

目次

I. 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

松村 剛

資料

- ・研究班ホームページ医療者向けサブドメイン「Muscular Dystrophy Clinical Station for Doctors」トップページ
- ・知っておきたい筋強直性ジストロフィー 患者さん、ご家族、支援者のための手引き(表紙)
- ・顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー登録説明会チラシ
- ・筋ジストロフィーの CNS 障害研究会チラシ

II. 分担研究報告書

1. 筋強直性ジストロフィーの遺伝学的診療についての臨床遺伝専門医、全国遺伝医療部門連絡会議参加施設対象アンケート調査
資料①:「筋強直性ジストロフィーの遺伝学的診療に関する実態調査」アンケート用紙
資料②「筋強直性ジストロフィーの出生前診断・着床前診断に関する実態調査」アンケート用紙
2. 先天性筋強直性ジストロフィーの医療的ケアに関する研究
3. 筋強直性ジストロフィー診療ガイドライン患者向け資料作成
4. 「筋ジストロフィーの病型診断を進めるための手引き」の作成
5. ジストロフィノパチー診断手順改訂
資料③研究班ホームページ ジストロフィノパチー診断手順ページ
6. COVID-19 パンデミック情報提供、実態調査
資料④「新型コロナウイルス(COVID-19)が筋ジストロフィー患者に及ぼす影響の実態調査」
資料⑤「新型コロナウイルス(COVID-19)が筋ジストロフィー患者に及ぼす影響の実態調査」中間解析の報告と調査協力をお願い
7. ジストロフィノパチー患者の介護者における健康管理、介護上の問題に関する調査
8. 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—
9. 沖縄型神経原性筋萎縮症における自立支援用ロボットのリハビリ効果の検討ならびに遺伝子解析に関する研究
10. 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー主観的臨床評価指標 Facioscapulohumeral muscular dystrophy health index (FSHDHI)日本語版作成・評価
11. 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
12. 筋強直性ジストロフィー患者レジストリの効率的運用とデータ分析
13. Becker 型筋ジストロフィーの自然歴調査研究

III. 研究成果の刊行に関する一覧表