

## 目 次

I. 総括研究報告	
筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究	2
松村 剛	
(資料)	
研究班HPトップページ	
研究班医療者向けサブドメイントップページ	
顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー市民公開講座ポスター	
リハビリテーションセミナー(ベーシックコース)ポスター	
リハビリテーションセミナー(アドバンスコース)ポスター	
多職種セミナー(大阪)ポスター	
多職種セミナー(東京)ポスター	
筋ジストロフィーのCNS障害研究会ポスター	
II. 分担研究報告	
1. 臨床研究を指向したナショナルレジストリーと指定難病登録のあり方に関する研究	20
木村 円	
(資料)	
肢帯型、エメリー・ドライフス型登録用紙案	
顔面肩甲上腕型登録用紙案	
眼咽頭筋型登録用紙案	
2. ガイドライン作成に向けた筋強直性ジストロフィーの患者・医療者対象診療実態調査	27
高橋正紀	
(資料)	
患者向けアンケート用紙	
神経内科・小児神経科専門医向けアンケート用紙	
3. 肢帯型筋ジストロフィー診断手順	53
尾方克久	
4. 先天性筋ジストロフィー診断手順	54
石垣景子	
5. 筋強直性ジストロフィー2型診断手順	55
松浦 徹	
6. 女性ジストロフィン変異保有者、ジストロフィノパチー患者母親に関する調査研究	56
石崎雅俊	
(資料)	
介護者健康管理HP原稿	
介護者健康管理問診票	
介護者健康管理調査票	
III. 研究成果の刊行に関する一覧表	67