



医療、社会サービス、治療法開発、リハビリ、親自身の体験談など  
 お子さんとあなたに大切な情報を1日で得られます。  
 成人・十代の先天性／小児期発症筋強直性ジストロフィーの方もどうぞ。



**無料**  
 定員70名  
 (申込先着順)  
 6月1日から  
 受付開始

この子と一緒に生きていく

# 先天性筋強直性ジストロフィー 親子のための勉強会 in 福岡

日時：2019年9月22日(日)10:00～16:30(開場9:30)

JR博多シティ(JR博多駅直結)9階 会議室1

## プログラム(前半)

**先天性筋強直性ジストロフィーの子どもを  
 育てるときに、気をつけたいこと**

東京女子医科大学 小児科 石垣景子先生

**遺伝について知っておこう**

熊本大学病院 小児科 小篠史郎先生

**我が子と私のこれまでの歩み**

筋強直性ジストロフィー患者会 浅野由美子

**ランチ交流会(ランチはご持参ください)**

～会場でランチをしながら、自由に親同士で話してみませんか～

## プログラム(後半)

**治療薬の開発状況と、親子でできる患者登録**

大阪大学大学院 医学系研究科 中森雅之先生

**子どもに向けた社会サービス**

福岡県難病相談支援センター 小児慢性特定疾病児童等自立支援員  
 後藤和代先生

**大人に向けた社会サービス**

福岡県難病相談支援センター／福岡市難病相談支援センター  
 難病相談支援員 青木惇先生

**子どもを育てるパパ・ママも、定期受診で健やかに**

筋強直性ジストロフィー患者会 副理事長

(愛媛大学医学部附属病院勤務) 明地雄司

監修：国立病院機構 刀根山病院 松村剛先生

**知っておきたいストレッチと呼吸リハビリ**

九州中央リハビリテーション学院 理学療法学科 浪本正晴先生

「先生方に聞いてみよう。」質問タイム

## 申込はホームページから

<https://dm-family.net/fukuoka2019>

2019年6月1日から受付開始  
 先着70名様まで

※メールやお問い合わせフォーム、電話での  
 申し込みは受け付けておりません。



地図・ご注意・問い合わせ先は  
 裏面をご覧ください



# 先天性筋強直性ジストロフィー 親子のための勉強会 in 福岡

日時：2019年 9月 22日(日) 10:00～16:30(開場 9:30)

会場：JR 博多シティ(JR 博多駅直結) 9階 会議室1 〒 812-0012 福岡県福岡市博多区博多駅中央街1-1

<https://www.jrhakatacity.com/communicationspace/#Access>

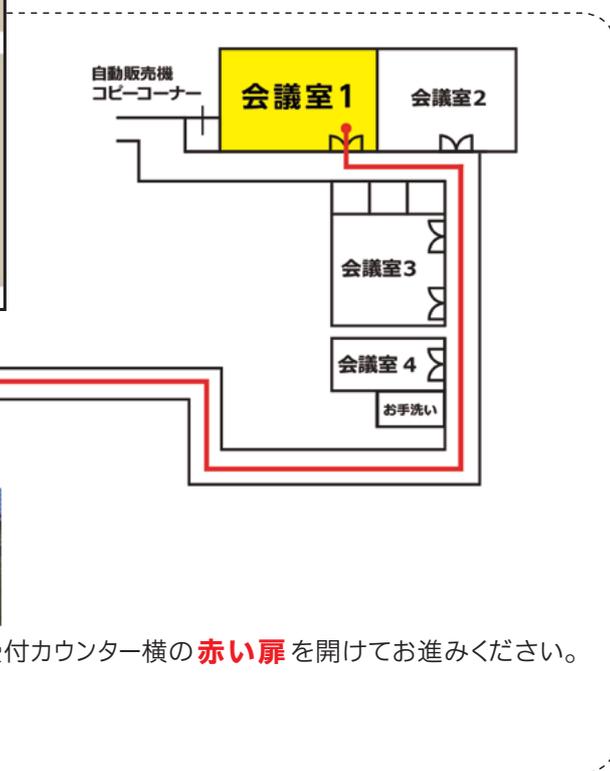


## 徒歩

- ・新幹線でお越しの方…… 新幹線中央改札口より約5分
- ・JR在来線でお越しの方…… JR線改札口より約3分
- ・地下鉄でお越しの方…… 博多改札口より約3分

## 駐車場

JR 博多シティホームページの「アクセス・駐車場」をご覧ください。近隣の駐車場情報が掲載されています。  
<https://www.jrhakatacity.com/access/>



## 9階

くうてん  
(レストランゾーン)

T・ジョイ  
(映画館)

JR九州ホール入口

エレベーター



9階映画館受付カウンター横の赤い扉を開けてお進みください。

## 申込はホームページから

<https://dm-family.net/fukuoka2019>

2019年 6月1日から受付開始  
先着70名様まで

※メールやお問い合わせフォーム、電話での申し込みは受け付けておりません。ご了承ください。



## ご注意

- ・ランチはご持参ください
- ・動きやすい服装でご参加ください
- ・休憩室(会議室4)をご用意しています(保育はありません。お子さんに付き添いが必要です)
- ・会場は JR 博多シティ 9階「会議室1」です。  
JR 博多駅 博多口の「阪急百貨店側エレベーター」で9階にお越しください。

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](mailto:contact@dm-family.net)

協力： 日本医療研究開発機構 難治性疾患実用化研究事業「エビデンス創出を目指した筋強直性ジストロフィー臨床研究」班  
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業「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

※この事業は、公益財団法人 小林製薬青い鳥財団の助成を受け実施しています。