

【Remudy ニュースレター第 184 号】

配信日：2023 年 4 月 24 日

今回は、日本筋ジストロフィー協会 顔面肩甲上腕型分科会からのお知らせです。

\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*

【FSHD(顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー)オンラインセミナーのお知らせ】

開催日 ⇒ 2023 年 5 月 14 日 (日) 10:00~11:30

今回は、アメリカの患者会の June Kinoshita さんを招いて、最近の治療薬の開発などの状況をわかりやすく教えていただきます。

日本語の通訳もつきますし、質問も日本語でできます。

実はこの病気について、アメリカや一部のヨーロッパの国では候補となる薬の治療が始まっていますが、日本では残念ながら始まっていません。なぜでしょうか？

その理由の一つには、私たち FSHD 当事者自身が、もっと自分たちのことと思って動かなくてはいけない、という状況があります。

June さんは、国際患者会 (World FSHD Alliance) のまとめ役で、普段から気さくに相談し、とてもお世話になっている方です。

日本の FSHD 当事者の状況についても興味を持っていただいています。

日曜朝という時間ですが、ぜひともご参加くださいませ！

医療関係者、研究者の方々の参加も大歓迎です。

↓ 詳細、お申込みはこちらをご覧ください ↓

<https://us.msgs.jp/c2/07DmV?t1=bA&t2=3y7bv7chjfz&t3=871WK>

\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*