

国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター  
精神・神経疾患研究開発費

『筋ジストロフィーの臨床開発促進を目指した臨床研究』班

平成 29 年度班会議

プログラム

平成 29 年 11 月 24 日(金) 10 : 00 ~ 17 : 30  
(班員会議 12 : 00 ~ 13 : 00)  
平成 29 年 11 月 25 日(土) 10 : 00 ~ 12 : 00

会場 JA 共済ビルカンファレンスホール  
東京都千代田区平河町 2-7-9 JA 共済ビル 1 階

主任研究者 小牧 宏文

◆事務局◆

国立精神・神経医療研究センター 筋疾患センター内  
〒187-8551 東京都小平市小川東町 4-1-1  
TEL 042-341-2711(ex3052) FAX 042-346-2153

◇ 研究発表セッション ◇

※どなたでもご参加いただけます

◆ 11月24日(金) 10:00 ~ 17:30

はじめに 10:00 ~ 主任研究者 小牧 宏文

**Session 1** 10:05 ~ 座長 大阪大学 高橋 正紀

1. Remudy のデータ解析

国立精神・神経医療研究センター 木村 円

2. GNE ミオパチーの Remudy 登録状況と mutation profile

国立精神・神経医療研究センター 吉岡 和香子

3. 患者レジストリー項目案に基づいた当科 OPMD 症例の臨床病理学的解析

熊本大学 山下 賢

4. 筋強直性ジストロフィー患者登録の現状と課題

大阪大学 高橋 正紀

**Session 2** 10:45 ~ 座長 熊本大学 山下 賢

5. Remudy 遺伝子解析部門：ナンセンス変異を有する BMD 症例について

国立精神・神経医療研究センター 大久保 真理子

6. 筋ジストロフィー遺伝子解析のピットフォール

—MLPA 法におけるレアバリエントの影響, 同一アレルに複数変異が存在する可能性—

兵庫医科大学 李 知子

7. 日本人 dysferlin 遺伝子の病的変異とは確定できない SNPs

NHO 仙台西多賀病院 高橋 俊明

**Session 3** 11:15 ~ 座長 NHO 鈴鹿病院 久留 聡

8. IBIC における骨格筋画像解析の課題と今後の展望

NHO 鈴鹿病院 久留 聡

9. 筋障害度を用いた、筋強直性ジストロフィーの骨格筋画像解析

横浜労災病院 中山 貴博

10. デュシェンヌ型筋ジストロフィー児の下肢 MRI における脂肪浸潤の定量評価

国立精神・神経医療研究センター 平澤 絢香

11. 本研究班の目指す方向性について

国立精神・神経医療研究センター 小牧 宏文

**班員会議** 12:00 ~

関係者はお集まりください

**Session 4** 13:00 ~ 座長 東京女子医科大学 石垣 景子

12. 成人 Duchenne 型筋ジストロフィー患者家族の介護に関する調査

国立精神・神経医療研究センター 早乙女 貴子

13. 福山型先天性筋ジストロフィーの患者・家族に対する診断と告知に関するアンケート調査

東京女子医科大学 七字 美延

14. 在宅訪問と協会本部への質問から把握された在宅患者の現状における問題点

日本筋ジストロフィー協会 矢澤 健司

15. 筋ジストロフィー患者が入院する療養介護病棟の QOL 評価に関するアンケート調査

日本筋ジストロフィー協会 小林 優華

**Session 5** 13:40 ~ 座長 国立精神・神経医療研究センター 山本 敏之

16. デュシェンヌ型筋ジストロフィーにおける機械による咳介助を用いた呼気フロー (MIE-EF) の長期経過  
NHO 八雲病院 三浦 利彦
17. Duchenne 型筋ジストロフィーに対する運動機能評価の長期継続の必要性  
信州大学 西澤 公美
18. 福山型先天性筋ジストロフィーに対する改訂粗大運動能力尺度の検討  
東京女子医科大学 佐藤 孝俊
19. Duchenne 型筋ジストロフィーにおける尿中タイチン測定 of 診断的意義  
神戸大学 栗野 宏之
20. 生体電気インピーダンス法による筋ジストロフィー患者の嚥下評価  
国立精神・神経医療研究センター 山本 敏之

**Session 6** 14:30 ~ 座長 滋賀県立小児保健医療センター 藤井 達哉

21. Chilaiditi syndrome による座位での呼吸困難を呈した Duchenne muscular dystrophy の 1 例  
国立精神・神経医療研究センター 小笠原 真志
22. ベッカー型筋ジストロフィーと精神疾患  
国立精神・神経医療研究センター 森 まどか
23. メロシン欠損型先天性筋ジストロフィー児における末梢神経の電気生理と病理学的検討  
国立精神・神経医療研究センター 斎藤 良彦
24. 脳梗塞を合併したデュシェンヌ型筋ジストロフィーの 2 例  
滋賀県立小児保健医療センター 野崎 章仁

**休憩** 15:10 ~

**Session 7** 15 : 30 ~ 座長 NHO あきた病院 小林 道雄

25. デュシェンヌ型筋ジストロフィーの心不全死予測因子と心筋障害の治療開始時期についての検討  
国立精神・神経医療研究センター 瀬川 和彦
26. Flaccid type 神経筋原性側弯症に対する後方矯正固定術における floating fusion の適応と限界  
北里大学 齋藤 亘
27. 筋強直性ジストロフィーにおける動物性脂肪制限食の試み  
NHO 刀根山病院 松村 剛
28. 筋ジストロフィーによる嚥下障害に対する薬剤簡易懸濁後ゼリー化。作成工程の簡易化への取り組み  
NHO 大牟田病院 荒畑 創
29. デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者に合併する気胸に関する調査  
NHO あきた病院 小林 道雄

**Session 8** 16 : 10 ~ 座長 NHO 刀根山病院 松村 剛

30. 歩行可能なデュシェンヌ型筋ジストロフィーの自然歴研究  
国立精神・神経医療研究センター 竹下 絵里
31. 遅発型ポンペ病患者ハイリスクスクリーニング調査研究 (第1報)  
NHO 東埼玉病院 尾方 克久
32. レジストリと臨床研究ネットワークの効率的運用に関する検討について、クリニカルイノベーションネットワークの進展を踏まえて  
国立精神・神経医療研究センター 中村 治雅

総合討論・まとめ 17 : 10~

◇ 意見交換会 ◇

※どなたでもご参加いただけます

11月24日(金) 18:00 ~

**PARK SIDE TABLES**

千代田区紀尾井町 3-12 紀尾井町ビル 2階

会費 5,000円

◇ 筋ジストロフィー臨床試験ネットワークセッション ◇

※MDCTN 加盟施設の方のみご参加いただけます

◆ 11月25日(土) 10:00～12:00

1. 加盟施設の紹介
2. 運営委員の紹介
3. 1年間の動向, 報告
4. 施設調査 2017 中間報告
5. 多施設共同研究に関する報告
6. 加盟施設からの報告・意見交換
7. その他
8. 写真撮影

## JA 共済ビル ACCESS



### ■最寄り駅■

東京メトロ有楽町線，半蔵門線，南北線

「永田町駅」4番出口より 徒歩2分

### ■所在地■

東京都千代田区平河町 2-7-9 JA 共済ビル 1F

### ■連絡先■

JA 共済ビル カンファレンスホール TEL : 03-3265-8716