

# HoRC-MSA ニュースレター

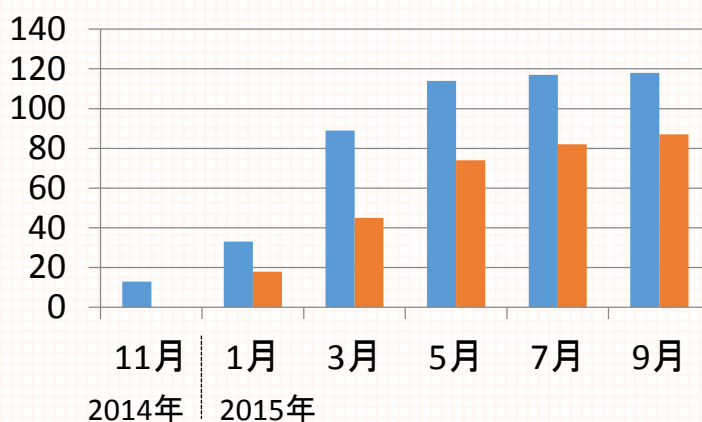
## HoRC-MSAの登録状況

2014年より特定疾患医療受給者証をお持ちの多系統萎縮症の皆様に対して、HoRC-MSAへの参加をお願いしてきました。平成27年9月までに、全道各地の118名の方が参加へのご興味を示され、そのうち87名の方からHoRC-MSAへの同意取得をいただくことができました。同意取得いただいた皆様には、これからHoRC-MSAの調査にご協力をいただくとともに、多系統萎縮症に関する最新の情報をご案内させていただきます。

### 今後の予定

2015年度に新たに指定難病の医療受給者証を取得された皆様を対象に、HoRC-MSAへの参加をお願いする予定としています。また、2014年度までに医療受給者証を取得され、更新された皆様にも引き続きHoRC-MSAのご案内をさせていただきます。多くの方にHoRC-MSAを知っていただけるよう、様々な形でご案内を継続していく予定です。

■ 参加意向 ■ 同意取得



## 医療講演会でHoRC-MSAが紹介されました

2015年7月18日に開催された札幌市難病医療相談会で、HoRC-MSA 代表の佐々木 秀直（北海道大学神経内科 教授）が多系統萎縮症に関する医療講演を行いました。

講演の内容としては、どのくらい多系統萎縮症の患者さんがいるのか(全国に約12,000人)からはじまり、その症状の特徴(運動失調症状、パーキンソン症状、様々な自律神経症状など)や障害される神経の部位、診断方法、検査や治療、療養のポイントについて解説がありました。また、最近の研究の成果として、画像検査の進歩などが取り上げられるとともに、HoRC-MSAの取組みも紹介されています。

講演会では、この他に神経難病の福祉制度についての説明があったり、個別の医療相談、福祉相談、患者会の紹介などが行われました。

なお、この講演会のあとに、お問い合わせや参加の申し込みをいただいております。その反響の大きさを感じました。

今後もこのような機会を通じて、患者・家族の皆様へ情報提供を図るとともに、多系統萎縮症などの神経難病についての広報活動を行ってまいります。



# 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。ニュースレターの第1号も掲載しているので、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・御家族ともに研究にご協力いただける

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2号が発行されました。HoRC-MSAにご登録いただいた方も少しずつ増えてきております。北海道難病連をはじめとして、関係各所との連携も少しずつ始まりました。次号も楽しみにお待ちしております。

(HoRC-MSA事務局 佐久嶋)