

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エビデンス創出を目的とした  
臨床研究と体制整備』班

平成 28 年度班会議

プログラム

平成 28 年 11 月 25 日(金) 13 : 00～18 : 00  
(班員会議 12 : 00～13 : 00)

平成 28 年 11 月 26 日(土) 10 : 00～16 : 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 (1日目) ◇

※どなたでもご参加いただけます

◆ 11月25日(金) 13:00 ~ 18:00

はじめに 13:00 ~ 13:14

3年間のまとめ

主任研究者 小牧 宏文

Session 1 13:15~13:50

座長 兵庫医科大学 竹島 泰弘

1. 13:15~13:26

脳梗塞を発症した **Duchenne** 型筋ジストロフィーの2症例

○蓮池 裕平, 斉藤 利雄, 斎藤 朋子, 松村 剛, 藤村 晴俊, 佐古田 三郎  
国立病院機構刀根山病院

2. 13:27~13:38

隣接したエクソン欠失を複合ヘテロ接合性に有する **Duchenne** 型筋ジストロフィーの女性

○竹下 絵里<sup>1)</sup>, 南 成祐<sup>2)</sup>, 南 久美子<sup>3)</sup>, 鈴木 幹也<sup>3)</sup>, 栗嶋 勇也<sup>1)</sup>,  
石山 昭彦<sup>1)</sup>, 小牧 宏文<sup>1)</sup>, 佐々木 征行<sup>1)</sup>

1) 国立精神・神経医療研究センター病院小児神経科

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メディカル・ゲノムセンター  
ゲノム診療開発部

4) 国立病院機構東埼玉病院神経内科

3. 13:39~13:50

**家族歴のない無症候性高CK血症女児の検討**

○李 知子<sup>1)</sup>, 下村 英毅<sup>1)</sup>, 池田 真理子<sup>2)</sup>, 栗野 宏之<sup>2)</sup>, 松尾 雅文<sup>3)</sup>,  
竹島 泰弘<sup>1)</sup>

1) 兵庫医科大学小児科学

2) 神戸大学大学院医学研究科小児科学

3) 神戸学院大学総合リハビリテーション学部

**Session 2      13:51 ~ 14:50**

座長 横浜労災病院 中山 貴博

4. 13:51~14:02

**IBIC-LG：日本における肢帯型筋ジストロフィーの筋画像データベース**

○中山 貴博<sup>1)</sup>, 村上 てるみ<sup>2)</sup>, 久留 聡<sup>3)</sup>, 岩渕 恵美<sup>4)</sup>, 石山 昭彦<sup>4)</sup>

1) 横浜労災病院神経筋疾患部

2) 国立病院機構東埼玉病院神経内科

3) 国立病院機構鈴鹿病院臨床研究部

4) 国立精神・神経医療研究センター小児神経科

5. 14:03~14:14

**LGMD2A における骨格筋画像の検討～骨格筋画像データを用いて～**

○岩渕 恵美<sup>1)</sup>, 石山 昭彦<sup>1,2)</sup>, 中山 貴博<sup>3)</sup>, 久留 聡<sup>4)</sup>, 竹下 絵里<sup>1)</sup>,  
本橋 裕子<sup>1)</sup>, 小牧 宏文<sup>1)</sup>, 森 まどか<sup>5)</sup>, 大矢 寧<sup>5)</sup>, 西野 一三<sup>2)</sup>,  
佐々木 征行<sup>1)</sup>

1) 国立精神・神経医療研究センター病院小児神経科

2) 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

3) 横浜労災病院

4) 国立病院機構鈴鹿病院神経内科

5) 国立精神・神経医療研究センター病院神経内科

6. 14:15~14:26

**肢帯型筋ジストロフィー2Bの骨格筋画像解析(第二報)**

○久留 聡<sup>1)</sup>, 中山貴博<sup>2)</sup>, 石山昭彦<sup>3)</sup>

- 1) 国立病院機構鈴鹿病院神経内科
- 2) 横浜労災病院
- 3) 国立精神・神経医療研究センター

7. 14:27~14:38

**LGMD2Mの筋画像の特徴**

○村上 てるみ<sup>2,3)</sup>, 中山 貴博<sup>1)</sup>, 石山 昭彦<sup>4)</sup>, 久留 聡<sup>5)</sup>

- 1) 横浜労災病院神経内科
- 2) 国立病院機構東埼玉病院神経内科
- 3) 東京女子医科大学小児科
- 4) 国立精神・神経医療研究センター小児神経科
- 5) 国立病院機構鈴鹿病院神経内科

8. 14:39~14:50

**若年性皮膚筋炎における骨格筋画像の経時変化**

○石山 昭彦, 小牧 宏文, 竹下 絵里, 本橋 裕子, 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 3**      **14:51 ~ 15:14**

座長 東京女子医科大学 石垣 景子

9. 14:11~15:02

**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**

○佐藤 孝俊<sup>1)</sup>, 安達 みちる<sup>2)</sup>, 中村 花穂<sup>2)</sup>, 圖師 将也<sup>2)</sup>, 後藤 圭介<sup>2)</sup>,  
村上 てるみ<sup>1)</sup>, 石黒 久美子<sup>1)</sup>, 七字 美延<sup>1)</sup>, 猪飼 哲夫<sup>3)</sup>, 大澤 真木子<sup>1)</sup>,  
近藤 和泉<sup>4)</sup>, 永田 智<sup>1)</sup>, 石垣 景子<sup>1)</sup>

- 1) 東京女子医科大学小児科
- 2) 東京女子医科大学リハビリテーション部
- 3) 東京女子医科大学リハビリテーション科
- 4) 国立研究開発法人国立長寿医療研究センター

10. 15:03~15:14

**HAL医療下肢タイプ治験から見た小児期へのHALの適用について**

○中島 孝, 遠藤 寿子  
国立病院機構新潟病院神経内科

**Session 4 15:15 ~ 15:50**

座長 国立病院機構鈴鹿病院 久留 聡

11. 15:15~15:26

**Duchenne 型筋ジストロフィー死後脳の免疫組織化学的検討**

小田桐 紗織, ○関口 正幸

国立精神・神経医療研究センター神経研究所疾病研究第四部

12. 15:27~15:38

**神経筋疾患で長期入院中の気管切開、寝たきり患者における呼吸器感染症原因微生物の検討**

白石 一浩

国立病院機構宇多野病院小児科

13. 15:39~15:50

**神経筋原性脊柱側弯症手術における周術期合併症の検討**

○宮城 正行, 松本 光圭, 斎藤 亘, 井村 貴之, 井上 玄, 中澤 俊之, 白澤 栄樹,

高平 尚伸, 高相 晶士

北里大学医学部整形外科学

**休 憩 15:51 ~ 16:10**

**Mini Lecture      16 : 11 ~ 16 : 35**

座長 国立病院機構東埼玉病院 尾方 克久

16 : 11~16 : 35

ポスト P < 0.05 時代へ

—アメリカ統計学会の声明の概要とこれから必要となる統計学的アプローチの紹介—

立森 久照

国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所

精神保健計画研究部統計解析研究室

**報 告      16 : 36 ~ 17 : 25**

座長 国立病院機構刀根山病院 松村 剛

16 : 36~17 : 00

筋ジストロフィーの臨床試験におけるアウトカムメジャー研究

○竹下 絵里<sup>1,2)</sup>, 岩田 恭幸<sup>1,3)</sup>, 矢島 寛之<sup>1,3)</sup>

1) 筋ジストロフィー臨床試験ネットワークアウトカムメジャーワーキンググループ

2) 国立精神・神経医療研究センター病院小児神経科

3) 国立精神・神経医療研究センター病院身体リハビリテーション科

17 : 01~17 : 25

遅発型ポンペ病ハイリスクスクリーニング調査研究 (PHiRS-J)

○尾方 克久<sup>1)</sup>, 石田 マユミ<sup>2)</sup>, 清水 源生<sup>2)</sup>, 波多野 賢二<sup>2)</sup>, 太幡 真紀<sup>2)</sup>,  
重盛 美貴子<sup>2)</sup>, 小須賀 基通<sup>3)</sup>, 奥山 虎之<sup>3)</sup>, 小牧 宏文<sup>2)</sup>

1) 国立病院機構東埼玉病院

2) 国立精神・神経医療研究センター

3) 国立成育医療研究センター

Session 5     17:26 ~ 17:49

座長 名古屋市立大学 服部 文子

14. 17:26~17:37

静岡県における訪問調査について

○田中 勝俊, 田口 智久, 矢澤 健司, 佐藤 隆雄, 竹田 保, 新宮 武徳,  
小林 喜三重, 白木 洋  
一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会

15. 17:38~17:49

筋ジストロフィー患者が入院する療養介護病棟の状況と生活環境に関するアンケート調査

○矢澤 健司, 貝谷 久宣, 佐藤 隆雄, 竹田 保, 田口 智久, 新宮 武徳,  
小林 喜三重, 白木 洋, 松木 正道, 原田 義孝  
一般社団法人日本筋ジストロフィー協会

まとめ     17:50~

◇ 意見交換会 ◇

※どなたでもご参加いただけます

18:15 ~ 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

◇ 研究発表セッション (2日目) ◇

※どなたでもご参加いただけます

◆11月26日(土) 10:00～13:00

Session 6 10:00～10:35

座長 国立病院機構まつもと医療センター 中村 昭則

16. 10:00～10:11

デュシェンヌ型筋ジストロフィー心筋症の現状分析と関連する予後規定因子の検索  
—薬物治療の最適化を目指す

○木村 公一<sup>1)</sup>, 瀬川 和彦<sup>2)</sup>

1) 東京大学医科学研究所附属病院先端診療部

2) 国立精神・神経医療研究センター病院循環器科

17. 10:12～10:23

ジストロフィン異常症における心筋保護治療の腎機能に対する有効性

松村 剛

国立病院機構刀根山病院神経内科

18. 10:24～10:35

実臨床におけるデュシェンヌ型筋ジストロフィーの心筋障害診療

○瀬川 和彦<sup>1)</sup>, 小牧 宏文<sup>2)</sup>, 木村 公一<sup>3)</sup>

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

3) 東京大学医科学研究所附属病院先端診療部

**Session 7      10 : 36 ~ 11 : 11**

座長 国立精神・神経医療研究センター 山本 敏之

19. 10 : 36~10 : 47

筋強直性ジストロフィーの CTG リポート数と低栄養の関係について

○梅本 丈二<sup>1)</sup>, 荒畑 創<sup>2)</sup>

1) 福岡大学医学部歯科口腔外科学講座

2) 国立病院機構大牟田病院神経内科

20. 10 : 48~10 : 59

統合失調症を伴うベッカー型筋ジストロフィー患者の咬合不全に対し

バイトスプリントを応用した1例

○福本 裕<sup>1)</sup>, 川邊 裕文<sup>1)</sup>, 大矢 寧<sup>2)</sup>, 山本 敏之<sup>2)</sup>, 小牧 宏文<sup>3)</sup>, 村田 美穂<sup>2)</sup>

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

21. 11 : 00~11 : 11

嚥下造影検査による筋強直性ジストロフィー患者の窒息リスクの予測

○山本 敏之, 森 まどか, 大矢 寧, 高橋 祐二, 村田 美穂

国立精神・神経医療研究センター病院神経内科

**Session 8**      **11 : 12 ~ 11 : 47**

座長 国立精神・神経医療研究センター 本橋 裕子

22. 11 : 12~11 : 23

**神経筋疾患患者における従来の運動機能評価法と日常活動量との関連の検討**

○西澤 公美<sup>1)</sup>, 松清 あゆみ<sup>2)</sup>, 西川 良太<sup>3)</sup>, 柴 直子<sup>4)</sup>, 中村 昭則<sup>5,6)</sup>

1) 信州大学医学部保健学科

2) 信濃医療福祉センター

3) 信州大学医学部附属病院リハビリテーション部

4) 信州大学医学部附属病院小児科

5) 信州大学医学部第三内科

6) 国立病院機構まつもと医療センター神経内科

23. 11 : 24~11 : 35

**「加・加速度」累積による歩行不能患者の上肢活動量評価の試み**

○藤井 達哉, 熊田 知浩, 森 未央子

滋賀県立小児保健医療センター小児科

24. 11 : 36~11 : 47

**Duchenne 型筋ジストロフィーの尿中タイチン濃度は健常人より 100 倍以上高値である**

○栗野 宏之<sup>1)</sup>, 松本 真明<sup>1)</sup>, 永井 正志<sup>1)</sup>, 白川 卓<sup>2)</sup>, 高崎 輝恒<sup>2)</sup>,

丸山 順裕<sup>3)</sup>, 鍋島 陽一<sup>4)</sup>, 松尾 雅文<sup>2)</sup>

1) 神戸大学大学院医学研究科小児科学

2) 神戸学院大学総合リハビリテーション学部

3) 株式会社免疫生物研究所

4) 先端医療振興財団先端医療センター

**Session 9 11:48 ~12:35**

座長 国立病院機構八雲病院 石川 悠加

25. 11:48~11:59

筋ジストロフィー患者を対象とした災害対策用チェックリストの作成

○服部 文子, 水野 久美子, 加藤 沙耶香, 齋藤 伸治  
名古屋市立大学医学研究科新生児・小児医学分野

26. 12:00~12:11

小児期発症筋ジストロフィー患者の理想的な診療科移行に向けた取り組み

○七字 美延<sup>1)</sup>, 石垣 景子<sup>1)</sup>, 村上 てるみ<sup>1)</sup>, 森 まどか<sup>2)</sup>, 村田 美穂<sup>2)</sup>,  
佐藤 孝俊<sup>1)</sup>, 石黒 久美子<sup>1)</sup>, 大澤 真木子<sup>1)</sup>, 永田 智<sup>1)</sup>  
1) 東京女子医科大学病院小児科  
2) 国立精神・神経医療研究センター病院神経内科

27. 12:12~12:23

成人 Duchenne 型筋ジストロフィー患者の ADL と自己満足度

○早乙女 貴子, 澤田 佑介, 櫻井 とし子, 小林 庸子  
国立精神・神経医療研究センター病院身体リハビリテーション科

28. 12:24~12:35

デュシェンヌ型筋ジストロフィーにおける電動アシスト車いす(JWX-2)の適合調整の必要性

○安田 博則<sup>1)</sup>, 三浦 利彦<sup>1)</sup>, 石川 悠加<sup>2)</sup>, 西村 重男<sup>3)</sup>, 内山 英一<sup>4)</sup>  
1) 独立行政法人国立病院機構八雲病院理学療法室  
2) 独立行政法人国立病院機構八雲病院小児科  
3) 北海道立心身障害者総合相談所  
4) 羊が丘病院リハビリテーション部

ま と め      **12 : 36 ~ 13 : 59**

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

昼 休 み      **13 : 00 ~ 13 : 59**

◇ 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26日(土) 14:00 ~ 16:00

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 2016 中間報告
5. 他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