

(独)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治験拠点整備、  
包括的診療ガイドラインの研究』

平成 23 年度班会議  
プログラム

会場 都市センターホテル

平成 23 年 12 月 2 日 (金) 13:00~17:00	オリオン
平成 23 年 12 月 3 日 (土) 10:00~17:00	606 会議室

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

◆12月2日(金) 午後の部 ガイドラインセッション◆

13:00～13:05 開会の挨拶 主任研究者 小牧 宏文

13:05～13:15 ガイドライン委員会

進行 松村 剛

(独)国立病院機構刀根山病院 神経内科

13:15～13:35 (財)国際医学情報センター(IMIC)より支援内容の説明

財団法人国際医学情報センターEBM 研究センター 渡辺 諭史

13:35～15:50 各項目別にクリニカルクエスションの検討

竹島 泰弘・小林 庸子・萩野谷 和裕・白石 一浩・山本 敏之

石川 悠加・瀬川 和彦・高相 晶士・上山 秀嗣

15:50～16:00 休憩

16:00～16:30 特別講演 診療ガイドラインに関して

国際医療福祉大学臨床医学研究センター 教授

公益財団法人日本医療機能評価機構EBM医療情報部 部長 吉田 雅博 先生

16:30～17:00 総合討議

今後のロードマップ 松村 剛

◆12月3日(土) 午前の部 治験拠点セッション◆

- 10:00～10:05 治験拠点プロジェクト  
進行 尾方 克久  
(独)国立病院機構東埼玉病院 臨床研究部長・神経内科
- 10:05～10:15 ネットワークの構築の概要 尾方 克久
- 10:15～10:35 評価方法のレビュー  
(独)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部 坂元 千佳子
- 10:35～11:00 筋ジストロフィー治験基盤整備の背景と趨勢  
(独)国立精神・神経医療研究センター  
治験管理室 玉浦 明美
- 11:00～11:30 全体討議
- 11:30～11:45 1年間のまとめ、次年度に向けて 小牧 宏文
- 11:45～13:00 昼休み、班員会議

## 12月3日 午後の部 一般演題発表

13:00~13:16 座長 竹島 泰弘

MLPA 法によるジストロフィン遺伝子解析においてエクソンの不十分な増幅あるいは単独エクソンの消失を認めた症例の解析

○竹島 泰弘<sup>(1)</sup>、八木 麻理子<sup>(1)</sup>、栗野 宏之<sup>(1)</sup>、李 知子<sup>(1)</sup>、松尾 雅文<sup>(2)</sup>

神戸大学大学院医学研究科 内科系講座小児科学(1)

神戸学院大学 総合リハビリテーション学部(2)

医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬要望：プレドニゾロンのDMD適応要望書提出報告

藤井 達哉

滋賀県立小児保健医療センター

13:16~14:04 座長 山本 敏之

二重標識水法で測定した筋ジストロフィー患者のエネルギー消費量

高田 和子

(独)国立健康・栄養研究所 栄養教育研究部

エネルギー代謝からみた DMD の栄養管理

○鷹羽 智子<sup>(1)</sup>、小牧 宏文<sup>(1)</sup>、高田 和子<sup>(2)</sup>、松村 剛<sup>(3)</sup>、神野 進<sup>(3)</sup>、久留 聡<sup>(4)</sup>、

小長谷 正明<sup>(4)</sup>、多田羅 勝義<sup>(5)</sup>、田中 茂穂<sup>(2)</sup>、田端 泉<sup>(6)</sup>、山本 敏之<sup>(1)</sup>、

芳賀 麻里子<sup>(1)</sup>、阿部 裕二<sup>(1)</sup>、今泉 博文<sup>(1)</sup>

(独)国立精神・神経医療研究センター病院<sup>(1)</sup> (独)国立健康・栄養研究所<sup>(2)</sup>

(独)国立病院機構刀根山病院<sup>(3)</sup> (独)国立病院機構鈴鹿病院<sup>(4)</sup>

(独)国立病院機構徳島病院<sup>(5)</sup> 立命館大学<sup>(6)</sup>

筋強直性ジストロフィー type 1 における耐糖能障害は複合要因に基づく：経口糖負荷試験による検討

○高田 博仁<sup>(1)</sup>、後藤 尚<sup>(2)</sup>、今 清覚<sup>(1)</sup>、小山 慶信<sup>(1)</sup>、小林 道雄<sup>(3)</sup>

(独)国立病院機構青森病院 神経内科<sup>(1)</sup>

秋田赤十字病院 内科<sup>(2)</sup>

(独)国立病院機構あきた病院 神経内科<sup>(3)</sup>

### 筋ジストロフィー患者の開咬が咬合力、咀嚼力に与える影響

○福本 裕<sup>(1)</sup>、山本 敏之<sup>(2)</sup>、大矢 寧<sup>(2)</sup>、森 まどか<sup>(2)</sup>、小牧 宏文<sup>(3)</sup>、  
村田 美穂<sup>(2)</sup>

(独) 国立精神・神経医療研究センター病院 歯科<sup>(1)</sup>

(独) 国立精神・神経医療研究センター病院 神経内科<sup>(2)</sup>

(独) 国立精神・神経医療研究センター病院 小児神経科<sup>(3)</sup>

### 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とその信頼性

○山本 敏之<sup>(1)</sup>、小林 庸子<sup>(2)</sup>、大矢 寧<sup>(1)</sup>、森 まどか<sup>(1)</sup>、村田 美穂<sup>(1)</sup>

(独) 国立精神・神経医療研究センター病院 神経内科<sup>(1)</sup>

(独) 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<sup>(2)</sup>

### デュシェンヌ型筋ジストロフィーと他の神経筋疾患の舌圧と舌の厚み、嚥下機能に関する考察

○酒井 光明<sup>(1)</sup>、梅本 丈二<sup>(2)</sup>、古谷 博和<sup>(3)</sup>、荒畑 創<sup>(3)</sup>、美崎 奈美<sup>(1)</sup>、  
喜久田 利弘<sup>(2)</sup>

国立病院機構大牟田病院リハビリテーション科<sup>(1)</sup>

福岡大学医学部歯科口腔外科学講座<sup>(2)</sup> 国立病院機構大牟田病院神経内科<sup>(3)</sup>

### 14:04~14:30 座長 久留 聡

### 脳病態統合イメージセンターと連携したミオパチー画像データベースの構築

○久留 聡<sup>(1)</sup>、中山 貴博<sup>(2)</sup>、大矢 寧<sup>(3)</sup>、小牧 宏文<sup>(4)</sup>

(独) 国立病院機構鈴鹿病院 神経内科<sup>(1)</sup> 横浜労災病院 神経内科<sup>(2)</sup>

(独) 国立精神・神経医療研究センター病院 神経内科<sup>(3)</sup>

(独) 国立精神・神経医療研究センター病院 小児神経科<sup>(4)</sup>

### ミオパチー画像データベースにおける画像撮像法およびMRIを用いた骨格筋肉量測定

○中山 貴博<sup>(1)</sup>、久留 聡<sup>(2)</sup>

横浜労災病院神経内科<sup>(1)</sup>

(独) 国立病院機構鈴鹿病院神経内科<sup>(2)</sup>

### 筋ジストロフィー患者の骨格筋量の生体電気インピーダンス法による推定

○内山 朋香<sup>(1)</sup>、久留 聡<sup>(2)</sup>、中山 貴博<sup>(3)</sup>

タニタ体重科学研究所<sup>(1)</sup> (独) 国立病院機構鈴鹿病院 神経内科<sup>(2)</sup>

横浜労災病院 神経内科<sup>(3)</sup>

14:30～15:00 休憩

15:00～15:50 座長 石川 悠加

#### デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の左室機能と心電図所見

- 瀬川 和彦<sup>(1)</sup>、高見澤 格<sup>(2)</sup>  
(独)国立精神・神経医療研究センター 循環器科<sup>(1)</sup>  
榊原記念病院循環器内科<sup>(2)</sup>

#### DMD 進行例では腎機能障害が多い

- 松村 剛、斎藤 利雄、藤村 晴俊、佐古田 三郎  
(独)国立病院機構刀根山病院 神経内科

#### Duchenne 型筋ジストロフィーに伴う脊柱側彎症手術における潜在的周術期合併症の要因分析

- 斎藤 亘<sup>(1)</sup>、上野 正喜<sup>(1)</sup>、中澤 俊之<sup>(1)</sup>、井村 貴之<sup>(1)</sup>、竹浪 民江<sup>(2)</sup>、  
高平 尚伸<sup>(1)</sup>、高相 晶士<sup>(1)</sup>  
北里大学 医学部整形外科学<sup>(1)</sup>  
北里大学 医学部麻酔科学<sup>(2)</sup>

#### 在宅 NPPV 使用筋ジス患者における、介護者への呼吸ケア指導

- 三浦 利彦<sup>(1)</sup>、石川 悠加<sup>(2)</sup>  
(独)国立病院機構八雲病院 理学療法室<sup>(1)</sup>  
(独)国立病院機構八雲病院 小児科<sup>(2)</sup>

#### 気管切開後の筋ジストロフィー患者における介護者負担軽減へ向けた気管内持続吸引の有効性

- 西川 愛子<sup>(1)</sup>、石垣 景子<sup>(1)</sup>、伊藤 康<sup>(1)</sup>、矢口 有乃<sup>(2)</sup>、平野 嘉子<sup>(1)</sup>、岸 崇之<sup>(1)</sup>、  
塩田 睦記<sup>(1)</sup>、衛藤 薫<sup>(1)</sup>、舟塚 真<sup>(1)</sup>、大澤 真木子<sup>(1)</sup>  
東京女子医科大学病院 小児科<sup>(1)</sup>  
東京女子医科大学病院 救命救急センター<sup>(2)</sup>

#### 当院で経験した Duchenne 型筋ジストロフィー患者 (DMD) に合併した気胸の検討

- 向田 壮一、酒井 直子、白石 一浩  
(独)国立病院機構宇多野病院 小児神経科

15:50～16:30 座長 小牧 宏文

#### DMD筋ジストロフィー診療ガイドライン作成の調査・研究

矢澤 健司

社団法人日本筋ジストロフィー協会 関東甲信越地方本部

#### 沖縄県において在宅生活を営む筋ジストロフィー患者・家族の現状と課題

喜納 正博

社団法人日本筋ジストロフィー協会 沖縄支部

#### 北海道地方で生活する患者・家族の実態と課題

竹田 保

社団法人日本筋ジストロフィー協会 北海道地方本部

#### 長野県におけるDMDに対するチーム医療

○柴 直子<sup>(1)</sup>、稲葉雄二<sup>(1)</sup>、古庄 知己<sup>(2)</sup>、鳴海 洋子<sup>(2)</sup>、中村昭則<sup>(3)</sup>、  
西澤 公美<sup>(4)</sup>、川崎 桂子<sup>(5)</sup>、笛木 昇<sup>(6)</sup>、八木 芳雄<sup>(7)</sup>

信州大学医学部 小児科<sup>(1)</sup> 信州大学医学部附属病院遺伝子診療部<sup>(2)</sup>

信州大学医学部 脳神経内科 リウマチ・膠原病内科<sup>(3)</sup>

信州大学医学部 保健学科理学療法学専攻<sup>(4)</sup>

信州大学医学部附属病院 リハビリテーション部<sup>(5)</sup>

長野県立こども病院 リハビリテーション科<sup>(6)</sup> 信濃医療福祉センター 小児科<sup>(7)</sup>

#### 小児期に発症し、診断に苦慮したカルパインパチーの一例

○石垣 景子、村上 てるみ、西川 愛子、佐藤 孝俊、梶野 幸子、斎藤 崇、  
大澤 真木子

東京女子医科大学病院 小児科

#### 神経筋疾患の血管新生マーカー

松村 剛<sup>(1)</sup>、○齊藤 利雄<sup>(1)</sup>、相馬 俊裕<sup>(2)</sup>、田浦 映恵<sup>(2)</sup>、猪山 昭徳<sup>(1)</sup>、  
木村 紀久<sup>(1)</sup>、藤村 晴俊<sup>(1)</sup>、佐古 田三郎<sup>(1)</sup>

(独)国立病院機構刀根山病院 神経内科<sup>(1)</sup> 兵庫医科大学 血液内科<sup>(2)</sup>

16:30～ 閉会の挨拶 主任研究者 小牧 宏文

## Access



### ■ 電車でお越しの場合

- ・東京メトロ 有楽町線、「麹町駅」半蔵門方面 1 番出口より徒歩 4 分
- ・東京メトロ 有楽町線・半蔵門線、「永田町駅」9b 番出口より徒歩 3 分

※「永田町駅」からのアクセスは、5 番出口方面の先にある 9b 出口が便利です。

ホテル前のプリンズ通りに出られます。

- ・東京メトロ 南北線、「永田町駅」9b 番出口より徒歩 3 分
- ・東京メトロ 丸の内線・銀座線、「赤坂見附駅」D 出口より徒歩 8 分
- ・JR 中央線、「四谷駅」麹町出口より徒歩 14 分

### ■ 都バスでお越しの場合

平河町 2 丁目「都市センター前」下車 (新橋駅～市ヶ谷駅～小滝橋車庫前)

### ■ お車でお越しの場合

- ・首都高速、霞ヶ関出口より 5 分