

視神経脊髄炎スペクトラム障害レジストリ (神経免疫疾患レジストリ)の概要

研究代表者： 東北医科薬科大学医学部 脳神経内科学 中島一郎

研究の目的

多くの視神経脊髄炎スペクトラム障害患者さんの病気の経過や、診療内容のデータを集めます。

持続的・長期的にデータを評価することで、視神経脊髄炎スペクトラム障害のより最適な治療法の解明に結び付けます。

レジストリ研究に登録するメリット

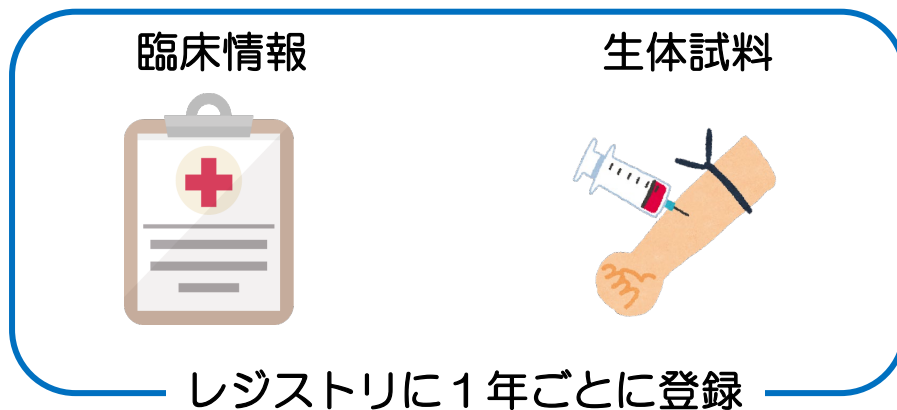
- あなたと似た症状を持つ患者さんの診断や治療に役立つ可能性があります。
- 病気の研究のスピードを加速させる可能性があります。
- 病気の最新情報をニュースレターなどでお届けします。
- 臨床試験や治験に参加する機会が増える可能性があります。

レジストリ研究に参加できる方

- 視神経脊髄炎スペクトラム障害 (NMOSD) もしくは、MOG 抗体関連疾患 (MOGAD) の診断を受けており、担当医師から研究に参加できると判断された方

研究の方法

- 同意書への署名をもって、参加の意思表示をしたと判断します。
- 病気の症状・検査結果などの「臨床情報」と、血液などの「生体試料」を、あなたの情報としてレジストリに登録し、1年ごとに継続して集めます。
- 研究は永年続きます。
- 研究に参加した後も、研究参加の同意を取り消すことができます。



研究実施体制

- このレジストリは日本神経免疫学会の管理下で運営されています。
- 厚生労働省の研究班（神経免疫班）からの支援を受けています。
- レジストリの事務局は、日本神経免疫学会から委託を受けた一般社団法人 kizuna (<https://kizuna-cro.org/>) が運営しています。
- 研究は2023年12月から開始しています。

運営資金

厚生労働省 難治性疾患政策研究事業研究費

中外製薬株式会社 共同研究費