

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. 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
3. 筋ジストロフィーの生殖医療について考える
4. 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～
5. 筋ジストロフィー介護者に関する文献のシステマティックレビュー
6. 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
7. 立位支援型車椅子の自立支援効果と安全性評価
8. 沖縄型神経原性筋萎縮症 6 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
9. 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー 1 例における立位支援型車椅子の使用経験
10. 本邦におけるCOVID-19罹患神経筋疾患患者の実態調査
11. 筋ジストロフィー心筋症に対するイバブラジンの治療効果
12. 効果的なヘルパー向けセミナーの実施に関する研究
13. 福山型先天性筋ジストロフィーにおける睡眠障害

(資料1) 第3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」
2023年10月15日(Web開催)

(資料2) ドラッグ・ロスを考える会 2023年11月14日(Web開催)

(資料3) 厚労科研松村班 班会議プログラム 2023年12月2日開催

(資料4) 筋ジス合同班会議 プログラム 2024年1月12日開催(JA共済ビル)

(資料5) 第3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
2024年1月22日(グランフロント大阪)

(資料6) 「筋ジストロフィーのCNS障害研究会」
2024年2月23日千里ライフサイエンスセンター

(資料7) ハイブリッドセミナー これから変わる筋強直性ジストロフィー
2023年7月29日(マリオス盛岡地域交流センター ハイブリッド)

(資料8) 国際筋強直性ジストロフィー啓発の日in大阪、東京
2023年9月10日(大阪国際会議場、明治大学中野キャンパス)

III. 研究成果の刊行に関する一覧表