

多系統萎縮症の研究を通して 新たな治療を患者のみなさまへ

HoRC-MSAは北海道内の多系統萎縮症患者・家族の方々とともに、
病気の克服を目指して、できることから
取り組んでいきたいと考えています。

Vol.1

2015年6月
(春号)

HoRC-MSA ニュースレター

HoRC-MSAのご紹介

HoRC-MSA（ホークエムエスエー：Hokkaido Rare disease Consortium for MSA）は、北海道の多系統萎縮症（英語で Multiple System Atrophy といい、MSA と略されます）患者のみなさまとその家族に御協力をいただき、多系統萎縮症の研究を通して新たな治療を患者のみなさまに届けるべく、2012年に立ち上げられた事業です。

北海道大学神経内科が中心となり、北海道大学病院臨床研究開発センター、札幌医科大学公衆衛生と連携して運営を行っています。



多系統萎縮症とは

多系統萎縮症は、ふらつき（運動失調）、動きの遅さや手足の固さ（パーキンソン症状）、立ちくらみや尿の出づらさ（自律神経症状）が中高年に出現し、徐々に進行する神経の難病です。病気のメカニズムはまだ十分に解明されておらず、今のところ根本的な治療はまだわかっていません。最近になり、病気の研究が進んできたことにより新たな治療方法の可能性が期待されてきています。日本からも多系統萎縮症に関する多くの研究が発表されており、世界的にみても研究が進んでいます。

多系統萎縮症の治療に向けた研究について

難病である多系統萎縮症を克服するためには、医師・研究者と患者・家族のみなさまの連携が必要不可欠です。HoRC-MSAでは多系統萎縮症患者および家族のみなさまに患者レジストリというデータベースにご登録いただく形で研究を進めています。患者レジストリというのは、医師・研究者が特定の病気にかかれた方を登録するための名簿のようなもので、これに登録いただくことにより様々な研究への参加のお願いや最新の情報などを医師・研究者と患者・家族のみなさまとの間でやりとりすることができるようになります。

代表からのあいさつ

HoRC-MSA代表
北海道大学神経内科・教授
佐々木 秀直 Sasaki Hidenao

小脳が萎縮する病気には様々な原因があります。その中には、症状の進行を阻止するなどの根拠的治療法が知られていないものがあります。多系統萎縮症はその代表的な病気です。患者さんの数が多いので、原因解明と治療法開発に貢献することを目的に、このプロジェクトを企画しました。皆様のご支援を頂けましたら幸いです。



ホームページのご紹介

HoRC-MSAでは、様々な情報発信をするため、ホームページを用意しています。ぜひご覧ください。

“HoRC-MSA”で検索してください。



<http://neurology.med.hokudai.ac.jp/~neuro-w/horc-msa/index.html>

患者レジストリのご案内

患者レジストリは、医師・研究者が特定の病気にかかれた方を登録するための名簿のようなもので、これに登録いただくことにより様々な研究への参加のお願いや最新の情報などを医師・研究者と患者・家族のみなさまとの間でやりとりすることができるようになります。

HoRC-MSAでは北海道在住の多系統萎縮症のみなさまに患者レジストリへの登録をお願いしております。ご登録いただける方は以下の条件をすべて満たす方です。

- ◆ 多系統萎縮症と診断され、指定難病の医療受給者の申請をしている
- ◆ 北海道に在住している
- ◆ 御本人・御家族ともに研究のご協力いただける

参加を希望される方は主治医に問い合わせるか、下記のお問い合わせ先にご連絡をお願いします。

HoRC-MSA事務局

〒060-8638 札幌市北区北15条西7丁目

北海道大学大学院医学研究科神経病態学講座

神経内科分野（北海道大学病院神経内科）

TEL 011-706-6028 FAX 011-700-5356

URL <http://neurology.med.hokudai.ac.jp/~neuro-w/horc-msa/>

質問・ご意見等募集

HoRC-MSAでは、みなさまのご意見やご質問を募集しています。お寄せいただいた内容は、個人情報に留意しつつ、HoRC-MSAの取り組み・運営の参考にさせていただきます。

〒060-8638

札幌市北区北15条西7丁目

北海道大学大学院医学研究科神経病態学講座

神経内科分野 HoRC-MSA事務局

編集後記

HoRC-MSAのニュースレター第1号がよいよ発行されました。北海道で難病と戦うみなさまに役に立つ情報やMSAに関する最新のトピックなどを紹介していきたいと思っております。次号も楽しみにお待ちしております。

(HoRC-MSA事務局 佐久嶋)