

平成 28 年度 委託研究開発成果報告書

I. 基本情報

- 事業名： (日本語) 難治性疾患実用化研究事業
(英語) Practical Research Project for Rare / Intractable Diseases
- 研究開発課題名： (日本語) 筋強直性ジストロフィー治験推進のための臨床基盤整備の研究
(英語) Research on establishing clinical platforms to facilitate clinical trials for myotonic dystrophy
- 研究開発担当者 (日本語) 国立病院機構刀根山病院 臨床研究部長 松村 剛
所属 役職 氏名： (英語) National Hospital Organization Toneyama National Hospital
/ Research director / Tsuyoshi Matsumura
- 実施期間： 平成 28 年 4 月 1 日 ～ 平成 29 年 3 月 31 日
- 分担研究 (日本語) 患者登録推進及び登録データ解析
開発課題名： (英語) Promotion of patient registry and analysis of registered data
- 研究開発分担者 (日本語) 大阪大学大学院医学系研究科神経機能診断学 教授 高橋正紀
所属 役職 氏名： (英語) Osaka University, Professor, Masanori P. Takahashi
- 分担研究 (日本語) 筋強直性ジストロフィーにおける最適な呼吸療法に関する研究
開発課題名： (英語) Research on optimal respiratory therapy for myotonic dystrophy
- 研究開発分担者 (日本語) 国立病院機構鈴鹿病院 院長 久留 聡
所属 役職 氏名： (英語) National Hospital Organization Suzuka National Hospital
/ President / Satoshi Kuru
- 研究開発分担者 (日本語) 国立病院機構仙台西多賀病院 内科系診療部長 高橋俊明
所属 役職 氏名： (英語) National Hospital Organization Sendai-Nishitaga National Hospital
/ Director / Toshiaki Takahashi

- 研究開発分担者 (日本語) 国立病院機構東埼玉病院 神経内科医長 鈴木幹也
所属 役職 氏名 : (英語) National Hospital Organization Higashisaitama National Hospital
/ Chief physician / Mikiya Suzuki
- 分担研究 (日本語) 経時的心電図分析による致死性不整脈予測因子の分析とデバイス治療適応
の検討
開発課題名 : (英語) Clinical markers for sudden death in myotonic dystrophy
- 研究開発分担者 (日本語) 国立精神・神経医療研究センター病院 総合内科循環器科医長 瀬川和彦
所属 役職 氏名 : (英語) National Center Hospital, National Center of Neurology and Psychiatry
/ Chief physician / Kazuhiko Segawa
- 研究開発分担者 (日本語) 滋賀医科大学内科学講座 (循環器・呼吸器) 教授 堀江 稔
所属 役職 氏名 : (英語) Shiga University of Medical Science / Professor / Minoru Horie
- 研究開発分担者 (日本語) 弘前大学大学院医学系研究科循環器腎臓内科 教授 富田泰史
所属 役職 氏名 : (英語) Hirosaki University, / Professor / Yasushi Tomita
- 分担研究 (日本語) 持続血糖測定器を用いた筋強直性ジストロフィーにおける詳細な血糖変動
の検討
開発課題名 : (英語) Observational study for detailed blood sugar fluctuation in myotonic
dystrophy by continuous glucose monitoring
- 研究開発分担者 (日本語) 国立病院機構青森病院 副院長 高田博仁
所属 役職 氏名 : (英語) National Hospital Organization Aomori National Hospital
/ Vice director / Hiroto Takada
- 研究開発分担者 (日本語) 大阪大学大学院医学研究科内分泌・代謝内科 准教授 岩橋博見
所属 役職 氏名 : (英語) Osaka University / Associate Professor / Hiromi Iwahashi
- 研究開発分担者 (日本語) 国立病院機構大牟田病院 神経内科医長 荒畑 創
所属 役職 氏名 : (英語) National Hospital Organization Omuta National Hospital
/ Chief physician / Hajime Arahata
- 分担研究 (日本語) 筋強直性ジストロフィーにおける神経心理学的特徴の解明
開発課題名 : (英語) Assessment of neuropsychological traits in patients with myotonic
dystrophy

研究開発分担者 (日本語) 国立病院機構沖縄病院神経内科 脳・神経・筋疾患研究センター長
諏訪園秀吾

所属 役職 氏名 : (英語) National Hospital Organization Okinawa National Hospital
/ Research Director / Syugo Suwazono

研究開発分担者 (日本語) 大阪大学人間科学部 教授 井村 修

所属 役職 氏名 : (英語) Osaka University / Professor / Osamu Imura

研究開発分担者 (日本語) 国立病院機構あきた病院 神経内科部長 和田千鶴

所属 役職 氏名 : (英語) National Hospital Organization Akita National Hospital
/ Director / Chizu Wada

研究開発分担者 (日本語) 横浜労災病院神経内科 神経筋疾患部長 中山貴博

所属 役職 氏名 : (英語) Yokohama Rosai Hospital/ Director / Takahiro Nakayama

分担研究 (日本語) 先天性筋強直性ジストロフィーに関する全国調査

開発課題名 : (英語) Japanese nationwide survey on congenital myotonic dystrophy

研究開発分担者 (日本語) 東京女子医科大学 小児科講師 石垣景子

所属 役職 氏名 : (英語) Tokyo Women's Medical University, School of Medicine
/ Senior Lecturer/ Keiko Ishigaki

分担研究 (日本語) 研究総括、アウトリーチ

開発課題名 : (英語) General assistance and Outreach activity

研究開発分担者 (日本語) 同志社大学生命医科学部医生命システム学科 特別客員教授 石浦章一

所属 役職 氏名 : (英語) Doshisha University / Distinguished Visiting Professor
/ Shoichi Ishiura

研究開発分担者 (日本語) 国立精神・神経医療研究センター小児神経科 病院臨床研究推進部長
小牧宏文

所属 役職 氏名 : (英語) National Center Hospital, National Center of Neurology and Psychiatry
/ Research Director / Hirofumi Komaki

研究開発分担者 (日本語) 京都大学医学研究科社会医学系専攻医療統計学 助教 米本直裕

所属 役職 氏名 : (英語) Kyoto University School of Public Health
/ Assistant Professor / Naohiro Yonemoto

研究開発分担者 (日本語) 日本筋ジストロフィー協会 理事長 貝谷久宣

所属 役職 氏名 : (英語) The Japan Muscular Dystrophy Association / Executive head /
Hisanobu Kaiya

研究開発分担者 (日本語) 筋強直性ジストロフィー患者会 事務長 妹尾みどり
所属 役職 氏名: (英語) The Myotonic dystrophy patients' group of Japan / Chief Clark /
Midori Senoo

II. 成果の概要 (総括研究報告)

・ 研究開発代表者による報告の場合

本研究では、患者登録など治験推進のための基盤整備に加え、受療動態改善、標準的医療確立のための疫学・臨床研究、指定難病移行作業を実施した。

患者登録は、「難治性筋疾患の疫学・自然歴の収集および治療開発促進を目的とした 疾患レジストリー研究」と協力し、既にジストロフィン異常症等で実績のある Remudy のシステムを利用し、大阪大学を事務局として 2014 年 10 月から運用を開始した。並行して、ホームページ、Remudy 通信、市民公開講座 (全国 12 カ所)、学会・研究会等を通じて積極的にアウトリーチを実施し、登録を推進した。市民公開講座は Web 中継も行い、会場に来られない患者・関係者も視聴可能とした。この結果 2016 年度末時点で 602 名もの登録を得た。登録患者数の増加に伴い登録データの分析を行い、国内外の学会等で発表した。

標準医療確立に向けたプロジェクト研究としては以下の 5 つの研究を行った。①筋強直性ジストロフィーにおける最適な呼吸療法に関する研究では、療養介護病棟入院患者データベースを用い本症患者における呼吸管理の有効性を解析し、呼吸器装着患者は非装着患者より 2 年程度生命予後が改善していることを確認した。デュシェンヌ型などと異なり、非侵襲的陽圧呼吸では呼吸不全・呼吸器感染死の減少が得られないことも判明した。呼吸管理効果の阻害要因と対策を検討する目的で、共同研究 6 施設から 237 例のデータを収集し解析した。②経時的な心電図分析による致死性不整脈予測因子の分析とデバイス治療適応の検討では、共同研究 9 施設から 528 例の臨床情報と経時的な心電図データを収集し、致死性不整脈と関連する因子を検索した。③持続血糖測定器を用いた筋強直性ジストロフィーにおける詳細な血糖変動の検討では、持続血糖測定器を用い本症・他の神経筋疾患患者における詳細な血糖変動データを収集、糖尿病合併症例では DPP4 阻害薬前後のデータを収集し有効性と安全性を検討した。また、患者登録データ分析で、本症の糖尿病に対する内服薬で使用頻度が最も高いものが DPP4 阻害薬であったため、耐糖能障害を有する 125 例の患者・担当医に耐糖能障害治療に関するアンケート調査を行った。④筋強直性ジストロフィーにおける神経心理学的特徴の解明では本症の中枢神経障害の詳細を明らかにし、認知行動療法など QOL・受療改善に向けた対策を考察する目的で、5 施設 80 例の患者に対し多数の神経心理学的検査を用いて認知機能を多角的に評価した。また、本症を含む筋ジストロフィーの中枢神経障害について、基礎、臨床、心理、教育等多職種で情報交換する目的で、「筋ジストロフィーの CNS 障害研究会」を 1 回/年開催した。⑤先天性筋強直性ジストロフィー患者医療管理課題アンケート調査では、先天性患者の医療管理上の問題点を明らかにする目的で、全国の 2,480 の産科学会分娩登録施設、1,126 名の小児神経学会専門医、274 の新生児医療連絡会登録施設に対して先天性筋強直性ジストロフィーの診療経験についてアンケート調査を実施した。このアンケートで診療経験があると回答した 283 施設・医師に Web 上での二次アンケートを行った。

個別研究のうち主なものとしては、①本症における標準的主観的臨床評価指標である Individual Neuromuscular Disease Quality of Life (INQoL) ver 2.0、Myotonic Dystrophy Health Index (MDHI) について、著作権元の MR Rose & King's College Hospital NHO Foundation と Rochester 大学と連携し、日本語版を作成、validation 作業を実施。②患者への情報提供や web 登録等、臨床試験におけるダイナミックコンセンストへの活用を考察する上での基礎研究として、web 利用状況調査を実施した。③ホームページなど web 上での情報発信の参考とすべく、インターネット上の Q&A サイトにおける本症の質問内容について分析を行った。その結果も踏まえ、診断を受けた患者へのメッセージや、妊娠・出産、手術・全身麻酔に対するアラートなど解析結果を踏まえたコンテンツ充実の工夫を図った。④後方視的検討により本症では腎機能障害例が多く、CTG リピート数との関連があり、疾患特異的なメカニズムの存在が示唆されることを明らかにし発表した。

指定難病移行作業を担当、ファクトシート作成や難病情報センターホームページコンテンツ作成、診療臨床調査情報個人調査票の更新などを行った。

The aim of our research group was constructing clinical platforms to facilitate clinical trials for myotonic dystrophy (DM). To achieve this goal, we did outreach activities to facilitate patient registry and proper medical consultations, and made several multicentric and single-center researches to establish evidences for best practicable care. In addition, we prepared fact sheets of muscular dystrophy for designation of specified intractable diseases.

The national patient registry for myotonic dystrophy was launched in October 2014. It was developed on the system of registry of muscular dystrophy (REMUDY) in National Center of Neurology and Psychiatry, which had already managed patient registries of dystrophinopathies and GNE myopathy. However the secretariat office was placed in Osaka University. To facilitate registry and proper medical consultations, we made various outreach activities including homepage (<http://dmctg.jp/>), news letter from registry office, public seminars (12 points all over Japan), academic meeting and papers. Consequently, over 600 patients have registered till the end of March 2017. We also analyzed the registered data and the results were reported in several domestic and international conferences.

We made five project researches. ①The research on optimal respiratory therapy for DM: We analyzed the database of the special wards for muscular dystrophy in 27 hospitals all over Japan. Consequently, patients receiving mechanical ventilation survived two years longer than patients without it. It was also elucidated that non-invasive ventilation could not reduce the deaths from respiratory failure and respiratory infection. To detect factors reducing the effect of mechanical ventilation, we made an additional investigation. The data of 237 cases in six hospitals of our research group were gathered and analyzed. ②Clinical markers for sudden death in DM: Cardiac conduction block and arrhythmia are well known complications in DM. Moreover, a part of DM patients died suddenly. Compared to European countries, the ratio of patients implanting pacemaker or cardioverter defibrillator is low in Japan. To review the indications of these devices and to detect predictors of lethal arrhythmia, we analyzed 5296 longitudinal echocardiogram data of 528 DM patients in nine hospitals of our research group. ③Observational study for detailed blood sugar fluctuation in DM by continuous glucose monitoring: Insulin resistance is associated with DM and

glucose intolerance is often seen. We gathered detailed glucose data using continuous glucose monitoring in 33 DM patients. Among them, four patients complicating diabetes mellitus received DPP4 inhibitor and the data before and after initiating DPP4 were also investigated. In addition, patient registry data revealed that DPP4 is the most common drugs for diabetes mellitus of DM. Then, we picked up 125 registered DM patients with glucose intolerance and made a questionnaire survey. ④Assessment of neuropsychological traits in patients with DM: We assessed psychosocial cognitive function of 80 DM patients in 5 hospitals of our research group using various neuropsychological test batteries(Mini Mental State Examination、Trail Making Test、verbal fluency、Wechsler Adult Intelligence Scale、Frontal Assessment Battery、Wisconsin Card Sorting Test、Alzheimer's Disease Assessment Scale-cognitive subscale、Clinical assessment of attention、Visual Perception Test for Agnosia、Apathy、Patient Health Questionnaire-9、Epworth Sleepiness Scale、Multidimensional fatigue inventory-20、Muscular Dystrophy QoL60、Social Responsiveness Scale-2、etc.). Moreover, we held annual meetings for CNS impairments of patients with muscular dystrophy to share information among various professions and boost researches about it. ⑤ Japanese nationwide survey on congenital DM: To reveal medical tasks in perinatal managements of congenital DM, we made a nationwide survey. First, the questionnaires were sent to 2480 registered farrowing facilities, 1126 child neurologists and 274 hospitals registered Japanese Neonatal Association to search doctors/hospitals experiencing congenital DM cases. Next, we made online survey to 283 doctors/hospitals answered seeing congenital DM.

Other main researches included: ①Translation and validation of two standard patient reported outcomes: We made Japanese version of Individual Neuromuscular Disease Quality of Life (INQoL) ver 2.0 and Myotonic Dystrophy Health Index (MDHI) in cooperation with MR Rose & King's College Hospital NHO Foundation and Rochester University. Validation of these Japanese versions were also done. ②Survey of availability of internet: To build up basic information for introducing web registration, online information service, dynamic consents in clinical researches, we made surveys about internet availability of DM patients and their caregivers. ③Analysis of questions relating DM in web Q & A sites: To search information needs in website, we analyzed questions in Q & A sites. Based on the results, we prepared home page contents such as alerts for general anesthesia and surgery, gestational and perinatal managements, messages for patients just receiving diagnosis. ④ Renal dysfunction in neuromuscular disorders: We retrospectively analyzed renal functions in various neuromuscular patients. Renal function was low in DM and related to CTG repeats. These facts suggested DM has disease specific pathomechanism relating renal dysfunction.

III. 成果の外部への発表

(1) 学会誌・雑誌等における論文一覧 (国内誌 30 件、国際誌 12 件)

1. 久保田智哉、中森雅之、高橋正紀. 神経・筋疾患の最近の進歩 筋強直性ジストロフィーにおける筋強直、心臓伝導障害とイオンチャネル異常. 臨床病理 2014; 62: 246-254

2. 高橋正紀、中森雅之、望月秀樹. 今開かれる筋ジストロフィー治療の扉 筋強直性ジストロフィー症の治療開発. 臨床神経学 2014; 54: 1077-1079
3. 久保田智哉、古田 充、高橋正紀. 【骨格筋症候群(第2版)-その他の神経筋疾患を含めて-】 [上] 筋ジストロフィーおよび膜イオンチャンネル異常症 筋強直性症候群 非ジストロフィー性筋強直症候群 Naチャンネルミオトニー(カリウム惹起性ミオトニー). 日本臨床 別冊骨格筋症候群 2015; 202-206
4. 久保田智哉、古田 充、高橋正紀. 【骨格筋症候群(第2版)-その他の神経筋疾患を含めて-】 [上] 筋ジストロフィーおよび膜イオンチャンネル異常症 筋強直性症候群 非ジストロフィー性筋強直症候群 先天性パラミオトニー. 日本臨床 別冊骨格筋症候群 2015; 207-211
5. 久保田智哉、古田 充、高橋正紀. 【骨格筋症候群(第2版)-その他の神経筋疾患を含めて-】 [上] 筋ジストロフィーおよび膜イオンチャンネル異常症 周期性四肢麻痺 家族性高カリウム性周期性四肢麻痺. 日本臨床 別冊骨格筋症候群 2015; 217-221
6. 久保田智哉、古田 充、高橋正紀. 【骨格筋症候群(第2版)-その他の神経筋疾患を含めて-】 [上] 筋ジストロフィーおよび膜イオンチャンネル異常症 周期性四肢麻痺 家族性低カリウム性周期性四肢麻痺. 日本臨床 別冊骨格筋症候群 2015; 222-228
7. 穀内洋介、高橋正紀. 【骨格筋症候群(第2版)-その他の神経筋疾患を含めて-】 [上] 筋ジストロフィーおよび膜イオンチャンネル異常症 周期性四肢麻痺 不整脈を伴う周期性四肢麻痺(Andersen症候群). 日本臨床 別冊骨格筋症候群 2015; 229-232
8. 松村 剛. 筋ジストロフィーにおける中枢神経障害の重要性. Brain and Nerve 2016; 68 (2): 109-118
9. 松村 剛. 筋ジストロフィー Up to date 臨床症候 呼吸・心筋障害. Clinical Neuroscience 2016; 34: 283-284
10. 松村 剛. 筋ジストロフィーの継続的医療・教育を巡る課題と展望 -神経内科の立場から-. 医療 2016; 70: 312-316
11. 高橋正紀. 筋ジストロフィー 筋強直性ジストロフィーの治療開発. 難病と在宅ケア 2016; 22: 42-45
12. 中森雅之、高橋正紀. ミオパチーの臨床と研究の最新トピックス 筋強直性ジストロフィーの治療戦略. 医学のあゆみ 2016; 259: 58-64
13. 中森雅之、高橋正紀. 筋強直性ジストロフィー研究の進歩 治療の可能性. Brain and Nerve 2017; 69: 61-69
14. 高橋正紀、松村 剛、木村 円. 患者レジストリーと治験 筋強直性ジストロフィー -患者レジストリーと治験・臨床研究. 神経内科 2016; 85: 646-651
15. 井村 修, 第3章 筋ジストロフィーの人のこころと援助. 松井三枝・井村修(編著) 日本心理学会監修心理学会叢書 No. 10 「病気のひとのこころ」, 誠信書房, 2017, (印刷中)
16. 松村 剛. 多臓器疾患としての筋強直性ジストロフィー. 神経内科 2016; 85: 233-239.
17. 中森雅之、高橋正紀. 筋強直性ジストロフィーの新規治療開発の動向と標準的医療の意義. 神経内科 2016; 85: 240-246.
18. 久留 聡. 筋強直性ジストロフィーの呼吸管理. 神経内科 2016; 85: 247-251.
19. 瀬川和彦、森まどか、大矢寧、高橋祐二. 筋強直性ジストロフィーの心筋障害の医療管理. 神経内科 2016, 85: 252-257.

20. 高田博仁. 筋強直性ジストロフィーの代謝・内分泌障害の医療管理. 神経内科. 2016; 85, 258-264.
21. 荒畑 創, 河野祐治, 笹ヶ迫直一, 藤井直樹, 梅本丈二. 筋強直性ジストロフィーの消化管障害の医療管理. 神経内科 2016; 85, 265-269.
22. 諏訪園秀吾, 上田幸彦, 前堂志乃. 筋強直性ジストロフィーの認知機能について. 神経内科. 2016; 85: 270-274.
23. 七字美延, 石垣景子. 筋強直性ジストロフィーの妊娠・周産期管理. 神経内科, 2016, 85(3), 275-280
24. 石垣景子, 七字美延. 大澤真木子. 先天性筋強直性ジストロフィーの医療管理. 神経内科, 2016, 85(3), 281-288.
25. 松村 剛. 筋強直性ジストロフィーとはどんな病気か. 難病と在宅ケア. 2016, 22, 5-8.
26. 高橋俊明. 筋強直性ジストロフィー呼吸障害の特徴と対策. 難病と在宅ケア. 2016, 22, 9-12.
27. 瀬川和彦. 筋強直性ジストロフィー心筋障害の特徴と対策. 難病と在宅ケア 2016, 22(9):13-17.
28. 荒畑 創. 筋強直性ジストロフィー食と代謝に関わる問題と対策. 難病と在宅ケア 2016; 22: 18-21
29. 和田千鶴. 筋強直性ジストロフィー中枢神経障害の特徴と対策. 難病と在宅ケア 2016; 22: 22-26
30. 高橋正紀, 中森雅之. 筋強直性ジストロフィー治療薬開発の現状と患者登録. 難病と在宅ケア 2016; 22: 27-30
31. Ohsawa N, Koebis M, Mitsunashi H, Nishino I, Ishiura S. ABLIM1 splicing is abnormal in skeletal muscle of patients with DM1 and regulated by MBNL, CELF and PTBP1. Genes Cells. 2015; 20: 121-134
32. Kino Y, Washizu C, Kurosawa M, Oma Y, Hattori N, Ishiura S, Nukina N. Nuclear localization of MBNL1: splicing-mediated autoregulation and repression of repeat-derived aberrant proteins. Hum Mol Genet. 2015; 24: 740-756
33. Zhao Y, Ogawa H, Yonekura S, Mitsunashi H, Mitsunashi S, Nishino I, Toyoshima C, Ishiura S. Functional analysis of SERCA1b, a highly expressed SERCA1 variant in myotonic dystrophy type 1 muscle. Biochim Biophys Acta. 2015; 1852: 2042-2047
34. Futai E, Osawa S, Cai T, Fujisawa T, Ishiura S, Tomita T. Suppressor mutations for presenilin 1 familiar Alzheimer disease mutants modulate gamma-secretase activities. J.Biol.Chem. 2016; 291: 435-446
35. Matsumura T, Kimura T, Kokunai Y, Nakamori M, Ogata K, Fujimura H, Takahashi MP, Mochizuki H, Sakoda S. A simple questionnaire for screening patients with myotonic dystrophy type 1. Neurology and Clinical Neuroscience 2014; 2: 97-103
36. Matsumura T, Saito T, Yonenobu N, Nakamori M, Sugiura T, Nakamori A, Fujimura H, Sakoda S. Renal dysfunction can be a common complication in patients with myotonic dystrophy 1. Journal of the Neurological Sciences 2016; 368: 266-271
37. Freyermuth F, Rau F, Kokunai Y, Linke T, Sellier C, Nakamori M, Kino Y, Arandel L, Jollet A, Thibault C, Philipps M, Vicaire S, Jost B, Udd B, Day J, Duboc D, Wahbi K, Matsumura T,

- Fujimura H, Mochizuki H, Deryckere F, Kimura T, Nukina N, Ishiura S, Lacroix V, Campan-Fournier A, Navratil V, Chautard E, Auboeuf D, Horie M, Imoto K, Lee KY, Swanson M, de Munain AL, Inada S, Itoh H, Nakazawa K, Ashihara T, Wang E, Zimmer T, Furling D, Takahashi M, and Charlet N. Splicing misregulation of SCN5A contributes to cardiac conduction delay and heart arrhythmia in myotonic dystrophy. *Nature Communications* 2016; 7: 11067
38. Coathup V, Teare HJ, Minari J, Yoshizawa G, Kaye J, Takahashi MP, Kato K. Using digital technologies to engage with medical research: views of myotonic dystrophy patients in Japan. *BMC Medical Ethics* 2016;17(1):51.
39. Tei S, Mitsuhashi H, Ishiura S. Data describing the effect of DRD4 promoter polymorphisms on promoter activity. *Data in Brief*. 2016, 7, 1112-17.
40. Nagashima T, Oami E, Kutsuna N, Ishiura S, Suo S. Dopamine regulates body size in *Caenorhabditis elegans*. *Develop.Biol.* 2016, 412, 128-38.
41. Yonemura Y, Futai E, Yagishita S, Kaether C, Ishiura S. Specific combinations of presenilins and Aph1s affect the substrate specificity and activity of gamma-secretase. *Biochem.Biophys.Res.Commun.* 2016, 478, 1751-57.
42. Nagashima T, Ishiura S, Suo S. Regulation of body size in *Caenorhabditis elegans*: effects of environmental factors and the nervous system. *Int.J.Develop.Biol.* 2017, in press

(2) 学会・シンポジウム等における口頭・ポスター発表

1. 筋強直性ジストロフィーの治療開発, 口演, 高橋正紀、中森雅之、望月秀樹, 第55回日本神経学会学術大会, 2014/5/23, 国内
2. 国内筋ジストロフィー専門入院施設における筋強直性ジストロフィーの病状と死因の経年変化, ポスター, 齊藤利雄、藤村晴俊、松村 剛、佐古田三郎, 国立病院総合医学会, 2014/10/15, 国内
3. 筋強直性ジストロフィーの治療戦略, 口演, 高橋正紀, 筋ジストロフィー医療研究会, 2014/10/24, 国内
4. 筋強直性ジストロフィーにおける網羅的スプライシング解析とスプライシングバイオマーカーの確立, 口演, 中森雅之、高橋正紀、望月秀樹, 日本人類遺伝学会, 2014/11/21, 国内
5. 筋強直性ジストロフィーにおける視覚認知障害の検討, ポスター, 和田千鶴、田路智子、加藤亜希子、佐藤裕美、畠山知之、小原講二、阿部エリカ、小林道雄、豊島 至, 日本神経学会, 2015/5/21, 国内
6. 神経筋疾患患者のインターネット使用状況調査について, ポスター, 相沢祐一、高橋俊明、鈴木茉耶、尾形克久、谷口さやか、大泉英樹、田中洋康、吉岡勝、今野秀彦、武田篤、高橋正紀, 日本神経学会, 2015/5/21, 国内
7. シスタチン C による筋強直性ジストロフィーの腎機能評価, ポスター, 高田博仁、今 清覚、小山慶信、木村珠喜, 日本神経学会, 2015/5/21, 国内
8. 筋ジストロフィー長期の医療と教育ー神経内科の立場からー, 口演, 松村 剛, 医学会総会, 2015/4/11, 国内

9. 筋ジストロフィーにおける発達障害についての心理学的検討, 口演, 井村 修, 日本小児神経学会, 2015/5/29, 国内
10. 先天性筋強直性ジストロフィーの周産期合併症, ポスター, 七字美延, 石垣景子, 石黒久美子, 佐藤孝俊, 武藤順子, 村上てるみ, 大澤真木子, 永田 智, 日本小児神経学会, 2015/5/29, 国内
11. 筋強直性ジストロフィー患者登録—分業スタイルによるナショナルレジストリー運用—, ポスター, 松村 剛, 高田博仁, 尾方克久, 久留 聡, 高橋俊明, 木村 隆, 石垣景子, 小牧宏文, 武田伸一, 中森雅之, 高橋正紀, 木村 円, 国立病院総合医学会, 2015/10/3, 国内
12. 神経筋疾患患者のインターネット使用状況調査について, 口演, 相沢祐一, 高橋俊明, 鈴木茉耶, 尾形克久, 谷口さやか, 大泉英樹, 田中洋康, 吉岡勝, 今野秀彦, 武田篤, 高橋正紀, 国立病院総合医学会, 2015/10/3, 国内
13. 筋強直性ジストロフィーにおける高次脳機能障害の検討 (第2報), ポスター, 田路智子, 加藤亜希子, 松原絵梨子, 佐藤裕美, 武田芳子, 畠山知之, 小原講二, 阿部エリカ, 小林道雄, 和田千鶴, 豊島 至, 国立病院総合医学会, 2015/10/3, 国内
14. 本邦における筋強直性ジストロフィー1型の遺伝学的現況—患者登録データの解析, 高橋正紀, 中森雅之, 石垣景子, 望月秀樹, 武田伸一, 松村 剛, 木村 円, 日本人類遺伝学会, 2015/10/16, 国内
15. 筋強直性ジストロフィーの比較的若年例数例における特殊な前頭葉機能評価について, 口演, 諏訪園秀吾, 奥間めぐみ, 上田幸彦, 前堂志乃, 吉村直樹, 筋ジストロフィー医療研究会, 2015/10/24, 国内
16. 筋強直性ジストロフィー患者への支援: 外来通院患者のインタビュー調査から, 口演, 大平香織, 高田博仁, 福地 香, 日照田綾子, 松村 剛, 筋ジストロフィー医療研究会, 2015/10/24, 国内
17. 筋強直性ジストロフィーの医療の現況について—患者登録データによる解析—, 口頭, 高橋正紀, 久留 聡, 木村 隆, 小森哲夫, 小林道雄, 木村 円, 松村 剛, 日本神経治療学会総会, 2015/11/7, 国内
18. 筋力低下進行とインスリン抵抗性増悪の推移を確認し得た筋強直性ジストロフィーの一例, 口頭, 堀井知美, 浅見沙織, 岩橋博見, 他, 日本糖尿病学会近畿地方会, 2015/11/14, 国内
19. 患者登録による本邦筋強直性ジストロフィー患者の遺伝学的ならびに医療の現況の解析, 口頭, 高橋正紀, 尾方克久, 久留 聡, 中森雅之, 川井 充, 武田伸一, 松村 剛, 木村 円, 第57回日本神経学会学術大会, 2016/5/18, 国内.
20. 筋強直性ジストロフィーにおける肝機能障害と糖脂質代謝異常に関する検討 (第二報), ポスター, 高田博仁, 今 清覚, 小山慶信, 木村珠喜, 長畑史子., 第57回日本神経学会学術大会. 2016/5/18-21. 国内.
21. 筋強直性ジストロフィー患者における網羅的高次脳機能障害解析., ポスター, 安藤匡宏, 奥間めぐみ, 宮城哲哉, 石原 総, 城戸美和子, 中地 亮, 諏訪園秀吾. 第57回日本神経学会総会 2016/5/18, 国内
22. 筋強直性ジストロフィーにおける標準的治療確立への試み, 口演, 松村 剛, 第57回日本神経学会総会生涯教育プログラム「希少疾病での患者登録と臨床研究ネットワークの果たす役割～筋ジストロフィーを中心に～」 2016/5/19, 国内.

23. 神経筋難病患者の通信端末利用に関する調査, ポスター, 尾方克久, 鈴木幹也, 谷田部可奈, 門間一成, 埜中征哉, 田村拓久, 川井 充, 高橋俊明, 第 57 回日本神経学会学術大会, 2016/5/20, 国内.
24. 筋ジストロフィー病棟における心理的援助, ポスター, 井村 修, 日本小児神経学会学術集会, 2016/6/3.
25. 筋強直性ジストロフィー患者登録 –登録データから見る診療実態の特徴–, ポスター, 松村剛, 高田博仁, 久留 聡, 木村 隆, 小林道雄, 高橋正紀, 木村 円, 日本難病医療ネットワーク学会, 2016/11/18, ウィンク愛知 名古屋市, 国内.
26. アンチセンスを用いた筋疾患の治療, 口頭, 石浦章一, 日本筋学会, 2016/8/6, 国内
27. 筋強直性ジストロフィーとビタミン D, 口頭, 高田博仁, 第 3 回筋ジストロフィー医療研究会, 2016/10/14, 国内.
28. 強直性ジストロフィー患者の夜間経費的 PCO₂ の測定に関する検討, 口頭, 杉村容子, 高橋俊明, 太田卓志, 滝口尚子, 下瀬川康子, 谷口さやか, 大泉英樹, 田中洋康, 吉岡勝, 武田篤, 青木正志, 第 3 回筋ジストロフィー医療研究会, 2016/10/14, 国内.
29. 筋強直性ジストロフィータイプ 1 患者における認知機能障害と脳血流低下の分布に関する検討, 口頭, 和田千鶴, 第 3 回筋ジストロフィー医療研究会 シンポジウム 3 中枢神経, 2016/10/14, 国内.
30. 筋ジストロフィー患者への心理的支援—刀根山病院における研究と実践から—, 口頭, 井村 修, 第 3 回筋ジストロフィー医療研究会 シンポジウム 3 中枢神経, 2016/10/14, 国内.
31. 筋強直性ジストロフィーの認知機能の経年変化について, 口頭, 村松順子, 久留 聡他, 第 3 回筋ジストロフィー医療研究会, 2016/10/14, 国内.
32. 筋強直性ジストロフィー 1 型患者における社会的認知機能(表情認知)と関連要因について, 口頭, 倉内 剛, 高田博仁, 第 3 回筋ジストロフィー医療研究会, 2016/10/14, 国内.
33. 患者が関与する研究を目指して～患者登録ご協力のお願～, 口頭, 妹尾みどり, 第 3 回筋ジストロフィー医療研究会, 2016/10/14, 国内.
34. 長期療養中のジストロフィン異常症患者と筋強直性ジストロフィー症患者における病棟引っ越しに伴う不安反応の推移について, 口頭, 諏訪園秀吾, 吉村直樹, 上田幸彦, 奥間めぐみ, 宮城睦子, 友利恵利子. 第 3 回筋ジストロフィー医療研究会. 2016/10/15, 国内.
35. 筋強直性ジストロフィー健康関連自己評価指標日本語版 (MDHI-J) の作成と妥当性の検討, ポスター, 高橋正紀, 高田博仁, 松村 剛, 木村 円, 第 34 回日本神経治療学会総会, 2016/11/5/, 国内.
36. 筋強直性ジストロフィー follow up における定時短期検査入院の活用., ポスター, 高田博仁, 今清覚, 小山慶信, 木村珠喜., 第 34 回日本神経治療学会総会. 2016/11/3-5. 米子. 国内.
37. 筋強直性ジストロフィー(MyD)患者における最大舌圧と嚥下手技との関連について, ポスター, 米田敏樹, 佐藤伸, 近藤修, 久留 聡, 小長谷正明, 第 70 回国立病院総合医学会, 2016/11/11, 国内.
38. 筋強直性ジストロフィー type 1 の呼吸機能と高次脳機能の関連性の検討, ポスター, 小野崎文彦, 菊池和人, 菊池みき, 田路智子, 加藤亜希子, 和田千鶴, 武末史知子, 酒井光明, 日指志乃布, 成田 圭, 梅本丈二, 荒畑創, 河野祐治, 第 70 回国立病院総合医学会, 2016/11/11, 国内

39. 自宅での食形態変更に難渋した筋強直性ジストロフィー患者の報告, ポスター, 武末史知子、酒井光明、日指志乃布、成田 圭、梅本丈二、荒畑 創、河野祐治, 第 70 回国立病院総合医学会, 2016/11/11, 国内
40. 筋強直性ジストロフィー患者の嚥下機能と身体機能および CTG リピート数の関係について, ポスター, 酒井光明、武末史知子、日指志乃布、成田 圭、梅本丈二、荒畑 創、河野祐治, 第 70 回国立病院総合医学会, 2016/11/11, 国内
41. 筋強直性ジストロフィー症の認知特徴について—松村班での複数施設の検討データから—, 口頭, 諏訪園秀吾, 松村剛, 井村修, 和田千鶴, 藤野陽生, 上田幸彦, 高橋正紀, 中山貴博, 第 70 回国立病院総合医学会シンポジウム 24 「筋ジストロフィー医療の今日と未来—疾患解析・治療可能性・心理支援—」, 2016/11/12, 国内.
42. 筋ジストロフィーの QOL 自己評価法, 口頭, 井村 修, 第 70 回国立病院総合医学会シンポジウム「筋ジストロフィー医療の今日と未来—疾患解析 治療可能性 心理支援」, 2016/11/12, 国内.
43. 筋強直性ジストロフィー症若干例における 聴覚新奇刺激を用いた事象関連電位の検討, 口頭, 諏訪園秀吾, 上田幸彦, 前堂志乃, 吉村直樹, 奥間めぐみ, 筋ジストロフィーの CNS 障害研究会, 2016/12/11, 国内.
44. 筋強直性ジストロフィー患者における認知機能と SPECT の関連について, 口頭, 上田幸彦, 諏訪園秀吾, 前堂志乃, 吉村直樹, 奥間めぐみ, 筋ジストロフィーの CNS 障害研究会, 2016/12/11, 国内.
45. 長期療養中のジストロフィン異常症患者における病棟引っ越しに伴う不安反応と認知機能検査との関連, 口頭, 吉村直樹, 諏訪園秀吾, 上田幸彦, 前堂志乃, 奥間めぐみ, 筋ジストロフィーの CNS 障害研究会, 2016/12/11, 国内.
46. 筋強直性ジストロフィー type1 患者の社会生活に影響する高次脳機能障害の検討 (第一報) ~ LASMI (精神障害者社会生活尺度) を用いて~, 口頭, 佐々木千波, 和田千鶴, 第 3 回筋ジストロフィーの CNS 障害研究会, 2016/12/11, 国内
47. MRI を用いた筋強直性ジストロフィー患者における脳萎縮の定量的検討, 口頭, 中山貴博, 第 3 回筋ジストロフィーの CNS 障害研究会, 2016/12/11, 国内
48. A simple questionnaire for screening patients with myotonic dystrophy type 1, ポスター, Matsumura T, Kimura T, Nakamori M, Ogata K, Fujimura H, Takahashi MP, Sakoda S, International Congress on Neuromuscular Diseases, 2014/7/9, 国外
49. Liver functional impairment and glycolipid metabolic abnormality in myotonic dystrophy type 1, ポスター, Takada H, Kon S, Oyama Y, Kimura T, Nagahata F, the World Muscle Society, 2014/10/8, 国外
50. Total energy expenditure estimation can be improved by adjustments for body composition, mechanical ventilation and consciousness disturbance in patients with neuromuscular disorders, ポスター, Matsumura T, Saito T, Fujimura H, Sakoda S, the World Muscle Society, 2014/10/8, 国外
51. Net muscle volumetry by MRI and bioelectrical impedance analysis for healthy volunteers: an observation study, ポスター, Nakayama T, Uchiyama T, Kuru S, the World Muscle Society, 2014/10/9, 国外

52. Launching a patient registry of myotonic dystrophy in Japan, ポスター, Matsumura T, Takada H, Kuru S, Ishigaki K, Komaki H, Nakamori M, Takeda S, Takahashi MP, Kimura E, Asian Oceanian Myology Center, 2015/3/3, 国外
53. Renal dysfunction is common in myotonic dystrophy, ポスター, Matsumura T, Saito T, Matsui M, Mori C, Saito T, Yamadera M, Endo T, Iyama A, Toyooka K, Inoue M, Fujimura H, Sakoda S, International Myotonic Dystrophy Consortium, 2015/6/10, 国外
54. The Japanese registry for myotonic dystrophy - collaboration between national center, national hospital network and academic institute, ポスター, Takahashi MP Matsumura T, Nakamori M, Takada H, Kuru S, Ogata K, Ishigaki K, Komaki H, Kawai M, Takeda S, Kimura E, International Myotonic Dystrophy Consortium Meeting, 2015/6/10, 国外
55. Changes in clinical condition and causes of death of inpatients with myotonic dystrophy in Japan, ポスター, Saito T, Takahashi T, Kuru S, Suzuki M, Matsumura T, Fujimura H, Sakoda S, The World muscle society, 2015/10/1, 国外
56. Renal dysfunction is common in myotonic dystrophy, ポスター, Matsumura T, Saito T, Fujimura H, Sakoda S, World Congress of Neurology, 2015/11/2, 国外
57. Dysfunction of dorsal visual pathway in Myotonic Dystrophy type 1, ポスター, Wada C, World Congress of Neurology, 2015/11/2, 国外
58. Survey on usage of telecommunication terminals in Japanese patients with neuromuscular diseases. 14th International Congress of Neuromuscular Diseases, ポスター, Ogata K, Suzuki M, Yatabe K, Momma K, Tanaka Y, Nonaka I, Tamura T, Kawai M, Takahashi T. Toronto, 2016/7/6, 国外
59. Gender difference in effect of artificial ventilation in patients with myotonic dystrophy, ポスター, Saito T, Takahashi T, Kuru S, Suzuki M, Matsumura T, Fujimura H, Sakoda S, The International Congress of Human Genetics, 2016/4/6, 国内.
60. What kind of support do patients with myotonic dystrophy seek for?, ポスター, Takada H, Odaira K, Fukuchi K, Hiderita A, Matsumura T., 15th Asian Oceanian Myology Center Scientific Meeting. 2016/27-28. Taiwan. 国外.
61. The number of CTG repeat is correlated with the accumulation of visceral fat in myotonic dystrophy type 1., ポスター, Takada H, Kon S, Oyama Y. Kimura T, Nagahata F., 2nd Congress of European Academy of Neurology. 2016/5/28-31. Denmark. 国外.
62. Liver functional impairment in myotonic dystrophy type 1., ポスター, Takada H, Kon S, Oyama Y. Kimura T, Nagahata F., 21th International Congress of the World Muscle Society. 2016/10/4-8. Spain. 国外.

(3) 「国民との科学・技術対話社会」に対する取り組み

市民公開講座

知っておきたい筋強直性ジストロフィー@大阪 大阪大学中之島センター, 2015/1/12

1. 筋強直性ジストロフィーってどんな病気? ~ 分かりやすい病気のメカニズム ~, 石浦章一, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@大阪」, 2015/1/12, 国内

2. 運動・嚥下・呼吸機能障害, 久留 聡, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@大阪」, 2015/1/12, 国内
3. 心臓の問題, 田村拓久, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@大阪」, 2015/1/12, 国内
4. 代謝の問題, 高田博仁, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@大阪」, 2015/1/12, 国内
5. 他にもある色んな合併症, 荒畑 創, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@大阪」, 2015/1/12, 国内
6. 妊娠・出産に関わる問題, 石垣景子, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@大阪」, 2015/1/12, 国内
7. 新しい治療開発の現状, 高橋正紀, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@大阪」, 2015/1/12, 国内
8. 患者登録の紹介, 木村 円, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@大阪」, 2015/1/12, 国内
9. 臨床研究・治験への協力のお願ひ, 松村 剛, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@大阪」, 2015/1/12, 国内

知っておきたい筋強直性ジストロフィー@新潟 じょいあす新潟会館 2015/5/24

1. 病気のメカニズムと治療開発の現状, 高橋正紀, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@新潟」, 2015/5/24, 国内
2. 新しいリハビリ機器(ロボットスーツ HAL), 中島 孝, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@新潟」, 2015/5/24, 国内
3. 運動・呼吸機能障害, 久留 聡, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@新潟」, 2015/5/24, 国内
4. 心臓の問題, 瀬川和彦, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@新潟」, 2015/5/24, 国内
5. 食事・栄養・胃瘻に関わる問題, 會田 泉, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@新潟」, 2015/5/24, 国内
6. まだある合併症, 荒畑 創, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@新潟」, 2015/5/24, 国内
7. 筋ジストロフィー情報集(DM-info)の紹介, 妹尾みどり, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@新潟」, 2015/5/24, 国内
8. 遺伝・妊娠・子供に関わる問題, 小澤哲夫, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@新潟」, 2015/5/24, 国内
9. 病気があっても健康に暮らすために, 石浦章一, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@新潟」, 2015/5/24, 国内
10. 患者登録の果たす役割, 木村 円, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@新潟」, 2015/5/24, 国内
11. 臨床研究・治験への協力のお願ひ, 松村 剛, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@新潟」, 2015/5/24, 国内

知っておきたい筋強直性ジストロフィー@東京 国立病院機構本部 2015/7/19

1. 病気のメカニズムと治療開発の現状, 高橋正紀, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@東京」,2015/7/19, 国内
2. 患者登録は新しい時代への第一歩, 木村 円, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@東京」,2015/7/19, 国内
3. 研究班の活動と臨床研究・治験への協力お願い, 松村 剛, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@東京」,2015/7/19, 国内
4. 仲間のつながりも大きな力, 妹尾みどり, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@東京」,2015/7/19, 国内
5. 運動・嚥下・呼吸機能障害, 久留 聡, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@東京」,2015/7/19, 国内
6. 心臓の問題, 瀬川和彦, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@東京」,2015/7/19, 国内
7. 代謝の問題, 荒畑 創, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@東京」,2015/7/19, 国内
8. 他にも色んな合併症, 高田博仁, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@東京」,2015/7/19, 国内
9. 妊娠・出産に関わる問題, 石垣景子, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@東京」,2015/7/19, 国内
10. 指定難病になりました, 松村 剛, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@東京」,2015/7/19, 国内

知っておきたい筋強直性ジストロフィー@札幌 札幌国際ビル 2015/10/4

1. 筋強直性ジストロフィーってどんな病気?,木村 隆, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@札幌」, 2015/10/4, 国内
2. 指定難病で医療が受けやすくなりました, 松村 剛, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@札幌」, 2015/10/4, 国内
3. 運動・嚥下・呼吸機能障害, 高橋俊明, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@札幌」, 2015/10/4, 国内
4. 代謝の問題, 高田博仁, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@札幌」, 2015/10/4, 国内
5. 心臓・その他の問題, 瀬川和彦, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@札幌」, 2015/10/4, 国内
6. 先天性患者の医療管理, 石川悠加, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@札幌」, 2015/10/4, 国内
7. 病気があっても健康に暮らすために, 石浦章一, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@札幌」, 2015/10/4, 国内
8. 病院で行っているこんな工夫, 旭川医療センター看護師, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@札幌」, 2015/10/4, 国内
9. 患者登録は未来を開く扉, 高田博仁, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@札幌」, 2015/10/4, 国内

10. 治療開発の現状と患者登録, 松村 剛, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@札幌」, 2015/10/4, 国内

知っておきたい筋強直性ジストロフィー@秋田 国立病院機構あきた病院 2015/11/15

みんなで変えよう筋強直性ジストロフィーの医療, 松村 剛, 筋強直性ジストロフィー市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@秋田」, 2015/11/15, 国内

知っておきたい筋強直性ジストロフィー@福岡 福岡県中小企業振興センター 2016/1/17

1. 筋強直性ジストロフィーってどんな病気?, 石浦章一, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@福岡」, 2016/1/17, 国内

2. 重要な機能障害・合併症～呼吸障害～, 後藤勝政, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@福岡」, 2016/1/17, 国内

3. 重要な機能障害・合併症～心臓の問題～, 福留隆泰, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@福岡」, 2016/1/17, 国内

4. 重要な機能障害・合併症～嚥下機能障害 OT の立場から～, 植田友貴, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@福岡」, 2016/1/17, 国内

5. 重要な機能障害・合併症～嚥下機能障害 ST の立場から～, 酒井光明, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@福岡」, 2016/1/17, 国内

6. 重要な機能障害・合併症～筋強直性ジストロフィーと糖尿病～, 岩橋博見, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@福岡」, 2016/1/17, 国内

7. 先天性患者の医療管理, 小篠史郎, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@福岡」, 2016/1/17, 国内

8. 在宅療養とポートサービス, 荒畑 創, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@福岡」, 2016/1/17, 国内

9. 日常生活での注意点, 桑原寿佳子, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@福岡」, 2016/1/17, 国内

10. 薬の開発研究の現状と治験の仕組み, 高橋正紀, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@福岡」, 2016/1/17, 国内

11. 患者登録・臨床研究への協力のお願ひ, 松村 剛, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@福岡」, 2016/1/17, 国内

知っておきたい筋強直性ジストロフィー@高知 高知市文化ホールかるぽーと 2016/3/26

1. 筋強直性ジストロフィーってどんな病気?, 古谷博和, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@高知」, 2016/3/26, 国内

2. 色々ある合併症～定期受診は健康管理の第一歩～, 松村 剛, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@高知」, 2016/3/26, 国内

3. 健康維持にリハビリテーションができること, 藪田英吾, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@高知」, 2016/3/26, 国内

4. 薬の開発研究の現状と治験の仕組み, 高橋正紀, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@高知」, 2016/3/26, 国内

5. 患者登録は未来への第一歩, 木村 円, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@高知」, 2016/3/26, 国内

知っておきたい筋強直性ジストロフィー@大阪 2016/5/22 千里ライフサイエンスセンター

1. アメリカにおける包括的外来診療, 芦澤哲夫, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@大阪」 2016/5/22, 国内
2. 定期受診・検査の重要性, 松村 剛, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@大阪」 2016/5/22, 国内
3. 患者登録って何?, 高橋正紀, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@大阪」 2016/5/22, 国内

知っておきたい筋強直性ジストロフィー@宮崎 2016/6/11 ホテル MARIX

1. 筋強直性ジストロフィーってどんな病気?, 松村 剛, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@宮崎」, 2016/6/10, 国内
2. 筋肉以外の症状について, 園田至人, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@宮崎」, 2016/6/10, 国内
3. 筋強直性ジストロフィーとお口の健康管理について, 梅本丈二, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@宮崎」, 2016/6/10, 国内
4. 飲み込みで気をつけること, 外山 英, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@宮崎」, 2016/6/10, 国内
5. 生活をより充実したものにするために, 藤野陽生, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@宮崎」, 2016/6/10, 国内
6. 筋強直性ジストロフィー小児期のケアと筋ジストロフィーの治療研究の現状, 小牧宏文, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@宮崎」, 2016/6/10, 国内
7. 患者登録は明日への架け橋, 木村 円, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@宮崎」, 2016/6/10, 国内

知っておきたい筋強直性ジストロフィー@仙台 2016/7/17 国立病院機構仙台西多賀病院

1. 分かりやすい病気のメカニズム, 石浦章一, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@仙台」, 2016/7/17, 国内
2. 呼吸の問題, 高橋俊明, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@仙台」, 2016/7/17, 国内
3. 心臓の問題, 佐々木真吾, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@仙台」, 2016/7/17, 国内
4. 代謝の問題, 高田博仁, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@仙台」, 2016/7/17, 国内
5. 嚥下・消化管の問題, 油川陽子, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@仙台」, 2016/7/17, 国内
6. お口の問題, 鈴木史人, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@仙台」, 2016/7/17, 国内
7. 妊娠・出産に関わる問題, 石垣景子, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@仙台」, 2016/7/17, 国内
8. 利用できる制度やサービス, 相沢祐一, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@仙台」, 2016/7/17, 国内

9. ちょっとした工夫が大切, 和田千鶴, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@仙台, 2016/7/17, 国内
10. リハビリテーションは生活を豊かにする, 菊地和人, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@仙台, 2016/7/17, 国内
11. みんなの支えも大きな力, 妹尾みどり, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@仙台, 2016/7/17, 国内
12. くすりの開発の現状と患者登録の意味, 高橋正紀, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@仙台, 2016/7/17, 国内
13. 研究班の活動と臨床研究・治験への協力お願い, 松村 剛, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@仙台, 2016/7/17, 国内

知っておきたい筋強直性ジストロフィー@山口 2016/9/4 山口県セミナーパーク

1. 分かりやすい病気のメカニズム, 石浦章一, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@山口」, 2016/9/4, 国内
2. 呼吸機能障害, 久留 聡, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@山口」, 2016/9/4, 国内
3. 心臓の問題, 伊藤英樹, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@山口」, 2016/9/4, 国内
4. 代謝の問題, 岩橋博見, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@山口」, 2016/9/4, 国内
5. 嚥下の問題, 宮地隆史, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@山口」, 2016/9/4, 国内
6. 子供に関わる問題, 齊藤利雄, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@山口」, 2016/9/4, 国内
7. 山口県の筋強直性ジストロフィーの現状と相談窓口, 川井元晴、穂枝優子, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@山口」, 2016/9/4, 国内
8. どんな制度やサービスが利用できるか, 長井詩乃, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@山口」, 2016/9/4, 国内
9. 転ばないための工夫, 山本洋史, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@山口」, 2016/9/4, 国内
10. 新しい薬の開発研究の現状, 高橋正紀, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@山口」, 2016/9/4, 国内
11. 臨床研究・治験への協力お願い, 松村 剛, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@山口」, 2016/9/4, 国内

知っておきたい筋強直性ジストロフィー@名古屋 2016/10/16 名古屋国際センター

1. 分かりやすい病気のメカニズム, 石浦章一, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@名古屋」, 2016/10/16, 国内
2. 呼吸を上手く保つには, 久留 聡, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@名古屋」, 2016/10/16, 国内
3. 心臓合併症の特徴, 瀨川和彦, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@名古屋」, 2016/10/16, 国内

4. 代謝障害の特徴, 高田博仁, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@名古屋」, 2016/10/16, 国内
5. 中枢神経障害の特徴, 諏訪園秀吾, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@名古屋」, 2016/10/16, 国内
6. 子供に関わる問題, 船戸道徳, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@名古屋」, 2016/10/16, 国内
7. 呼吸理学療法の実際, 鬼頭良輔, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@名古屋」, 2016/10/16, 国内
8. 嚙下訓練の実際, 佐藤 伸, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@名古屋」, 2016/10/16, 国内
9. 栄養は健康管理の第一歩, 森住 蘭, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@名古屋」, 2016/10/16, 国内
10. くすりの開発の現状と患者登録の意味, 木村 円, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@名古屋」, 2016/10/16, 国内
11. 研究班の活動と臨床研究・治験への協力お願い, 松村 剛, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@名古屋」, 2016/10/16, 国内

知っておきたい筋強直性ジストロフィー@東京 2017/1/14 国立病院機構本部

1. 研究班の活動実績, 松村 剛, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@東京」, 2017/1/14, 国内
2. 患者登録の必要性和登録データから見えてきたもの, 高橋正紀, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@東京」, 2017/1/14, 国内
3. 主観的臨床評価指標の整備, 井村 修, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@東京」, 2017/1/14, 国内
4. 筋強直性ジストロフィー患者に対する呼吸療法の実況と問題点, 久留 聡, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@東京」, 2017/1/14, 国内
5. 不整脈死、突然死予防のために, 伊藤英樹, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@東京」, 2017/1/14, 国内
6. 糖代謝異常(糖尿病)の特徴, 高田博仁, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@東京」, 2017/1/14, 国内
7. 認知機能の実態と対処法の工夫ー現時点でいえること・できること, 諏訪園秀吾, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@東京」, 2017/1/14, 国内
8. 妊娠・周産期における問題点～産婦人科医、新生児科医、小児科医に対する全国調査を通して～, 石垣景子, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@東京」, 2017/1/14, 国内
9. 腎臓にも気をつけよう, 松村 剛, 市民公開講座「知っておきたい筋強直性ジストロフィー@東京」, 2017/1/14, 国内

(4) 特許出願