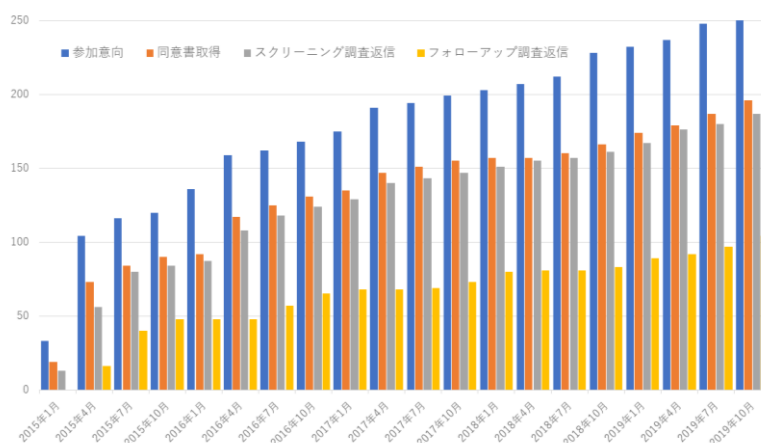


# HoRC-MSA ニュースレター

## HoRC-MSA 患者レジストリがスタートして5年

2019年は、HoRC-MSAが2014年に患者レジストリ（HoRC-MSA Step 2 研究）をスタートして5年間になる節目の年でした。それ以前の取組みとしては、2012年にプロジェクトが始動し、2013年の疫学調査（HoRC-MSA Step 1 研究）とホームページ開設をしていますが、患者レジストリを構築することによりニュースレターをお届けすることができるようになり、また患者・家族のみなさまからの声をお聞きすることができるようになりました。患者レジストリの登録件数は右図にあるように、多くの患者・家族のみなさまに協力を得て、着実に伸びています。この5年間で得た経験を着実に多系統萎縮症の克服に向けた取組みへとつなげていきたいと思ひます。



## HoRC-MSA ニュースレターにみる5年間のあゆみ

HoRC-MSAでは2015年から患者レジストリに登録いただいている患者・家族のみなさまと調査に協力いただいている各病院の先生方に向けて、年2回のニュースレターを発行してきました。ニュースレターでは、HoRC-MSAに関係する北海道内の講演会、学会等での発表、患者・家族のみなさまにとって有用な情報などをトピックとして取り上げてきました。この5年間で北海道内での講演会としては、札幌、旭川、函館、帯広、釧路の5都市で開催された講演会でHoRC-MSAをご紹介することができました。また、日本神経学会学術大会ではHoRC-MSAの患者レジストリで調査した結果を報告するとともに、松島医師が多系統萎縮症のシンポジウムで講演するなど着実に成果をあげてきました。加えて、指定難病・医療費助成や治験などの行政や新薬開発に関連するトピックをご紹介することで、患者レジストリとして様々な情報提供を行ってきました。これらのニュースレターはHoRC-MSAのホームページに掲載しているのでぜひご覧になってみてください。

号数	主なトピック
第1号	HoRC-MSAの紹介・代表あいさつ
第2号	札幌市難病医療相談会
第3号	第57回日本神経学会学術大会
第4号	旭川・函館で開催された講演会
第5号	HoRC-MSA:療養状況の調査結果
第6号	帯広・釧路で開催された講演会
第7号	第59回日本神経学会学術大会
第8号	臨床研究と治験
第9号	指定難病と医療費助成

HoRC-MSA ニュースレター バックナンバー

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

# 調査の回答にインターネットが使えるようになります



HoRC-MSAでは、今まで紙の調査票を郵送で提出いただいております。これに加えて、この度、調査にご協力いただける医療関係者向けにインターネットで調査票の内容を回答できるシステム（Web登録システム）を導入しました。このシステムは北海道大学病院で利用している臨床研究用の調査データ収集システムをベースとしているので、セキュリティも担保されており、安全にデータを蓄積することができます。

システムを使って調査に回答いただくためには、ユーザー登録が必要になります。ご協力いただいている先生方にはご案内をお送りしておりますが、万が一届いていない場合や書類を紛失した場合は事務局までご一報ください。

調査票の回答にインターネットをご活用ください

## 調査への御回答のお願い

HoRC-MSAへの参加希望の「意向調査」の返信をいただいた方には、研究説明同意文書とスクリーニング調査票をお送りしています。「同意書」の提出のない場合は、参加する方の承諾が得られていないということになりますので、調査研究を進めていくことができません。HoRC-MSAに参加をご希望の方で、もし同意書が未提出でお手元にある方は、返信用封筒に入れて事務局へお送りください。

登録済みの方には、適宜所定の調査票をお送りする予定としています。こちらにもご協力をお願いします。

時々、転居などのためにこちらから発送した書類が届かずに返送されてくる場合があります。住所変更、通院先が変わったとき、お亡くなりになられた時など、何かありましたら、同封の「変更用紙」にてお知らせをよろしくをお願いします。



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院神経病態学分野  
神経内科学教室（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院神経病態学講座  
神経内科学教室 HoRC-MSA事務局

## 編集後記

ニュースレターも今回で第10号となりました。今回は、HoRC-MSAのあゆみを振り返り、ニュースレターで取り上げてきたトピックを改めて紹介させていただきました。ニュースレターでは、患者・家族のみなさまにとって役に立つ情報を提供できればと考えています。取り上げてほしいトピックがありましたら、ぜひ左記の「質問・ご意見等募集」に沿って要望をお送りください。（HoRC-MSA事務局）