

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

II. 分担研究報告書

1. デュシェンヌ型診療ガイドラインの改訂
2. 「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)」の改訂
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・妥当性検証
4. 生殖医療セミナーの実施
5. 介護者健康管理セミナーの実施
6. 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～
7. 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(進捗報告)
8. 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
9. 沖縄型神経原性筋萎縮症 5 例における上肢の単関節型Hybrid Assisted Limbsを用いたリハビリテーション治療の効果の検討
10. 立位支援型電動車椅子の自立支援・介助負担軽減効果評価
11. 沖縄型神経原性筋萎縮症の1例における立位支援型車椅子の効果の検討
12. COVID-19ワクチンの筋ジストロフィー入院患者における安全性と有効性評価
13. COVID-19罹患した神経筋疾患患者の多機関共同実態調査
14. COVID-19罹患した小児の神経筋疾患患者の実態調査
15. Heat shock protein family B member 8遺伝子変異による縁取り空胞を伴うミオパチー家系の臨床情報集積

(資料1) 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) ver 1.1.

<https://doctors.mdcast.jp/diagnosis/manual/>

(資料2) 第2回「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11月23日(Web開催)

(資料3) 厚労科研松村班 班会議プログラム 2022年11月26日開催

(資料4) 「筋ジストロフィーのCNS障害研究会」
2022年11月27日AP東京八重洲(ハイブリッド開催)

(資料5) 第2回「筋ジストロフィーの生殖医療を考える」セミナー プログラム
2022年12月4日(ハイブリッド開催)

(資料6) 筋ジス合同班会議 プログラム 2023年1月13日開催

(資料7) 正しく知って備えようセミナー 2023年2月19日・23日開催(オンライン開催)

III. 研究成果の刊行に関する一覧表