

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 松村 剛
- (資料1) Strat-up Meeting 議事
 - (資料2) オンラインセミナー「筋ジストロフィーの生殖医療を考える」プログラム
 - (資料3) デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン作成委員会
第1回ミーティング 議事
 - (資料4) セミナー 「筋ジストロフィーの心不全治療」チラシ
 - (資料5) オンラインセミナー「筋ジストロフィー介護者の健康管理について考える会」
プログラム
 - (資料6) 2021年度班会議および第2回ガイドライン編集会議 議事
 - (資料7) 第8回 筋ジストロフィーのCNS障害研究会 チラシ
 - (資料8) 筋ジストロフィー画像セミナー チラシ
 - (資料9) 筋ジストロフィー患者・家族のQOL向上の試み (WEB講演会)
 - (資料10) 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー健康関連自己評価指標 (FSHDHI-J)

II. 分担研究報告書

1. デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドラインの改訂 尾方 克久
2. ガイドライン改定 栗野 宏之
3. 筋ジストロフィー心筋症の病態進行と生命予後に関する疫学研究 –治療法確立・
診療ガイドライン作成のための基盤データ収集– 木村 公一
4. 骨格筋画像に基づいた肢帯型筋ジストロフィー診断アルゴリズムに関する研究
久留 聡
5. 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーの主観的臨床評価尺度FSHDHIの日本語版作成・
妥当性検証作業 松村 剛
6. 生殖医療セミナーの実施 池田 真理子
7. 介護者健康管理セミナーの実施 小林 道雄
8. 筋ジストロフィー介護者の健康管理に関する調査研究～ジストロフィノパチー介
護者を対象とした介護・健康に関する調査～ 石崎 雅俊
9. 筋ジストロフィー患者・家族のQOL向上の試み 貝谷 宣久
10. 筋ジストロフィー等のリハビリテーション治療：HALの活用に関する研究 HAL医
療用下肢タイプの長期使用効果についての研究(進捗) 中島 孝
11. 沖縄型神経原性筋萎縮症患者に対する生活の質を改善させる施策の検討ならびに
エビデンス創出のための探索的研究「立位支援電動車椅子に関する評価報告」
谷口 雅彦
12. 沖縄型神経原性筋萎縮症の上肢におけるHybrid Assisted Limbsを用いたリハビ
リ効果に関する研究 諏訪園 秀吾
13. COVID-19神経筋疾患関連の情報提供・調査 松村 剛
14. 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーの患者登録構築と患者登録を活用した臨床研究
小牧 宏文
15. 筋強直性ジストロフィー患者登録と活用 高橋 正紀
16. 筋強直性ジストロフィーの先天型と遺伝 石垣 景子

III. 研究成果の刊行に関する一覧表