

平成25年12月

会員、患者の皆さんへ

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会
代表理事 貝谷 久宣

福山型の医学情報登録説明会開催のお知らせ

日本筋ジストロフィー協会は将来の福山型の遺伝子治療の治験に備えて、一昨年10月より福山型の医学情報登録を開始し、これまでに全国で160人を上回る登録データベースを構築しております。

今回、精神・神経疾患研究開発費（武田班研究費）で、福山型医学情報登録説明会を開催します。専門家の講演、医学情報登録の説明の後、希望者を対象に遺伝子検査（採血）も行いますので、会場で登録手続きができます。

福山型患者家族で、まだ登録をしていない方は、ぜひともこの機会を活用いただきますようご案内をします。福山型筋ジストロフィー研究の第一人者の戸田先生の講演もありますので、直接戸田先生に質問することもできます。

参加申し込みは、協会事務局までお願いいたします。

記

日時 平成26年2月11日（火、祝） 12:00～15:00

場所 福祉財団ビル7階大会議室

（東京都豊島区南大塚3-43-11、JR山手線大塚駅南口徒歩5分）

プログラム

- ・挨拶 貝谷久宣代表理事(12:00～12:10)
- ・講演 戸田達史先生 「福山型の遺伝子治療研究」 (12:10～12:55)
- ・講演 大澤真木子先生 「福山型患者の子育ての注意点」 (13:00～13:45)
- ・講演 井原千琴認定遺伝カウンセラー
「医学情報登録の活動報告」 (14:00～14:20)

※講演終了後、希望者に遺伝カウンセリングと遺伝子検査（採血）を行います。

申込み

次ページの内容を、メールまたはファックスでお送りください。

メール（機構事務局） jmda-kikou@jmda.or.jp

FAX（協会本部） 03-6907-3529

締切日

平成26年1月24日（金）必着

※年内は未登録の方、登録を検討されている方を優先的に受け付けます。

恐れ入りますが、既に登録されている方は、1月1日以降にお申込みください。

問い合わせ電話（協会本部）

03-6907-3521

送信ファックス番号 03 - 6907 - 3529
締切日 平成26年1月24日 (金) 必着

※年内は未登録の方、登録を検討されている方を優先的に受け付けます。
恐れ入りますが、既に登録されている方は、1月1日以降にお申込みください。

福山型の医学情報登録説明会参加申込書

平成26年2月11日に開催する福山型の医学情報登録説明会に参加を申し込みます。

1 . 住所

2 . 参加者 (該当箇所に○) 合計 _____ 名

漢字	ふりがな	代表者	車椅子	ストレッチャー	備考
		○			

3 . 連絡先電話番号 (自宅 携帯)

4 . 医学情報登録について
(登録済 登録を希望 すぐには登録しない)

5 . 当日の遺伝子検査 (採血) の希望
(ある なし)

6 . 質問事項