

精神・神経疾患研究開発費

『筋ジストロフィーの治験拠点整備，
包括的診療ガイドラインの研究』班

平成 25 年度班会議
プログラム

平成 25 年 11 月 29 日(金) 9:55～17:45

平成 25 年 11 月 30 日(土) 10:00～17:30

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◆

(独)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

プログラム概要

11月29日(金)

9:55~17:45 研究発表セッション (Session 1 ~ Session10)

※11:30~13:00 班員会議

11月30日(土)

10:00~11:30 筋ジストロフィー臨床試験ネットワークセッション

13:00~17:30 DMD 診療ガイドライン公開フォーラム

※11:30~13:00 筋ジストロフィー臨床試験ネットワーク施設代表者会議

18:00~20:00 意見交換会

◇ 研究発表セッション ◇

◆ 11月29日(金) 9:55 ~ 17:45

はじめに 9:55 ~ 10:00

開会の挨拶・今年度のまとめ

主任研究者 小牧 宏文

Session 1 10:00 ~ 10:24

座長 国立病院機構青森病院 高田 博仁

《 10:00 ~ 10:12 》

デュシェンヌ型筋ジストロフィー発症保因者の診断での問題点

○大矢 寧¹⁾, 森 まどか¹⁾, 南 成祐²⁾, 西野 一三³⁾, 小牧 宏文⁴⁾

- 1) 国立精神・神経医療研究センター病院神経内科
- 2) 国立精神・神経医療研究センター病院臨床検査部
- 3) 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
- 4) 国立精神・神経医療研究センター病院小児神経科

《 10:12 ~ 10:24 》

Duchenne/Becker 型筋ジストロフィーにおける母親の保因者頻度の検討

○竹島 泰弘¹⁾, 李 知子¹⁾, 楠 典子¹⁾, 八木 麻理子¹⁾, 松尾 雅文²⁾

- 1) 神戸大学大学院医学研究科内科系講座小児科学分野
- 2) 神戸学院大学総合リハビリテーション学部

Session 2

10 : 24 ~ 11 : 00

座長 国立精神・神経医療研究センター病院 大矢 寧

《 10 : 24 ~ 10 : 36 》

筋強直性ジストロフィーにおける肝機能・脂質・糖代謝に関する検討

○高田 博仁¹⁾, 今 清覚¹⁾, 小山 慶信¹⁾, 木村 珠喜¹⁾, 長畑 史子²⁾

- 1) 国立病院機構青森病院神経内科
- 2) 国立病院機構青森病院放射線科

《 10 : 36 ~ 10 : 48 》

Duchenne型筋ジストロフィーに対するシルデナフィル投与の試み

○齊藤 利雄¹⁾²⁾, 田浦 映恵³⁾, 岩田 裕美子⁴⁾, 井下 兼一郎⁴⁾, 宗重 絵美⁴⁾,

川村 佳祐⁴⁾, 松村 剛¹⁾, 藤村 晴俊¹⁾, 佐古田 三郎¹⁾

- 1) 国立病院機構刀根山病院神経内科
- 2) 国立病院機構刀根山病院小児神経内科
- 3) 国立病院機構大阪南医療センター臨床研究部
- 4) 国立病院機構刀根山病院リハビリテーション科

《 10 : 48 ~ 11 : 00 》

ジストロフィノパチーにおけるけいれんの頻度と特徴

○竹下 絵里¹⁾, 小牧 宏文²⁾, 石山 昭彦²⁾, 須貝 研司²⁾, 佐々木 征行²⁾

- 1) 国立精神・神経医療研究センター病院臨床検査部
- 2) 国立精神・神経医療研究センター病院小児神経科

Session 3

11:00 ~ 11:24

座長 国立病院機構熊本再春荘病院 上山 秀嗣

《 11:00 ~ 11:12 》

当院におけるトルバブタンの使用経験

○松井 未紗¹⁾, 斉藤 朋子¹⁾, 齊藤 利雄¹⁾²⁾, 松村 剛¹⁾, 藤村 晴俊¹⁾,
佐古田 三郎¹⁾

- 1) 国立病院機構刀根山病院神経内科
- 2) 国立病院機構刀根山病院小児神経内科

《 11:12 ~ 11:24 》

福山型先天性筋ジストロフィーにおける慢性呼吸不全の検討

○佐藤 孝俊, 石垣 景子, 村上 てるみ, 石黒 久美子, 大澤 真木子,
永田 智
東京女子医科大学小児科

休憩 ・ 班員会議

11:30 ~ 13:00

Session 4

13:00 ~ 13:36

座長 国立精神・神経医療研究センター病院 石山 昭彦

《 13:00 ~ 13:12 》

蛋白漏出性胃腸炎、肺出血、腎不全など多彩な合併症を呈した Duchenne muscular dystrophy の一例

○白石 一浩, 鈴木 理恵, 向田 壮一
国立病院機構宇多野病院小児科

《 13:12 ~ 13:24 》

筋ジストロフィーに合併した大腿部脂肪肉腫の1例

○高田 信二郎¹⁾²⁾, 川道 幸司²⁾, 植村 直子²⁾, 宮崎 達志³⁾, 東田 栄子³⁾,
橋口 修二⁴⁾, 足立 克仁⁵⁾, 西庄 俊彦⁶⁾, 宮城亮⁶⁾, 島谷 佳光⁷⁾, 西野 一三⁸⁾

- 1) 国立病院機構徳島病院整形外科
- 2) 国立病院機構徳島病院リハビリテーション科
- 3) 国立病院機構徳島病院小児科
- 4) 国立病院機構徳島病院内科
- 5) 国立病院機構徳島病院神経内科
- 6) 徳島大学医学部運動機能外科
- 7) 徳島大学医学部神経内科
- 8) 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

《 13:24 ~ 13:36 》

心房中隔欠損症を合併した Duchenne 型筋ジストロフィーの1例

○瀬川和彦¹⁾, 小牧 宏文²⁾

- 1) 国立精神・神経医療研究センター病院循環器科
- 2) 国立精神・神経医療研究センター病院小児神経科

《 13 : 36 ~ 13 : 48 》

筋強直性ジストロフィーにおける骨代謝の特性

○高田信二郎¹⁾²⁾, 川道幸司²⁾, 植村直子²⁾, 宮崎達志³⁾, 東田栄子³⁾,
足立克仁⁴⁾, 橋口修二⁵⁾

- 1) 国立病院機構徳島病院整形外科
- 2) 国立病院機構徳島病院リハビリテーション科
- 3) 国立病院機構徳島病院小児科
- 4) 国立病院機構徳島病院内科
- 5) 国立病院機構徳島病院神経内科

《 13 : 48 ~ 14 : 00 》

IBIC-NMDの現状と問題点

○久留 聡¹⁾, 中山 貴博²⁾, 小牧 宏文³⁾, 大矢 寧⁴⁾, 佐藤 典子⁵⁾

- 1) 国立病院機構鈴鹿病院神経内科
- 2) 横浜労災病院神経内科
- 3) 国立精神・神経医療研究センター病院小児神経科
- 4) 国立精神・神経医療研究センター病院神経内科
- 5) 国立精神・神経医療研究センター病院放射線科

《 14 : 00 ~ 14 : 12 》

先天性筋疾患の骨格筋画像データベースの作成

○石山 昭彦, 小牧 宏文, 齋藤 貴志, 齋藤 義朗, 中川 栄二, 須貝 研司,
佐々木 征行

国立精神・神経医療研究センター病院小児神経科

Session 6

14 : 12 ~ 14 : 48

座長 国立病院機構鈴鹿病院 久留 聡

《 14 : 12 ~ 14 : 24 》

筋ジストロフィーにおける下肢骨格筋の特性—超音波エラストグラフィーの応用—

○川道 幸司¹⁾, 植村 直子¹⁾, 宮崎 達志²⁾, 東田 栄子²⁾, 足立 克仁³⁾,
橋口 修二⁴⁾, 高田 信二郎¹⁾⁵⁾

- 1) 国立病院機構徳島病院リハビリテーション科
- 2) 国立病院機構徳島病院小児科
- 3) 国立病院機構徳島病院内科
- 4) 国立病院機構徳島病院神経内科
- 5) 国立病院機構徳島病院整形外科

《 14 : 24 ~ 14 : 36 》

筋ジストロフィー患者の筋量測定. CT / MRI / BIA

○中山 貴博¹⁾, 久留 聡²⁾, 内山 朋香³⁾

- 1) 横浜労災病院神経内科
- 2) 国立病院機構鈴鹿病院神経内科
- 3) タニタ体重科学研究所

《 14 : 36 ~ 14 : 48 》

BIA による筋ジストロフィー患者の骨格筋評価方法の開発 小児患者と健常児の比較

○内山 朋香¹⁾, 久留 聡²⁾, 村上 てるみ³⁾, 石垣 景子³⁾, 佐藤 孝俊³⁾,
服部 文子⁴⁾, 中山 貴博⁵⁾

- 1) タニタ体重科学研究所
- 2) 国立病院機構鈴鹿病院神経内科
- 3) 東京女子医科大学小児科
- 4) 名古屋市立大学大学院医学研究科小児科分野
- 5) 横浜労災病院神経内科

休 憩 15 : 00 ~ 15 : 20

Session 7 15 : 20 ~ 15 : 44

座長 国立病院機構新潟病院 木下 悟

《 15 : 20 ~ 15 : 32 》

筋疾患のために開発した新しい嚥下造影検査評価法

○山本 敏之¹⁾, 森 まどか¹⁾, 大矢 寧¹⁾, 小牧 宏文²⁾, 村田 美穂¹⁾

- 1) 国立精神・神経医療研究センター病院神経内科
- 2) 国立精神・神経医療研究センター病院小児神経科

《 15 : 32 ~ 15 : 44 》

Duchenne 型筋ジストロフィーと診断された 3 例の早期哺乳評価について

○岩岡 晴美¹⁾, 笛木 昇¹⁾, 木原 秀樹¹⁾, 佐藤 紗弥香¹⁾, 草間 かおり¹⁾,
小野 久美子¹⁾, 中村 昭則²⁾

- 1) 長野県立こども病院リハビリテーション科
- 2) 信州大学医学部附属病院難病診療センター

座長 国立精神・神経医療研究センター病院 山本 敏之

《 15 : 44 ~ 15 : 56 》

筋ジストロフィー患者における咬合接触面積が咀嚼機能に与える影響について

○福本 裕¹⁾, 大矢 寧²⁾, 森 まどか²⁾, 小牧 宏文³⁾, 小林 庸子⁴⁾,
村田 美穂²⁾

- 1) 国立精神・神経医療研究センター病院歯科
- 2) 国立精神・神経医療研究センター病院神経内科
- 3) 国立精神・神経医療研究センター病院小児神経科
- 4) 国立精神・神経医療研究センター病院リハビリテーション科

《 15 : 56 ~ 16 : 08 》

福山型先天性筋ジストロフィーにおける嚥下障害と治療的介入

○石垣 景子, 佐藤 孝俊, 村上 てるみ, 石黒 久美子, 加藤 郁子, 大澤 真木子,
永田 智
東京女子医科大学小児科

《 16 : 08 ~ 16 : 20 》

眼咽頭型筋ジストロフィー2例の嚥下障害の経時的評価

○梅本 丈二¹⁾, 古谷 博和²⁾, 菅原 三和³⁾, 荒畑 創³⁾, 笹ヶ迫 直一³⁾,
酒井 光明⁴⁾, 坪井 義夫⁵⁾, 喜久田 利弘¹⁾

- 1) 福岡大学医学部歯科口腔外科学講座
- 2) 高知大学医学部老年病・循環器・神経内科学教室神経内科学
- 3) 国立病院機構大牟田病院神経内科
- 4) 国立病院機構大牟田病院リハビリテーション科
- 5) 福岡大学医学部神経内科学講座

座長 信州大学医学部附属病院 中村 昭則

《 16:20 ~ 16:32 》

筋ジストロフィーに対する MI-E ケアの標準化 ～新たな効果確認機器の可能性～

○竹内 伸太郎¹⁾, 三浦 利彦²⁾, 石川 悠加³⁾, 楊 光⁴⁾, 巖淵 守⁴⁾,
中邑 賢龍⁴⁾

- 1) 国立病院機構八雲病院看護課
- 2) 国立病院機構八雲病院理学療法室
- 3) 国立病院機構八雲病院小児科
- 4) 東京大学先端科学技術研究センター

《 16:32 ~ 16:44 》

CINRG(Cooperative International Neuromuscular Research Group)の

臨床研究に参画して ～米国からの治験薬輸入と調剤・管理の取り組み～

○原田 裕子¹⁾, 太幡 真紀¹⁾, 鈴木 久仁子¹⁾, 玉浦 明美¹⁾, 近野 健一¹⁾,
斉藤 郁夫²⁾, 清水 玲子³⁾, 小牧 宏文⁴⁾

- 1) 国立精神・神経医療研究センター病院臨床研究推進部
- 2) 国立精神・神経医療研究センター病院薬剤部
- 3) 国立精神・神経医療研究センターTMC 臨床研究支援部
- 4) 国立精神・神経医療研究センター病院小児神経診療部

《 16:44 ~ 16:56 》

「デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者家族に対する、医療およびケアについてのアンケート調査」結果

○竹内 芙実¹⁾, 中村 治雅²⁾³⁾, 米本 直裕⁴⁾, 木村 円⁵⁾, 小牧 宏文¹⁾

- 1) 国立精神・神経医療研究センター病院小児神経科
- 2) 医薬品医療機器総合機構 新薬審査第3部
- 3) 国立精神・神経医療研究センター病院神経内科
- 4) 国立精神・神経医療研究センターTMC 情報管理・解析部
- 5) 国立精神・神経医療研究センターTMC 臨床研究支援部

《 16 : 56 ~ 17 : 08 》

当院指定療養介護事業所、多職種による呼吸ケア・リハ体制構築6年の歩み
ー長野県筋ジス診療ネットワークの一施設としてー

○黒岩 靖, 山崎 忍, 萩原 和章, 寺内 昭子, 泉 従道
鹿教湯三才山リハビリテーションセンター三才山病院

Session 10 17 : 08 ~ 17 : 32

座長 国立病院機構刀根山病院 松村 剛

《 17 : 08 ~ 17 : 20 》

日本筋ジストロフィー協会福岡診療所について

○竹下 研三, 松本 弘美, 貝谷 久宣, 石原 傳幸, 佐藤 隆雄, 竹田 保,
田口 智久, 新宮 武徳, 小林 喜三重, 矢澤健 司
日本筋ジストロフィー協会

《 17 : 20 ~ 17 : 32 》

社会人として ~24時間呼吸器をつけての自立生活~

○坂本 浩士, ○佐藤 隆雄, 貝谷 久宣, 石原 傳幸, 竹田 保, 田口 智久,
新宮 武徳, 小林 喜三重, 松本 弘美, 矢澤 健司
日本筋ジストロフィー協会

まとめ 17 : 32 ~ 17 : 45

国立精神・神経医療研究センター病院小児神経科
主任研究者 小牧 宏文

◇ 筋ジストロフィー臨床試験ネットワークセッション ◇

◆ 11月30日(土) 10:00 ~ 11:30

1. この一年間の進捗状況報告
患者レジストリーと連携した患者リクルート
施設選定
2. 施設調査 2013
ドラフト版の報告
3. 評価標準化
今後の方向性について
EK スケールの紹介
4. 意見交換
加盟施設より
企業・依頼者より

◇ 筋ジストロフィー臨床試験ネットワーク施設代表者会議 ◇

◆ 11月30日(土) 11:30 ~ 13:00

◇ デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン

公開フォーラム ◇

◆ 11月30日(土) 13:00 ~ 17:30

- 13:00~13:05 あいさつ
国立精神・神経医療研究センター病院小児神経科 小牧 宏文
- 13:05~14:05 特別講演「診療ガイドラインの評価」
日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部長 吉田 雅博
- 14:05~14:20 はじめに
国立病院機構東埼玉病院 川井 充
- 14:20~14:35 ガイドラインの概要
国立病院機構刀根山病院神経内科 松村 剛
- 14:35~14:50 診断・告知・遺伝
神戸大学大学院小児科 竹島 泰弘
- 14:50~15:05 ステロイド治療
宮城県立拓桃医療療育センター小児科 萩野谷 和裕
- 15:05~15:30 休憩
- 15:30~15:45 リハビリテーション
国立精神・神経医療研究センター病院リハビリテーション科 小林 庸子
- 15:45~16:00 整形外科的治療
北里大学整形外科 高相 晶士
- 16:00~16:15 呼吸ケア
国立病院機構八雲病院小児科 石川 悠加

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 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