などに新しい選択肢を届けて頂きます。

北九州下関睡眠呼吸障害研究会代表世話人
霧ヶ丘つだ病院　院長　津田 徹　先生



先天性ミオパチーをはじめとする神経難病を抱えておられる方は、これまで、呼吸リハビリテーション、呼吸管理が必要な状況になった際、どの地域にどのように対応できる医療機関があるのか、情報も欠如し、御本人も家族も悩んでおられたことと存じます。

呼吸リハビリテーションは長い歴史がありながら2006年にやっと健康保険の適応となりました。また、鼻マスクを使用した人工呼吸管理も1996年前後より普及してきました。しかし、神経難病に対するリハビリテーションや呼吸管理は、なかなか全ての地域で受けられるものではないようです。この講演会や皆さまの一つ一つの力が、大きな力となり、神経難病で困っておられる方の支援がなされるように期待しております。

講師紹介

国立精神・神経医療研究センター病院
名誉院長　埜中 征哉　先生

【経　歴】

1964年（昭39）	熊本大医学部卒業
1969年（昭44）	医学博士、国療西別府病院小児科医長
1973年（昭48）	米国ウエストバージニア大学神経病理学教室留学
1977年（昭52）	鳥取大学医学部脳神経小児科講師
1978年（昭53）	国立精神・神経医療研究センター神経研究所疾病研究第一部室長
1982年（昭57）	同微細構造研究部部長
1992年（平 4）	同病院臨床検査部部長　微細構造研究部部長（併任）
1997年（平 9）	同病院副院長
1998年（平10）	同病院々長
2004年（平16）	同病院名誉院長

【専　門】

神経・筋疾患の臨床・診断（特に病理学的診断）
小児科学会専門医、小児神経学会専門医、神経学会専門医
日本筋ジストロフィー協会顧問

【出　版】

臨床のための筋病理、小児筋疾患診療ハンドブック(監修)

ごあいさつ

筋ジストロフィーを代表とする筋疾患の多くは遺伝子の異常が原因です。先天性ミオパチーも例外ではありません。病気を治すのには遺伝子治療とかiPS細胞を使った治療などが考えられています。でも、技術的なこともあって、まだ治療の試みは実現していません。筋肉の病気の中には筋細胞の中にグリコーゲンが溜まる病気があります。症状は筋ジストロフィーや先天性ミオパチーと同じです。グリコーゲンが細胞の中に溜まるのは、グリコーゲンを分解する酵素が欠損しているからです。その欠損酵素を補充して病気を治すことができるようになりました。治療不可能とレッテルを貼られていた筋疾患にも次々と治療法が開発されつつあります。筋ジストロフィー、先天性ミオパチー、いろいろな筋疾患もやがて治療が可能となるでしょう。

国立病院機構八雲病院
小児科医長　石川 悠加　先生

【経　歴】

1985年（昭60）	札幌医科大学医学部卒業
	札幌医科大学小児科学講座研究生
	米国ニューオーリンズ市チュレーン大学医学部
	人類遺伝学小児科研究員
1988年（昭63）	北海道立小児総合保健センター小児科
1990年（平　2）	国立療養所八雲病院小児科
1994年（平　6）	同小児科医長
	同年から短期研修数回
	ニュージャージー医科歯科大学リハビリテーション科
	兼ニューロサイエンス科John R.Bach教授の指導により、
	大学病院、大学付属MDAクリニック、
	Kessler（ケスラー）リハビリテーションセンター見学、
	ニューヨーク在宅人工呼吸患者訪問

【専　門】

小児科学会専門医、小児神経学会専門医、呼吸療法専門医

【出　版】

神経筋疾患の呼吸管理ー小児期からのM/NIPPVマニュアル
非侵襲的人工呼吸療法ケアマニュアルー神経筋疾患のための
JJNスペシャルNo83.NPPVのすべて、これからの人工呼吸

ごあいさつ

先日訪問したカザフスタンでは、ドイツに遺伝子診断を外注した神経筋疾患の2歳の子どもが、風邪から気管挿管人工呼吸になりました。咳の力が不十分ということで、気管挿管チューブを抜くことができません。しかし、咳を補助する機械（カフアシスト）も国内に輸入する認可を受けていませんでした。咳を強める呼吸理学療法に熟練した理学療法士や看護師の存在も未知数です。また、普段から睡眠時や上気道炎時には、鼻マスクで呼吸をサポートする非侵襲的陽圧換気療法（NPPV）が効果的と考えられますが、筋疾患に必要な十分な空気を肺に送る携帯型人工呼吸器が輸入認可を受けていませんでした。輸入認可されていたのは、ドイツ製と中国製の自動CPAPの機械でした。これは、いびきをかくような睡眠時無呼吸症候群の方で、肺活量が保たれている方で有効な器械です。筋疾患で肺活量が少なくなっている場合には、CPAPでは換気の補助ができません。かえって、息をはきにくくなり、炭酸ガスが溜まってしまいます。

筋疾患では、息を吸う力が弱い方には、換気を補助する機械を適応し、息を吐く力や喉の力が弱い方には、咳を補助する徒手介助や機械を適応することが、生命とQOLの維持に大切です。機械の輸入認可が欧米と同等になされている日本で、希少な疾患である筋疾患の呼吸ケア・リハが、必要な方々の身近でもっともっと活用され、安全で安心な生活を支えることを願っています。その情報共有の機会にできればと思います。

「あきらめたらだめだ!早期根治可能な患者に!」

先天性ミオパチー(筋疾患)の会

1.先天性ミオパチーの理解と社会的認知度の普及啓発
(先天性ミオパチー患者の発掘、早期発見)

2.地域格差のない公平な医療体制、医療制度の充実
(先天性ミオパチーの東京都独自の難病指定から全国で指定へ)

3.更なる研究の促進と先天性ミオパチーの治療研究の実現
(先天性ミオパチーの研究チーム発足し、新薬開発、筋肉再生の研究)

【先天性ミオパチーとは?】

ミオパチーとは、筋ジストロフィー等を含む筋肉の病気の総称です。
症状は筋肉低下により歩行が困難になります。
また、その低下が原因で心臓や呼吸に影響が出るため早期の発見、呼吸ケアが重要です。
先天性ミオパチーには重症型があり、早期に亡くなる方がいます。
そのために、10万人あたり1人くらいの患者数と言われています。
今まで治療法がないと言われていた遺伝性の筋疾患にもどんどん治療が試される時代に入ってきました。
しかし、今だに完治が困難で防ぐことのできない病気です。

【沿　革】

2012年5月	●発足(308プロジェクト始動)
7月	●第一回 署名活動
8月	●厚生労働部会・難病対策PT合同会議に参加 要望書と署名30,800筆を届ける
9月	●創立記念講演会 無料医療相談と医師講演を開催
2013年2月	●厚生労働副大臣と面会 要望書と意見を届ける
6月	●医療講演会 iPS細胞研究の最前線
9月	●勉強会 無料医療相談と医師講演を開催

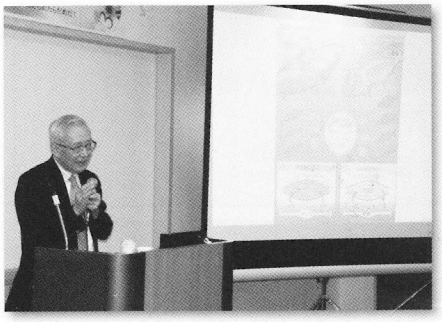
患者訪問・交流会

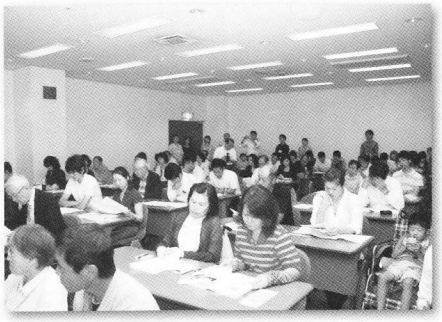
東京の病院で行なわれているミオパチー交流会。月一回にミオパチーの患者と家族で生活面での情報交換や最新の福祉機器の紹介、デモ体験などが行なわれています。

ミオパチーPR

各イベントなどに参加をして、ミオパチー署名をさせてもらっています。ちなみに写真は、「空き缶基金」、「劇団パワーキッズ」に特別出演させていただきました。

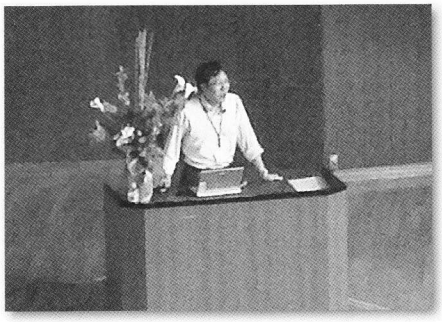
勉強会





患者、その家族に勇気と希望を、参加くださった方にミオパチーの認知と理解を勉強会を通してより深めてもらっています。

医療講演会



先日にiPS細胞研究所の櫻井先生をお呼びして、iPS細胞を使用してのミオパチーなど筋疾患治療の今後の可能性と現状についてご講演いただきました。

308プロジェクト

詳しい活動内容につきましては、裏表紙をご覧ください。

多大なるご協力を賜り深く感謝申し上げます。（順不同）

たつのおとしごクリニック

内科・リハビリテーション科・
神経内科（ものわすれ外来）
耳鼻咽喉科（めまい外来）

〒805-0048　北九州市八幡東区大蔵3丁目2-1　TEL（093）652-5210　FAX（093）652-5250

WATANABE

渡辺眼科医院

〒808-0014　北九州市若松区栄盛川町2番29号
TEL 093（752）2382

NPO特定非営利活動法人
空き缶基金
みんなで取組む空き缶回収

かんかん君
NPO法人 空き缶基金

〒804-8501 北九州市戸畑区飛幡町1番1号 新日鐵住金株式会社 八幡製鉄所内
TEL 093-872-2580　FAX 093-872-6286
http://www.npo-ubckikin.org

賢い消費者とホンモノ生産者をつなぐ共同コミュニティ
AgereverseClub
エイジリバース倶楽部

エイジリバース倶楽部

http://ameblo.jp/agereverse/

ARC
エイジリバース倶楽部

日本各地で毎月、
【会員の集い】
開催中！

★守ろう！【日本の食文化】、学ぼう！【未来ある子供達】の為に★

多大なるご協力を賜り深く感謝申し上げます。

（順不同）

FUKUMA Dental Clinic

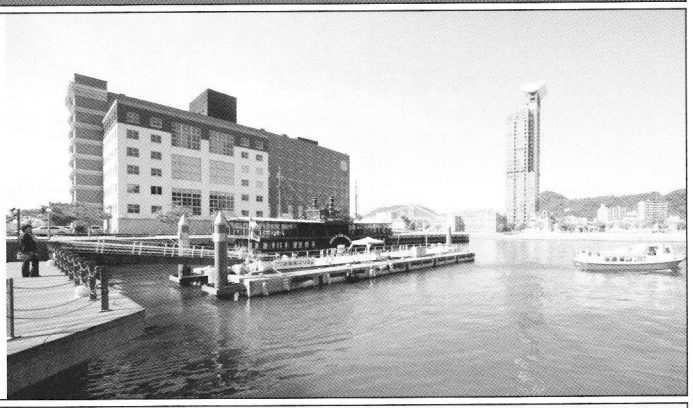
ふくま歯科医院

院長　福間　昭仁

〒808-0101 北九州市若松区西天神町3-14　TEL 093-701-1180

お客様が訪れて、そのデザインは完成する。

最高のロケーションとデザイナーズホテルならではの洗練された空間で、
心のこもったおもてなしをご提案いたします。



門司港ホテル
Mojiko HOTEL

〒801-8503　北九州市門司区港町 9-11
TEL 093-321-1111
HP http://www.mojiko-hotel.com
E-mail info@mojiko-hotel.com

一般貨物運送事業

有限会社 大瀬運送

〒801-0803　門司区大字田野浦1034-8
TEL 093-332-0881　FAX 093-332-0880

つだ病院　検索

恵友会は、呼吸器の病院を軸として、
地域の内科のかかりつけ医として、予防から治療、
在宅での療養、介護まで一貫したサポートをいたします。

喘息・禁煙・肺がん検診・いびきと無呼吸外来・呼吸リハビリ

内科・呼吸器内科・循環器内科・消化器内科
リハビリテーション科・リウマチ科・入院69床

日本呼吸器学会・日本睡眠学会・
日本呼吸器内視鏡学会 認定施設

医療法人恵友会
霧ヶ丘つだ病院
恵友会ケアプランステーション・デイサービスセンター
訪問看護ステーション・ヘルパーステーション

北九州市小倉北区霧ヶ丘3－9－20
Tel.093-921-0438
www.k-you.or.jp

多大なるご協力を賜り深く感謝申し上げます。

（順不同）

Lions Clubs International Foundation

ライオンズクラブ国際協会
337-A地区 1R−3Z

門司ライオンズクラブ

不動産の総合プランナー

福岡県宅地建物取引業協会会員

榎本ビル商事株式会社

〒802−0081 北九州市小倉北区紺屋町1番12 紺屋町会館201号
TEL (093) 531-4488 FAX(093)531-4480

村上外科胃腸科医院

院長　村上　吉博

〒808-0103 北九州市若松区二島3−2−42　TEL 093−791−0552

ミオパチーの会を応援しています

ただ今、劇団員募集中！

お問い合わせはこちら

パワーキッズ福岡事務局：福岡市中央区唐人町1丁目10−1カランドパーク2F
TEL:092-716-3183　FAX:092-722-5205
劇団パワーキッズのことが全て分かるホームページ 一度来て見てください。
http://www.powerkids.sakura.ne.jp

劇団パワーキッズ

北九州に関わる全ての人々よ、本城へ集え!!

GIRAVANZ KITAKYUSHU VS AVISPA FUKUOKA

©1995 FUKUOKA.BX

総結集
10.6
福岡ダービー2013in本城
J.LEAGUE DIVISION 2 第36節
開業40周年記念 マッチデー
VS アビスパ福岡
10月6日(日)/16:00キックオフ
北九州市立本城陸上競技場

ホームゲームご案内 ■北九州市立本城陸上競技場

J.LEAGUE DIVISION 2 第39節
ザスパクサツ群馬
■11月3日(日・祝)13:00キックオフ

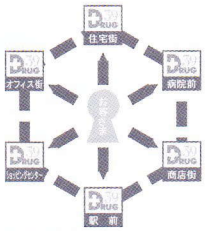
J.LEAGUE DIVISION 2 第41節
ガイナーレ鳥取 ホーム最終戦
■11月17日(日)17:00キックオフ

©2001 SCT

Giravanz KITAKYUSHU
お問い合わせ ギラヴァンツ北九州 TEL.093-643-5666

多大なるご協力を賜り深く感謝申し上げます。

（順不同）



人と共に、街と共に。地域に根ざした

『かかりつけネットワーク』

地域のみなさんのすぐ側で、より健康で豊かな毎日をめざして、人と共に、街と共に、
薬局の新しいカタチに向かって進化していきます。

Drugstore with pharmacy サンキュードラッグ

〒801-0825 北九州市門司区黒川西３丁目１番１３号　TEL 093-341-3111　FAX 093-341-3139　http://www.drug39.co.jp/

AIR LIQUIDE JAPAN

～21世紀の在宅酸素療法を提案する～

株式会社エア・ガシズ北九州

医療関連サービスマーク 認定証

北九州市八幡西区築地町16-60

Tel(093)621-0018代表

Fax(093)621-2590

～取扱品目～

各種医療ガス
医療ガス配管
在宅酸素療法

Meet the changing needs of your patients

Trilogy100 Ventilator は在宅にも適した軽量・コンパクト性と、医療機関にも適した多機能性を併せもつ人工呼吸器です。●長時間バッテリ搭載 ●PCV/VCVと多彩な換気モード ●侵襲/非侵襲での適用可能 ●AutoTrakアルゴリズムによる同調性 ●AVAPS

www.philips-respironics.jp

（医療機器承認番号 22100BZX01080000）

製造販売業者 **フィリップス・レスピロニクス合同会社**

〒331-0812 埼玉県さいたま市北区宮原町一丁目825番地1

本社 〒108-8507 東京都港区港南二丁目13番37号フィリップスビル マーケティング部 03-3740-3245

北九州営業所 〒802-0064 福岡県北九州市小倉北区片野4-19-8 Tel.093-932-2177

60th ありがとう、日本で60年。

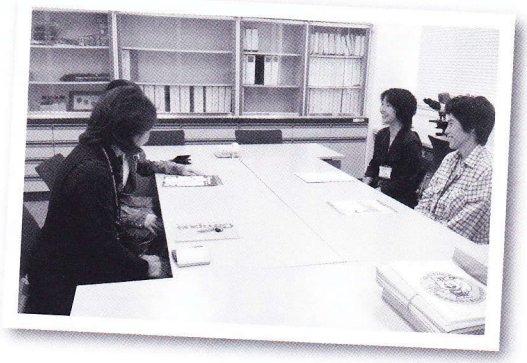
記載されている製品名などの固有名詞は、Philips、Respironics、またはその他の会社の商標または登録商標です。© 2011 Philips Respironics GK

PHILIPS RESPIRONICS

先天性ミオパチー（筋疾患）の会

308プロジェクト

目標308（ミオパチー）万人の署名を集めて
多くの方にミオパチーを知ってもらおう！



あなたの署名が難病患者を救う！

今すぐ、クリック！　ミオパチー 308　検索

◆308（ミオパチー）万人の署名を国に届けます◆

<お問い合わせ先ー署名用紙送り先>

〒808-0101　北九州市若松区西天神町7-13
電話:(093)791-9274　FAX:(093)230-6252
E-mail:sentensei308@yahoo.co.jp
http://muscle-net20.jimdo.com/

【寄付金のお願い】

～ゆうちょ銀行から振込みされる場合～
ゆうちょ銀行（普）
口座番号：17450−79572041
名義：センテンセイミオパチー（キンシッカン）ノカイ

～他金融機関から振込みされる場合～
ゆうちょ銀行（普）
口座番号：7957204　店名：748店
名義：センテンセイミオパチー（キンシッカン）ノカイ