

第8回 FSHD 生活（QOL）向上委員会 CARE と CURE—FSHD のケアと治療薬の動向

2026 年 9 月 27 日（日）、第 8 回 FSHD 生活（QOL）向上委員会を開催します。

今回は、大阪・梅田の会場と Zoom によるハイブリッド開催です。

専門家の先生方から、FSHD の医療や遺伝、治療研究の動向についてお話いただきます。また、現地会場では、専門家や当事者同士で交流する時間も設けています。

会場での参加が難しい方も、ぜひオンラインでご参加ください。

開催概要：

2026 年 9 月 27 日（日）13:30～18:30 グラングリーン大阪（大阪・梅田駅近く）

「みんなで作ろう FSHD の医療」

松村 剛先生（国立病院機構大阪刀根山医療センター）

「FSHD と遺伝」

古庄 知己先生（信州大学医学部遺伝医学教室）

対話企画「オランダの専門家と話してみよう」

ニコル・フォールマンズ先生（オランダ・ラドバウド大学医療センター）

▼詳細・お申し込み

[【告知】第8回 FSHD 生活（QOL）向上委員会](#)

メンバーシップに未登録の方は、先に登録をお願いいたします。

▼メンバーシップ登録

<https://www.fshd-jp.org/howtojoinus>

※会場へのアクセス

https://jambase-space.com/assets/pdf/download/conference_access.pdf

FSHD の医療や遺伝、治療研究について知り、専門家や仲間と一緒に考える機会になればと思います。
皆さまのご参加を心よりお待ちしております。