

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