

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）
総括研究報告書

「筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究」

代表研究者 松村 剛 国立病院機構大阪刀根山医療センター
特命副院長・臨床研究部長

研究要旨

筋ジストロフィーの標準的医療を専門医療機関と地域医療・保健・介護・福祉・教育機関との連携により、地域の実情に応じたシステムで普及させることを目的とした調査・アウトリーチ活動を行う。デュシェンヌ型診療ガイドラインの改訂を目的に、作成委員会を構築しCQ確定までの作業を行った。肢帯型診断レベル向上のため、画像診断アルゴリズムを作成した。顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー主観的臨床評価尺度(FSHDHI)の日本語版を作成、試用評価の上で確定した。妥当性評価に向けたプロトコルを作成し、倫理審査および患者登録の利用手続きの上で調査を開始した。生殖医療について、生殖医療や遺伝医療の専門家、患者を含めた情報交換を目的に、生殖医療セミナーを実施した。介護者健康管理についても、当事者の意識変革やピアサポートが重要なことから、当事者も参加したセミナーを行った。患者会でもセミナーシリーズが行われた。HAL®の神経筋疾患および沖縄型での長期有効性評価を実施。沖縄型では起立支援型電動車椅子評価も行った。COVID-19について、国内外の学会とも連携した情報提供、ワクチンの有効性・安全性調査なども実施した。患者登録の促進、その他研究班や難病情報センターホームページコンテンツの更新、セミナー、学会・論文発表などを通じ、筋ジストロフィーに対する関係者・患者の知識・技術向上とネットワーク構築を図った。

研究分担者氏名・所属研究機関名・職名
青木正志（東北大学大学院医学系研究科・教授）
栗野宏之（神戸大学大学院医学研究科・准教授）
石垣景子（東京女子医科大学小児科・准教授）
石崎雅俊（国立病院機構熊本再春医療センター脳神経内科・医長）
尾方克久（国立病院機構東埼玉病院・副院長）
貝谷久宣（日本筋ジストロフィー協会・代表理事）
木村公一（東京大学医科学研究所・特任講師）
久留 聡（国立病院機構鈴鹿病院・院長）
小林道雄（国立病院機構あきた病院脳神経内科・部長）
小牧宏文（国立精神・神経医療研究センタートランスレーショナルメディカルセンター・センター長）
砂田芳秀（川崎医科大学神経内科学・教授）
諏訪園秀吾（国立病院機構沖縄病院脳・神経・筋疾患研究センター・センター長）
高田博仁（国立病院機構青森病院・院長）
高橋正紀（大阪大学大学院医学系研究科・教授）
谷口雅彦（聖マリア病院外科・統括部長）
中島 孝（国立病院機構新潟病院・院長）
中村昭則（国立病院機構まつもと医療センター臨床研究部・臨床研究部長）
西野一三（国立精神・神経医療研究センター神経研究所疾病研究第一部・部長）
橋本大哉（名古屋市立大学臨床研究開発支援センター・特任准教授）

藤野陽生（大阪大学大学院大阪大学・金沢大学・浜松医科大学・千葉大学・福井大学 連合小児発達学研究科・准教授）
日野博文（浅草病院・病院長）
池田真理子（藤田医科大学病院臨床遺伝科・病院准教授）

A：研究目的

筋ジストロフィーにおける標準的医療の普及と向上に向けた様々な調査・研究を行う。

B：研究方法

① デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン改訂

現在のガイドライン「デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン 2014」は 2014 年に発刊され、発刊後に HAL®やビルテプソ®など新たな治療法も登場していることから、今期班においてガイドラインを改定する。

デュシェンヌ型の抱える合併症や医療課題には、脳神経内科や小児神経、リハビリテーション以外の領域も含まれるため、作成委員会には、循環器、遺伝医療、麻酔、心理などの専門家にも参画いただいた。作成委員会案を作成後、日本神経学会と日本小児神経学会に提出したところ、当初案では松村が委員長となっており、筋強直性診療ガイドラインと兼務になるためクレームが発生。尾方を委員長とする形に修正し承認を受けた。

2021 年度には 8 月と 12 月の 2 回作成委員会を開催した。委員会以外における議論促進のためのコミュニケーションツールとして Slack を導入した。

② 肢帯型筋ジストロフィー画像診断アルゴリズム作成

前期版で作成した「筋ジストロフィーの病型診断を進めるための手引き(肢帯型・先天性・筋強直性ジストロフィーを念頭に)」を補完する目的で、「骨格筋画像を用いた肢帯型筋ジストロフィー診断アルゴリズム」を作成する。

③ 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 の日本語版作成評価

前期版にて FSHDHI 日本語版案を作成した。11 名の患者の協力を得て試用評価を実施、その結果を Rochester 大学に送付し問題なく評価できることを確認した。一部の設問については質問項目の表現を微修正した上で日本語版(FSHFHI-J)を確定した。

登録患者や共同研究機関受診患者の協力を得て妥当性評価を行うため、プロトコルを作成し 2021 年 12 月に倫理審査の承認を得た。施設追加や患者登録利用のための事務手続き、併存的妥当性調査に用いる INQoL について Mapi Research Trust との契約締結などを行った上で 2022 年 3 月に調査を開始した。

④ 生殖医療に関わる課題の把握と意識調査

筋ジストロフィー医療に関わる神経内科医・小児神経科医と生殖医療、遺伝医療専門家との交流はこれまで乏しく、当事者と生殖医療についての議論を行う機会は少なかった。このため、率直な情報交換を行うことを目的として、2021 年 8 月に「筋ジストロフィーの生殖医療を考える」セミナーを実施した。

⑤ 介護者健康管理

前期版では、介護者の健康問題について、5 施設による共同調査を実施したが、介護者の意識変容を促すには、当事者が参画した取り組みが重要である。このため、2021 年 11 月に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」を実施した。

⑥ 神経筋疾患の HAL 長期有効性評価

神経変性疾患班(中島班)とも共同し、保険適用 8 疾患について、5 施設が参加しデータ収集を行っている。

⑦ 沖縄型患者における起立支援型電動車椅子の生活改善効果評価

沖縄型神経原性筋萎縮症患者 1 名において、立位支援電動車椅子を 5 ヶ月間使用し、生活改善効果や健康状態への影響を 2 ヶ月ごとに評価した。

⑧ COVID-19 神経筋疾患関連の情報提供・調査<情報提供>

i. World Muscle Society(WMS)による COVID-19 ワクチン推奨日本語版作成・公開

WMS が作成した、COVID-19 and people with neuromuscular disorders: World Muscle Society advice - Vaccines の日本語版を作成、研究班 HP および World Muscle Society HP にて掲載

ii. 日本神経学会による COVID-19 ワクチン見解作

成参加・公開

日本神経学会による「COVID-19 ワクチンに関する日本神経学会の見解(第 4 版)」作成に参加、研究班 HP および日本神経学会 HP にて掲載

iii. その他情報提供

研究班 HP やセミナーなどを通じ、筋ジストロフィーに関連した COVID-19 の情報を適宜提供<調査>

i. COVID-19 が筋ジストロフィー患者に及ぼす影響の実態調査

前期班から行っている、Web での「新型コロナウイルス(COVID-19)筋ジストロフィー患者実態調査アンケート」を継続。2021 年 7 月からは一次調査にワクチン接種と副反応についての項目を追加した。

ii. 筋ジストロフィー患者における COVID-19 ワクチンの副反応と有効性調査

COVID-19 ワクチンに対して、医療者・患者双方から様々な疑問・不安が出されたことから、筋萎縮患者での筋肉注射可否についての情報提供と、筋ジストロフィー患者における COVID-19 ワクチンの有効性・安全性調査を行った。

⑨ 患者登録促進・活用

患者登録(Registry of muscular dystrophy: Remudy)事務局や、関連研究班・機関と協力した広報活動などで患者登録を推進する。

登録データの解析や患者登録を用いた臨床研究の推進など患者登録の活用を進める。

⑩ 医療相談・アウトリーチ活動

治療困難例についての相談を随時実施。

ICD-11 の日本語版作成作業において、日本神経学会の下筋疾患関連部分について担当した。

難病情報センターのコンテンツ改訂を行った。

研究班 HP (<https://www.mdcast.jp/>)のコンテンツ更新やセミナー開催などでの情報提供に努めた。

(倫理面への配慮)

調査については、倫理審査を受けて実施している。Web 調査は国立病院機構大阪刀根山医療センター臨床研究審査委員会にて倫理審査(TNH-2020004)、ワクチン調査についても同委員会にて倫理審査(TNH-R-2021009-5)を受け承認を得た。FSHDHI-J 妥当性評価も同意委員会で倫理審査(TNH-R-2021035)での承認を受けて実施している。

C : 研究結果

① デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン改訂

1 回目会議では、Minds より「Minds 診療ガイド欄作成マニュアル 2020」についての講義を受け、ガイドライン作成手順の確認、Scope について議論を行った。

2 回目会議では CQ の確定を行った。これから、検索式の作成、網羅的文献検索などの作業を行う。

② 肢帯型筋ジストロフィー画像診断アルゴリズム作成

久留が粗案を作成し、班員で協議の上確定中である。日本神経学会の承認を得て公開予定。これに合わ

せて、2022年3月に画像セミナーを実施した。

③ 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 の日本語版作成評価

試用評価を行い、日本語版(FSHDHI-J)を確定した。妥当性評価については、現在実施中である。

④ 生殖医療に関わる課題の把握と意識調査

セミナーでは、臨床遺伝専門医を対象とした筋強直性ジストロフィー遺伝診療についてのアンケート調査結果報告、不妊治療の現状や、出生前・着床前診断における遺伝学的解析、大学や生殖補助クリニックにおける診療と遺伝カウンセリングの実態、当事者の意見、日本産科婦人科学会で行われた「PGT-Mに関する倫理審議会」の議論内容などの講演をいただき、活発な意見交換が行われた。これにより、当事者の意識や生殖医療についての現状認識が深まった。生殖医療については意見集約を求めるのでは無く、多様な考え方に沿って当事者の自律的選択を支援するための体制構築が必要なことを再認識させられた。

⑤ 介護者健康管理

多施設共同による調査では、確定診断された carrier では心症状や骨格筋症状、高 CK 血症が見られる例が多く、介護負担感も高かった。有症状者でも定期受診している割合は半数程度であった。現在論文投稿中である。

オンラインセミナーでは、当事者を含む6名の講師による発表が行われ、89名が参加した。当事者の発表に共感し勇気づけられたとの意見も多く、終了後アンケートでは非常に有意義が48.4%、有意義が51.6%と高い評価であった。

⑥ 神経筋疾患の HAL 長期有効性評価

EDC への登録症例数は、2021年度に17例(うち筋ジストロフィー13例)が追加され、2021年度末時点で191例となっている。データ収集を継続中である。

⑦ 沖縄型患者における起立支援型電動車椅子の生活改善効果評価

起立支援型電動車椅子は、立位に加えチルト、リクライニング機能など多様なポジショニングが可能なることから、褥創の消失、下腿浮腫の改善、腰痛軽減や車椅子乗車時間の増加などの効果を認め満足度は高かった。さらに、空腹時血糖値の低下、骨密度改善も見られた。

⑧ COVID-19 神経筋疾患関連の情報提供・調査

Web 調査については中間解析の結果を学会発表や論文にて公表した。

ワクチン副反応調査には、国立病院機構に長期入院中の成人筋ジストロフィー患者171名が参加。抗体価測定は国立病院機構大阪刀根山医療センター入院中の患者53名が参加した。

副反応は筋ジストロフィー患者では医療従事者に比べ頻度、程度ともに低いことが明らかとなった。これは以前実施したインフルエンザワクチンと同様の結果であった。抗体価測定については、接種した全例で接種後に抗体が測定されたものの、高齢や ADL が低い症例では抗体価が低い傾向であることがわかった。これらの結果は学会やセミナー等で報

告したほか、現在投稿中である。

⑨ 患者登録促進・活用

登録疾患ごとの登録患者数は、2022年2月末時点でジストロフィノパチー2058名、筋強直性ジストロフィー1124名、先天性筋疾患71名、顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー132名と着実に増加している。

2020年に登録開始した顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーについて国内外の認知度を上げる目的で、World muscle society、国立病院総合医学会、日本難病医療ネットワーク学会にて発表した。2022年2月28日には患者グループによる、オンライン講演会・交流会も実施された。

臨床研究への活用としては、COVID-19 影響調査を Remudy 通信で公告する、FSHDHI-J の妥当性評価の対象に登録患者を加え広く協力を依頼するなどしている。

⑩ 医療相談・アウトリーチ活動

治療困難例についての相談、COVID-19 罹患者についての相談などを行った。

ICD-11 日本語版(菌疾患関連部分)を作成した。

難病情報センターのコンテンツ改訂を行った。

ホームページコンテンツを随時更新、特に COVID-19 関連情報について国内外の推奨紹介など情報提供に努めた。

セミナーについては関連研究班や患者会とも協力し下記の通り実施した

2021年8月1日「筋ジストロフィーの生殖医療を考える」

2021年10-11月「筋ジストロフィー患者・家族の QOL 向上の試み」(5回シリーズ)

2021年11月7日「筋ジストロフィーの心不全治療」

2021年11月28日「筋ジストロフィー介護者の健康管理について考える会」

2022年1月15日「筋ジストロフィーの CNS 障害研究会」

2022年3月5日に「筋ジストロフィーの画像セミナー」

D : 考察

診療ガイドラインは標準的医療普及の基本的ツールである。「デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン2014」は発刊から7年以上経過したこと、HAL®やビルトラルセンなど新規治療法が出たことなどから、改訂作業を行うこととした。2023年度中の完成を目指して作業中である。

肢体型筋ジストロフィーは30以上の疾患が含まれ、臨床症状での鑑別が困難で確定診断に難渋する。治療開発が進みつつある状況において、正確な診断を行うことは、治療機会保証の上でも重要である。前期班において「筋ジストロフィーの病型診断を進めるための手引き(肢帯型・先天性・筋強直性ジストロフィーを念頭に)」を作成し、診断アルゴリズムを示した。これを補完する目的で、画像診断による診断アルゴリズムを作成したことは、肢体型筋ジストロフィーの診断能力向上に寄与するものと考える。

主観的臨床評価は、治療開発の上で重視されてき

ており、特徴的な臨床症状を示す疾患では疾患特異的指標が求められる。国際共同治験などへの参加において、日本語版の作成と妥当性評価は基本要件となる可能性が高く、FSHDHI-Jについて患者登録も活用し幅広い患者の協力を得て作業を行っている。

結婚年齢の上昇に伴い不妊治療が増加している。筋強直性ジストロフィー患者対象アンケート調査でも、成人女性の1/4が不妊治療の経験を有していた。遺伝性筋疾患における生殖医療の課題も以前と比べて変化が生じており、従来着床前診断の対象とはされていなかった、軽症ベッカー型筋ジストロフィーや男性筋強直性ジストロフィー患者で着床前診断を強く求める事例も少なくない。日本産科婦人科学会でもPGT-Mについての倫理審議が行われ、今後着床前診断の状況にも変化が生じる可能性が高い。筋ジストロフィーを日常的に診療している神経内科医や小児神経内科医は生殖医療に直接関わる経験が乏しいため、現状の認識や生殖医療・遺伝医療専門家との意見交換を目的にセミナーを行った。様々な立場からの率直な意見が交わされたことは、相互の理解促進だけでなく、今後のコミュニケーションにも有用であった。引き続き同様のセミナー等による共通理解促進を行っていききたい。

介護者健康管理についても、在宅療養期間が長期化する中で重要な課題である。これまで、介護者の健康状態、遺伝子変異の有無が及ぼす影響などについての調査研究を行ってきたが、ナイーブな問題であるため心理的ケアが十分対応可能な施設に限定されるなどの限界もあった。介護者の健康管理促進には、当事者の意識変容が必須であり、当事者も参加した活動が重要と判断し、セミナーを行った。参加者からは高い評価を得たほか、患者会でも独自にセミナーが実施されるなどの広がりが見られた。調査活動と並行した活動として継続的に実施していく予定である。

神経筋疾患におけるHAL®長期有効性評価については参加施設も増え、着実にデータ集積を継続している。沖縄型についても立位支援電動車椅子評価が追加され、身体的・生活改善効果が確認されている。

COVID-19については国内外の学会や関連機関と協力し、情報提供と調査を進めている。ワクチンについては、医療者、患者・家族双方に不安が強いことから、進行例においても筋肉注射が可能であること、副反応は一般と比べて低いこと、免疫獲得は一般と同様に期待できることなどの情報は重要な内容と考える。With コロナの時代に向けて、感染予防と日常生活のバランスを考慮した対策に切り替えていく必要が高くなっている。第6波では筋ジストロフィー患者の罹患者も見られるようになっており、罹患者の情報蓄積により、筋ジストロフィーにおけるリスクを明らかにしていくことも考慮中である。

患者登録も日本全国からの協力を得て、登録患者数が着実に増加している。治験だけでなく、登録を活用した臨床研究も実施されており、有効に活用されている。

医療相談については治療困難例やCOVID-19罹患

例など随時実施している。ICD-11は今後の保険診療上不可欠なもので、日本語版の作成に協力した。難病情報センターのコンテンツ改訂やホームページの随時改訂など情報提供に努めた。

E. 結論

筋ジストロフィーの標準的医療普及に必要な活動を継続している。ガイドライン改定やCOVID-19についての調査・情報提供、生殖医療など、筋ジストロフィーの抱える諸課題を見据えた活動を継続していく。

E : 研究発表

1. 論文発表

- 1) Takashi Nakajima, Yoshiyuki Sankai, Shinjiro Takata, Yoko Kobayashi, Yoshihito Ando, Masanori Nakagawa, Toshio Saito, Kayoko Saito, Chiho Ishida, Akira Tamaoka, Takako Saotome, Tetsuo Ikai, Hisako Endo, Kazuhiro Ishii, Mitsuya Morita, Takashi Maeno, Kiyonobu Komai, Tetsuhiko Ikeda, Yuka Ishikawa, Shinichiro Maeshima, Masashi Aoki, Michiya Ito, Tatsuya Mima, Toshihiko Miura, Jun Matsuda, Yumiko Kawaguchi, Tomohiro Hayashi, Masahiro Shingu, Hiroaki Kawamoto. Cybernetic treatment with wearable cyborg Hybrid Assistive Limb (HAL) improves ambulatory function in patients with slowly progressive rare neuromuscular diseases: a multicentre, randomised, controlled crossover trial for efficacy and safety (NCY - 3001). Orphanet Journal of Rare Diseases.16:304. 2021.July <https://doi.org/10.1186/s13023-021-01928-9>
- 2) Nakajima T. (2021) Innovative Technology, Clinical Trials and the Subjective Evaluation of Patients: The Cyborg-type Robot HAL and the Treatment of Functional Regeneration in Patients with Rare Incurable Neuromuscular Diseases in Japan. In: Brucksch S., Sasaki K. (eds) Humans and Devices in Medical Contexts. Health, Technology and Society. Palgrave Macmillan, Singapore. https://doi.org/10.1007/978-981-33-6280-2_11
- 3) 中島孝.装着型サイボーグ HAL.MD Frontier-筋ジストロフィー診療の今を考える-.2(1)19-25,2022
- 4) Tsuyoshi Matsumura, Hiroto Takada, Michio Kobayashi, Takashi Nakajima, Katsuhisa Ogata, Akinori Nakamura, Michinori Funato, Satoshi Kuru, Kiyonobu Komai, Naonobu Futamura, Yoshiki Adachi, Hajime Arahata, Takayasu Fukudome, Masatoshi Ishizaki, Shugo Suwazono, Masashi Aoki, Tohru Matsuura, Masanori P. Takahashi, Yoshihide Sunada, Kouzou Hanayama, Hiroya Hashimoto, Harumasa Nakamura. A Web-based questionnaire survey on the influence of coronavirus disease-19 on the care of patients with muscular dystrophy. Neuromuscular

- Disorders 2021; 31(9): 839-846 doi: 10.1016/j.nmd.2021.04.008
- 5) 谷口雅彦, 庄司紘史, 井手睦, 久村悠祐, 国崎啓介. Hybrid assistive limb(HAL)上肢単関節タイプが有用であった沖縄型神経原性筋萎縮症(HMSN-P)の1例. 脳神経内科 2021;94(4): 551-555
 - 6) 谷口雅彦, 頼島有紀, 庄司紘史, 井手睦, 久村悠祐, 国崎啓介. 沖縄型神経原性筋萎縮症(hereditary motor and sensory neuropathy with proximal dominant involvement: HMSN-P)の進行期患者への質問票による調査. 臨床神経学 2022; 62(2): 152-156
 - 7) 松村 剛, 齊藤利雄. 特集 COVID-19 の難病医療への影響 COVID-19 は筋ジストロフィー患者にどのような影響をもたらしたか. 日本難病医療ネットワーク学会機関誌 (In press)
 - 8) 松村 剛. COVID-19 と筋ジストロフィー. 筋ジストロフィー医療研究会会誌 (In press)
 - 9) 中村治雅, エクソンスキッピングによる筋ジストロフィーの最新治療 希少疾患治療開発を支えるオールジャパンの研究基盤. Medical Practice. 38, 1875-1877. 2021
 - 10) Hama M, Horie R, Kubota T, Matsumura T, Kimura E, Nakamura H, Takahashi MP, Takada H. Metabolic complications in myotonic dystrophy type 1: A cross-sectional survey using the National Registry of Japan. J Neurol Sci. 2021 Aug 15;427:117511.
 - 11) Kumutpongpanich T, Ogasawara M, Ozaki A, Ishiura H, Tsuji S, Minami N, Hayashi S, Noguchi S, Iida A, Nishino I; OPDM_LRP12 Study Group, Mori-Yoshimura M, Oya Y, Ono K, Shimizu T, Kawata A, Shimohama S, Toyooka K, Endo K, Toru S, Sasaki O, Isahaya K, Takahashi MP, Iwasa K, Kira JI, Yamamoto T, Kawamoto M, Hamano T, Sugie K, Eura N, Shiota T, Koide M, Sekiya K, Kishi H, Hideyama T, Kawai S, Yanagimoto S, Sato H, Arahata H, Murayama S, Saito K, Hara H, Kanda T, Yaguchi H, Imai N, Kawagashira Y, Sanada M, Obara K, Kaido M, Furuta M, Kurashige T, Hara W, Kuzume D, Yamamoto M, Tsugawa J, Kishida H, Ishizuka N, Morimoto K, Tsuji Y, Tsuneyama A, Matsuno A, Sasaki R, Tamakoshi D, Abe E, Yamada S, Uzawa A. Clinicopathologic Features of Oculopharyngodistal Myopathy With LRP12 CGG Repeat Expansions Compared With Other Oculopharyngodistal Myopathy Subtypes. JAMA Neurol. 2021 Jul 1;78(7):853-863.
 - 12) Sugimoto M, Kuru S, Takada H, Horie R, Yamauchi K, Kubota T, Matsumura T, Nakamura H, Kimura E, Takahashi MP. Characteristics of myotonic dystrophy patients in the national registry of Japan. J Neurol Sci. 2022 Jan 15;432:120080.
 - 13) Fujino H, Saito T, Takahashi MP, Takada H, Nakayama T, Imura O, Matsumura T. Quality of life and subjective symptom impact in Japanese patients with myotonic dystrophy type 1. BMC Neurol. 2022 Feb 14;22(1):55.
 - 14) 高橋正紀 これから変わる筋強直性ジストロフィーの医療 難病と在宅ケア 2022, 27(11):21-24
 - 15) Hiroshi Yamaguchi, Hiroyuki Awano, Tetsushi Yamamoto, Yoshinori Nambu, Kazumoto Iijima. Serum Cardiac Troponin I is a Candidate Biomarker for Cardiomyopathy in Duchenne and Becker Muscular Dystrophies. Muscle Nerve. 2022 Epub ahead.
 - 16) Hiroyuki Awano, Yoshihiko Saito, Mamiko Shimizu, Kenji Sekiguchi, Shinichi Nijima, Masafumi Matsuo, Yoshihiro Maegaki, Isho Izumi, Chiya Kikuchi, Masato Ishibashi, Tetsuya Okazaki, Hirofumi Komaki, Kazumoto Iijima, Ichizo Nishino. FKRP mutations cause congenital muscular dystrophy 1C and limb-girdle muscular dystrophy 2I in Asian patients. J Clin Neurosci.2021 92. p215-221
 - 17) 木村公一, 大門雅夫, 青木吉嗣, 遺伝子治療時代の筋ジストロフィー心筋症、医学のあゆみ 2021; 227(5): 406-412.
 - 18) 木村公一, 大門雅夫, 森田啓行, 瀬口理, 瀬川和彦, 青木吉嗣, 核酸治療薬の普及と Becker 型筋ジストロフィー心筋症、心臓 2021; 53(1): 69-70.
 - 19) 木村公一, 筋ジストロフィーの心合併症を心エコーで診る、月刊心エコー 2022; 23(1): 64-69.
2. 学会発表
 - 1) 松村 剛, 筋強直性ジストロフィー診療ガイドライン作成委員会. シンポジウム 1 筋ジストロフィー基盤整備 診療ガイドライン. 2021/11/5 筋ジストロフィー医療研究会, 国内 口頭
 - 2) 中島孝.運動ニューロン疾患における運動機能回復—サイボーグ型ロボット HAL の利用.第 12 回日本ニューロリハビリテーション学会 2021 年 5 月 7 日,オンライン. (口演)
 - 3) Takashi Nakajima:An exploratory study on expanding cybernetic treatment from neuromuscular to Parkinson's disease.第 62 回日本神経学会学術大会,2021 年 5 月 21 日,京都. (口演)
 - 4) Takashi Nakajima Patients ' Subjective Evaluation: The Cyborg-type Robot HAL and the Treatment of Functional Regeneration in Patients with Rare Incurable Neuromuscular Diseases. 4S Annual Meeting. 2021 年 10 月 9 日.Toronto. オンライン. (口演)
 - 5) 久村悠祐, 国崎啓介, 渡邊哲郎, 谷口雅彦, 庄司紘史, 井手睦. 沖縄型神経原性筋萎縮症患者に対する HAL®自立支援用単関節タイプの継続的使用の中断が上肢機能及び日常生活活動に与えた影響. 第 15 回日本作業療法研究学会学術大会. 2021/11/7 国内 口頭
 - 6) 藤崎なつみ, 諏訪園秀吾. 特に進行期における

- 沖縄型神経原性筋萎縮症の自然史解析の現状. 第395回沖縄県神経内科懇話会, 2021/5/8 口頭
- 7) 城戸美和子, 谷川健祐, 妹尾洋, 藤原善寿, 藤崎なつみ, 中地亮, 渡嘉敷崇, 諏訪園秀吾. 沖縄型神経原性筋萎縮症(HMSN-P) 6 症例における複数回の HAL®治療効果の検討. 第62回日本神経学会総会
 - 8) 藤崎なつみ, 諏訪園秀吾, 末原雅人, 中地亮, 城戸美和子, 藤原善寿, 妹尾洋, 渡嘉敷崇, 高嶋博. 沖縄型神経原性筋萎縮症(HMSN-P)患者の呼吸機能の経過について. 第62回日本神経学会総会
 - 9) Shugo Suwazono, Natsumi Fujisaki. Toward establishment of a cohort ready for interventional clinical trials - Monitoring disease progression in patients with hereditary motor and sensory neuropathy with proximal dominant involvement. PACTALS in Nagoya 2021, 2021/9/17-8
 - 10) 諏訪園秀吾, 城戸美和子, 藤崎なつみ, 藤原善寿. 沖縄型神経原性筋萎縮症 7 例における HAL 医療用下肢タイプの繰り返し使用効果の検討 第10回日本脳神経 HAL 研究会 2021/12/4
 - 11) 松村 剛. シンポジウム 43「新型コロナウイルス感染症 COVID-19: 脳神経内科医の課題と対策」COVID-19 パンデミックにおける神経筋疾患患者の感染対策とその影響. 第62回日本神経学会学術集会 2021/5/20, 国内, 口頭
 - 12) Tsuyoshi Matsumura, Toshio Saito, Hiroto Takada, Katsuhisa Ogata, Satoshi Kuru, Akinori Nakamura, Hajime Arahata, Tohru Matsuura, Masanori P. Takahashi, Harumasa Nakamura. Questionnaire survey on the impact of coronavirus disease 2019 on patients with muscular dystrophy. 2021/10/3-7, World Muscle Society, 国外(Virtual), ポスター
 - 13) 齋藤朋子, 荒畑 創, 尾方克久, 木村 隆, 久留聡, 小林道雄, 高田博仁, 中村昭則, 橋本大哉, 斉藤利雄, 松村 剛. 筋ジストロフィー患者に対する新型コロナワクチンの安全性と免疫原性. 2021/11/6 第8回筋ジストロフィー医療研究会, 国内, 口頭
 - 14) Matsumura T, Nakamura H, Nishino I, Sasaki-Honda M, Suzuki T, Komaki H. Launch of a national registry for facioscapulohumeral muscular dystrophy in Japan. 2021/9/20-24 World Muscle Society, 国外, Virtual
 - 15) 松村 剛. 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー患者登録 2021/10/23 国立病院総合医学会, 国内 Web
 - 16) 松村 剛, 中村治雅, 小牧宏文. 顔面健康上腕型筋ジストロフィー患者登録. 2021/11/12-13. 日本難病医療ネットワーク学会, 国内. Web
 - 17) 中村治雅, リアルワールドデータ利活用への期待疾患レジストリの意義と実際, 日本薬剤疫学会第26回学術集会, ランチョンセミナー, 2021/11/27, 東京 口頭
 - 18) 中村治雅, 希少疾患の臨床開発における基盤整備と産官学患連携の一例 筋ジストロフィーでの経験を通じて, つくば臨床医学研究開発機構 (T-CReDO) エクステンションプログラム (EP2021) 第6回グローバル医薬品・医療機器開発マネジメント講座, 2021/11/20, ウェブ開催
 - 19) 中村治雅, 筋ジストロフィー基盤整備 Remudyのこれまでの歴史と今後の展開, 第8回筋ジストロフィー医療研究会 みんなで見る未来 シンポジウム1, 2021/11/6, 博多 口頭
 - 20) 中村治雅, レジストリを活用した医薬品開発 Remudy の活動を踏まえたオーファンドラッグの開発に向けた取り組み, レギュラトリーサイエンス学会WEBシンポジウム~医薬品・医療機器・再生医療等製品の承認申請等におけるレジストリの活用~, 2021/5/20, ウェブ開催 口頭
 - 21) 高橋正紀. 教育コース 新しい筋疾患のガイドライン, 筋強直性ジストロフィーと重症筋無力症診療ガイドラインのエッセンスと最近のトピックを学ぼう 筋強直性ジストロフィー 最近のトピックス 第62回日本神経学会学術大会 2021年5月19日 京都 口頭
 - 22) 高橋正紀. シンポジウム 神経筋疾患, 新しい治療の時代へ 筋強直性ジストロフィーにおける病態解明の進歩と治療開発 第63回日本小児神経学会学術集会 2021年5月27日 福岡 口頭
 - 23) Hama M, Horie R, Kubota T, Matsumura T, Kimura E, Nakamura H, Takahashi MP, Takada H. Liver dysfunction and dyslipidemia in myotonic dystrophy type 1: A cross-sectional study using the National Registry of Japan. 26th International Congress of the World Muscle Society Sep 23 2021 Web
 - 24) 高橋正紀, 秋澤叔香, 石垣景子, 松村 剛. 本邦における筋強直性ジストロフィー1型の遺伝医療の実態—臨床遺伝専門医および全国遺伝子医療部門連絡会議施設調査 日本人類遺伝学会第66回大会・第28回日本遺伝子診療学会大会 2021年10月15日 横浜 口頭
 - 25) 高橋正紀. シンポジウム「筋強直性ジストロフィー」病態と疾患管理—脳神経内科・遺伝診療の立場から 第7回産科婦人科遺伝診療学会 2021年12月14日 大阪 口頭
 - 26) Masafumi Matsuo, Hiroyuki Awano, Eri Takeshita, Setsuo Hasegawa, Yuichiro Niwata, Tomoka Inazawa, Shoichi Kanda, Hirofumi Komaki. A Ph1/2 study of renadirsen sodium (DS-5141b), exon 45 skipping activity, for 48 weeks or longer subcutaneous treatment in patients with DMD. 2021 New Directions in Biology and Disease of Skeletal Muscle Conference. 2021/6/28. USA
 - 27) 山口宏, 栗野宏之, 山本哲志, 松尾雅文, 飯島一

誠。デュシェンヌ型/ベッカー型筋ジストロフィーにおける血清トロポニン I の比較と心機能との関連の検討. 第 63 回日本小児神経学会 2021/5/28 福岡

- 28) 栗野 宏之、斎藤良彦、志水麻実子、関口兼司、新島新一、松尾雅文、前垣義弘、泉維昌、菊池知耶、石橋正人、岡崎哲也、小牧宏文、飯島一誠、西野一三.
- 29) アジア人において、FKRP 遺伝子のバリエントは先天性筋ジストロフィー1Cと肢帯型筋ジストロフィー2Iを発症する. 第63回日本小児神経学会 2021/5/28 福岡
- 30) 木村公一・森田啓行・松村剛・岡田尚巳・青木吉嗣、筋ジストロフィー心筋症ー遺伝子治療時代の心不全管理、日本心筋症研究会(福島県)シンポジウム 2021/4/17.

F：知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得なし
2. 実用新案登録なし
3. その他 **※健康危険情報**

(資料1)

厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患政策研究事業

筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究
(21FC1006)

Start-up Meeting

2021年5月16日(日) 15:00-17:00

Web 開催(Zoom)

議事

1. 挨拶
2. 今期班の目標について
3. 班員自己紹介
4. 新規プロジェクトについて
5. 継続プロジェクトについて
6. アウトリーチ活動・セミナー等
7. 事務連絡
8. その他

(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

日時：2021年8月1日 13:00~17:30
場所：WEB 開催 (ZOOM)

開会挨拶

13:00-13:20 本セミナー企画の背景(アンケート調査の結果と知りたいこと)
国立病院機構大阪刀根山医療センター 脳神経内科 松村 剛

13:20-13:50 不妊治療、出生前診断・着床前診断の現状と課題
国立成育医療研究センター 周産期・母性診療センター 佐々木愛子先生

13:50-14:20 NIPT を含む出生前診断の可能性と倫理的課題
東京女子医科大学 遺伝子医療センター グノム診療科 松尾真理先生

14:20-14:50 出生前・着床前診断における遺伝学的解析の実情と限界
鳥取大学 医学部附属病院遺伝子診療科 難波栄二先生

14:50-15:10 休憩

15:10-15:40 海外における現状と課題
順天堂大学 大学院医学研究科臨床遺伝学 渡辺基子先生

15:40-16:00 遺伝診療部の活動と遺伝カウンセリング
大阪大学 医学部附属病院遺伝子診療部 佐藤友紀先生

16:00-16:20 生殖補助医療クリニックの診療と遺伝カウンセリング
IVF なんばクリニック 庵前美智子先生

16:20-16:50 患者の立場から
筋強直性ジストロフィー患者会 明地雄司先生

16:50-17:20 日本産科婦人科学会「PGT-Mに関する倫理審議会」での議論について
藤田医科大学病院 臨床遺伝科 池田真理子先生

閉会挨拶

【主催】厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業
「筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究」班

(資料3)

「筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究」班
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

日時：2021年8月8日(日) 13~16時

議事

1. メンバー確認・自己紹介
2. 中山健夫先生ご講演
3. CQ・担当者決定
4. 今後の計画
(プロセス概要とタイムライン予定)
5. その他

(資料4)

セミナー
筋ジストロフィーの心不全治療

日時：2021年11月7日 13:00-16:30

場所：九州大学医学部百年講堂 中ホール1・2(ハイブリッド)

プログラム

第一部：

1. 筋強直性ジストロフィーの心伝導障害・不整脈の病態と治療
広島大学病院 医療安全管理部 伊藤英樹
2. 心筋症治療の現状
国立循環器病研究センター 移植医療部 瀬口 理
3. ジストロフィン心筋症の病態と治療
東京大学医科学研究所附属病院 検査部・循環器内科 木村公一
4. TRPV2 阻害療法について
国立病院機構大阪刀根山医療センター 脳神経内科 松村 剛

第二部：フリーディスカッション

「これからの筋ジストロフィー心不全治療について語る」

ACEI はいつから投与開始すべき？

新しい心不全治療薬は筋ジストロフィーに有効か？使用上の注意は？

不整脈治療はどう行うべき？ 循環器科との連携

筋ジストロフィー患者における外科的治療の適応は？

みんなで自由に意見交換しましょう

参加希望者は下記までご連絡ください
国立病院機構大阪刀根山医療センター
松村班事務局（神吉、亀岡、竹田）
E-mail: office@mdst.jp



主催：厚労科研「筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究」班

(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

Web 開催 (ZOOM)
先着 300 名
2021 年 11 月 28 日 (日)
13 時 ~ 15 時 30 分

お申し込みは QR コードもしくは下記 URL にアクセスをお願いします

<https://bit.ly/2YEf4eR>

<登録後、日程が近づきましたら、改めて参加のための URL をメールアドレスにご連絡致します>

【主催】
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業
「筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究」班

(資料6)

厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患政策研究事業

筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究
(21FC1006)

2021 年度班会議
第 2 回ガイドライン編集会議

2021 年 12 月 4 日(土) 13:00-18:00

Web 開催 (Zoom)

議事

班会議 13:00-14:45

- 挨拶
- 新規班員挨拶
- 研究班活動・プロジェクト進捗報告
- 今後の活動予定
- 事務連絡
- その他

ガイドライン編集会議 15:00-18:00

(資料7)

第8回
筋ジストロフィーの
CNS障害研究会

開催日時：2022年1月15日(土) 13:00~16:00
開催方法：ZOOMウェビナー

プログラム

開会挨拶

第一部： 座長 高田博仁
13：05~13：45
筋強直性ジストロフィー患者と介護者のための心理・社会的支援プログラム開発の試み
「セルフケア」の向上を目指して
国立精神・神経医療研究センター 臨床研究支援部 遠藤麻貴子
13：45~14：25
当院における筋強直性ジストロフィーの中樞神経研究の現状2021：
下肢SEPとMRI volumetryと神経心理検査5年後フォローアップ
国立病院機構沖繩病院 脳・神経・筋疾患研究センター 諏訪園秀吾
14：25~14：35 休憩

第二部： 座長 青木吉嗣
14：35~15：15
脳ジストロフィン・アイソフォームDp140のシナプス機能
国立精神・神経医療研究センター神経研究所 遺伝子疾患治療研究部 橋本泰昌
15：15~15：55
福山型筋ジストロフィーの中樞神経系の疾患モデル構築と低分子化合物を用いたレスキュー
藤田医科大学病院 臨床遺伝科 池田真理子

閉会挨拶

<参加登録URL>
<https://bit.ly/3HEvtBN>

<参加登録二次元バーコード>

<お問い合わせ>
office@mdcst.jp

主催：厚生労働科学研究費
筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究班
共催：精神・神経疾患研究開発費
筋ジストロフィーの臨床開発推進
ならびにエビデンス構築を目指した研究
日本医療研究開発機構
レジストリと連携した筋強直性ジストロフィーの自然歴
およびバイオマーカー研究

プログラム

開会挨拶 (日本筋ジストロフィー協会理事長 貝谷 久宣 先生)

セッション1：司会 石崎 雅俊 (NHO 熊本再春医療センター 脳神経内科)

13時05分~13時25分

1. 筋ジストロフィー介護者の健康管理の重要性、本セミナーの趣旨について
NHO 熊本再春医療センター 脳神経内科 石崎 雅俊

13時25分~13時45分

2. 筋ジストロフィー患者さん介護者の方より
日本筋ジストロフィー協会 上 り美子 様

13時45分~14時05分

3. 筋ジストロフィー患者さん介護者の方より
日本筋ジストロフィー協会 池上 香織 様

14時05分~14時20分 休憩

セッション2：司会 小林 道雄 (NHO あきた病院脳神経内科)

14時20分~14時40分

4. COVID-19 と筋ジストロフィー With コロナの時代に向けて
NHO 大阪刀根山医療センター 脳神経内科 松村 剛 先生

14時40分~15時00分

5. 介護負担軽減のための社会資源の活用について
NHO 仙台西多賀病院 医療社会事業専門職 相沢 祐一 先生

15時00分~15時30分

6. キネステティクス概念を活用した動きの支援
~患者さんの能力を引き出すアプローチ~
山形県立保健医療大学 保健医療学部 南雲 美代子 先生

閉会挨拶 (NHO 大阪刀根山医療センター 脳神経内科 松村 剛 先生)

【お問い合わせ先】

国立病院機構 熊本再春医療センター 脳神経内科
石崎雅俊
〒861-1196 熊本県合志市須屋 2659
TEL 096-242-1000 FAX 096-242-2619
E-mail: masatoshi3710@gmail.com

(資料8)

筋ジストロフィー 画像セミナー

2022.3.5(土) 13:00▶15:30

開催方法：WEB (ZOOMウェビナー)

筋疾患の骨格筋画像・中枢神経系画像に興味のある方
若い先生のご参加、歓迎いたします！

- 1 筋画像アトラスについて**
福井大学医学部脳神経内科：濱野 忠則
- 2 ベッカー型筋ジストロフィーの自然歴研究について**
国立病院機構まつもと医療センター臨床研究部：中村 昭則
- 3 画像を用いた肢帯型筋ジストロフィー
診断アルゴリズムについて**
国立病院機構鈴鹿病院脳神経内科：久留 聡
- 4 筋強直性ジストロフィーの脳量研究**
横浜労災病院脳神経内科・神経筋疾患部：中山 貴博

参加希望の方はURLまたはQRコードよりご登録ください。
<参加登録URL> <https://bit.ly/3g1znsb>

<お問い合わせ>
大阪刀根山医療センター臨床研究部
Mail: office@mdcst.jp
<ホームページ> <https://mdcst.jp>

主催：厚生労働科学研究費 筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究
共催：精神・神経疾患研究開発費 筋ジストロフィーの臨床開発推進、ならびにエビデンス構築を目指した研究
日本医療研究開発機構 臨床開発を目指したベッカー型筋ジストロフィーの自然歴調査研究
日本医療研究開発機構 レジストリと連携した筋強直性ジストロフィーの自然歴およびバイオマーカー研究



QRコード：

[\[参加申込\]](#) (外部のサイトを開きます)

から入力をお願いします。

【実施内容】

日時：10月16日(土)から11月13日(土)まで 毎週土曜日午前11時から12時まで
方法：ZOOM

第1回 10月16日(土)

「美容で心もハッピーに！」
美容師 廣田純也

<https://www.taisetsujikan.com/?p=1281> (外部のサイトを開きます)

第2回 10月23日(土)

「軽い噛下障害のある人の美味しい食事」
管理栄養士、心理カウンセラー、メンタルトレーナー 日下部淑美

<https://www.bodvinvestment.jp/about/profile> (外部のサイトを開きます)

第3回 10月30日(土)

「おしゃれで便利な洋服を着よう！」
ファッションデザイナー 鶴田能史

<https://www.tenbo.tokyo/> (外部のサイトを開きます)

<https://www.tenbo.tokyo/muscular> (外部のサイトを開きます)

第4回 11月6日(土)

(資料9)

Japan Muscular Dystrophy Association
日本筋ジストロフィー協会

お問い合わせ MENU

お問い合わせ

一般社団法人
日本筋ジストロフィー協会
Japan Muscular Dystrophy Association

トップページ > お知らせ一覧 > JMDA >
「松村班研究事業：筋ジストロフィー患者・家族のQOL向上の試み」講演会のご案内

サブメニュー

「松村班研究事業：筋ジストロフィー患者・ 家族のQOL向上の試み」講演会のご案内

令和3年10月1日 JMDA

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業
「筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究」
【研究代表者】松村 剛
分担研究者 日本筋ジストロフィー協会 貝谷久彦
筋ジストロフィー患者・家族のQOL向上の試み

上記の研究班活動として、筋ジストロフィー患者・家族を対象とし「ウェビナー講演会 - バリアフリーパラ
ダイス - 全5回」を開催いたします。

なお、第1回開講前と第5回開講後に簡単な心理検査（幸福度テスト）をしていただきます。
心理検査修了者には修了証をお渡しいたします。

検査結果は全員の結果としてまとめたものをお知らせいたします。
*心理検査は匿名で実施いたしますので、個人が特定されることはございません。多くの方にご参加いただけ
ますと幸いです。何卒よろしくご願ひ申し上げます。

【参加申込】 どなたでもご参加いただけます！

「車いすは移動の道具か？」
有限会社さいとう工房社長 斎藤省

<http://www.saitokobo.com/about-us/> (外部のサイトを開きます)

第5回 11月13日(土)

①「障がい者の国際舞台芸術コンクール「ゴールドコンサート」」
NPO法人日本バリアフリー協会代表理事 貝谷嘉洋

<https://gc.ngojoba.org> (外部のサイトを開きます)

②「障がい者のためのロボット」
一般社団法人日本筋ジストロフィー協会 杉浦美香

【お問合せ】

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会

電話03-6907-3521

*ご提供頂きました個人情報、講演会のご出席者の確認のためにのみ使用いたします。個人情報は、共催団
体を除く第三者に開示・提供することはありません。個人情報は、協会の個人情報保護方針に基づき、安
全かつ適切に管理いたします。

(以上、ホームページ運用チーム)

筋ジストロフィー
関連学会

筋ジストロフィー
協会
入会申し込み

< 前のページ

次のページ >

初めて診断が下りた方へ	リンク集
このサイトについて	サイトマップ

The FSHD-Health Index
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
(FSHDI-J)

お願い：それぞれの項目について、あなたにあてはまる欄にチェックを付けてください

Table 1: 以下のことがあなたの現在の生活にどの程度影響を及ぼしていますか? (1. How much does the following affect your current life?)

Table 2: 以下のことがあなたの現在の生活にどの程度影響を及ぼしていますか? (2. How much does the following affect your current life?)

Date:

Participant #:

Table 3: 以下のことがあなたの現在の生活にどの程度影響を及ぼしていますか? (3. How much does the following affect your current life?)

Table 4: 以下のことがあなたの現在の生活にどの程度影響を及ぼしていますか? (4. How much does the following affect your current life?)

Table 5: 以下のことがあなたの現在の生活にどの程度影響を及ぼしていますか? (5. How much does the following affect your current life?)

Table 6: 以下のことがあなたの現在の生活にどの程度影響を及ぼしていますか? (6. How much does the following affect your current life?)

Table 7: 以下のことがあなたの現在の生活にどの程度影響を及ぼしていますか? (7. How much does the following affect your current life?)

8. 以下のことがあなたの現在の生活にどの程度影響を及ぼしていますか？	感じていない	あるが生活に支障はない	生活にやや支障がある	生活にかなり支障がある	生活に重大な支障がある
a) のみだみにくさ					
b) ストローでうまく吸えないこと					

9. 以下のことがあなたの現在の生活にどの程度影響を及ぼしていますか？	感じていない	あるが生活に支障はない	生活にやや支障がある	生活にかなり支障がある	生活に重大な支障がある
a) 家族に頼ってしまうこと					
b) 自分でできることが身体的に制限されること					
c) 筋力低下のために日常の活動が制限されること					
d) 他の人のペースについて歩けないこと					
e) 友人に頼ってしまうこと					
f) 人付き合いがうまくいかないこと					
g) 社交の場を避けること					

10. 以下のことがあなたの現在の生活にどの程度影響を及ぼしていますか？	感じていない	あるが生活に支障はない	生活にやや支障がある	生活にかなり支障がある	生活に重大な支障がある
a) 歩き方の変化のためにボディイメージが損なわれること					
b) 肩甲骨が飛び出ること(翼状肩甲)でボディイメージが損なわれること					

11. 以下のことがあなたの現在の生活にどの程度影響を及ぼしていますか？	感じていない	あるが生活に支障はない	生活にやや支障がある	生活にかなり支障がある	生活に重大な支障がある
a) 指で物をつまみあげるのが難しいこと					
b) 手の力が弱いこと					
c) 物を落としてしまうこと					
d) 瓶やボトルを開けるのが難しいこと					

12. 以下のことがあなたの現在の生活にどの程度影響を及ぼしていますか？	感じていない	あるが生活に支障はない	生活にやや支障がある	生活にかなり支障がある	生活に重大な支障がある
a) 楽しい活動に参加できないこと					
b) 社交の場で落ち着けないこと					
c) 家庭(家族間)のストレス					

13. 以下のことがあなたの現在の生活にどの程度影響を及ぼしていますか？	感じていない	あるが生活に支障はない	生活にやや支障がある	生活にかなり支障がある	生活に重大な支障がある
a) 背中の痛み					
b) 体のあちこちの痛み					
c) 肩の痛み					
d) 下肢の痛み					
e) 首の痛み					
f) 運動後の筋肉痛					
g) 目の刺激症状(チクチク・ゴロゴロ)					
h) 痛みによる活動の制限					
i) 筋肉がつること(こむら返りなど)					
j) 腎部(おしり)の痛み					
k) 腕の痛み					

14. 以下のことがあなたの現在の生活にどの程度影響を及ぼしていますか？	感じていない	あるが生活に支障はない	生活にやや支障がある	生活にかなり支障がある	生活に重大な支障がある
a) うつ					
b) 欲求不満					
c) 不安					
d) 転倒のこわさ					
e) 怒り					
f) 悲しみ					
g) ストレス					
h) のど詰まりのこわさ					
i) 打ちのめされた感じ					

15. 以下のことがあなたの現在の生活にどの程度影響を及ぼしていますか？	感じていない	あるが生活に支障はない	生活にやや支障がある	生活にかなり支障がある	生活に重大な支障がある
a) 顔の表情が乏しいこと					
b) にっこり笑えないこと					
c) 聞こえにくいこと					
d) 手を挙げられないこと					

以上です

日付: _____