2022年10月 START

肢带型·三好型 茶話会







毎月第4水曜日20時~

会場:オンライン(Zoom Cloud Meeting)

発起人ごあいさつ

ジスフェルリン欠乏の劣性遺伝の肢体型と38歳の時に診断され、もう22年が経ちました。これまで、全国の支部、病院などで「玄さんのうどんの会」を開催し、たくさんの患者さん、ご家族の皆さんと美味しいうどんを作ってきています。

さて、今回初めて、肢帯型分科会を結成して、お話の会をスタートし

ました。既に2022年10月、11月と2回開催しましたが、 介護、HALのリハビリ、住宅改造、県単位の福祉政策の 違いなんかを語っています。

肢帯型のかたは全国では100人くらいでしょうか? 三好型のかたも、よかったらお気軽にご参加ください。

> 大島松樹 (玄さん) 日本筋ジストロフィー協会 副理事長 東海北陸地方本部長 愛知支部長

日本筋ジストロフィー協会 肢帯型分科会

oshima@jmda.or.jp

お申し込みはメールで

所属支部・お名前をお知らせください。

開催予定: 2022/12/28(水)、2023/1/25(水)