

多系統萎縮症の患者登録・自然歴調査

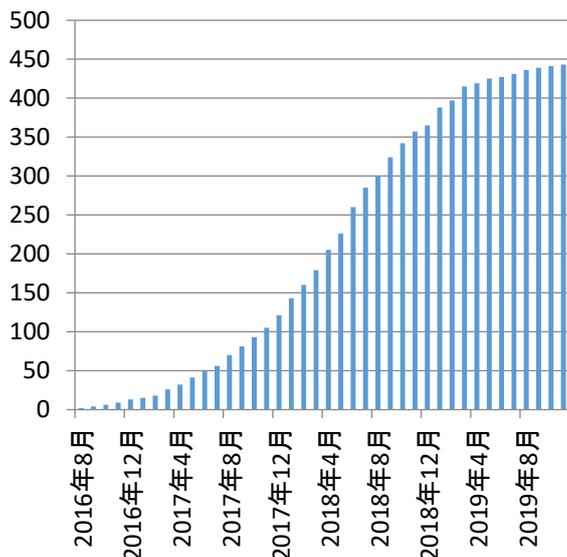
研究分担者:辻省次, 松川敬志, 三井 純, 近田彩香(東京大学)
多系統萎縮症レジストリー*

* 佐々木 秀直, 小野寺 理, 水澤 英洋, 横田 隆徳, 尾方 克久, 桑原 聡, 勝野 雅央, 高橋 良輔, 花島 律子, 阿部 康二, 吉良 潤一, 高嶋 博

MSAレジストリー 累積登録件数

<https://msajp.c>

UMSARS 信頼性と妥当性の検討



	UMSARS Part Iの 検者間信頼性評価 の対象者	UMSARS Part IとPart IIの 内部整合性・妥当性と、 UMSARS Part IIの検者間 信頼性評価の対象者
人数	56	70
性別(男性/女性)	44/12	42/28
病型(MSA-P/C)	10/46	26/44
診断(possible/probable)	24/32	26/44
発症年齢 (平均±標準偏差、年)	55.8±8.0	57.5±9.7
登録時の発症後経過年数 (平均±標準偏差、年)	3.8±1.9	2.8±2.0

UMSARS Part Iの検者間信頼性:
2人の神経内科医が4週間以内に同一の参加者に対してUMSARS Part Iを用いて対面で評価。
UMSARS Part IIの検者間信頼性:
2人の神経内科医が同一日に同一の参加者に対してUMSARS Part IIを用いて対面で評価。

UMSARSの内部整合性:
UMSARS Part IIの検者間信頼性評価を行った2人の神経内科医の内の1人が同じ参加者に対してさらにUMSARS Part Iの評価を行った。

UMSARSの妥当性:
1人の神経内科医がUMSARS Part I, Part IIの評価を行った患者に対して, Barthel Index, Schwab and England Activities of Daily Living Scale, Functional Independence Measureの評価を行い, MSA-Pの場合はMDS-UPDRS, MSA-Cの場合はICARSの評価を行った。

- ①前向き自然歴調査
- ②治験, 臨床試験のリクルート促進
- ③生体試料(ゲノムDNA)の収集,
難病バンクへの寄託

【成果】

1. 2019年11月時点でMSAレジストリーは443例の登録を達成
2. MSAレジストリーをリクルートに用いて, 治験の目標エントリーを達成(UMIN000031771)
3. 日本語版UMSARSの信頼性・妥当性の検討を達成
4. 自然歴調査を継続している