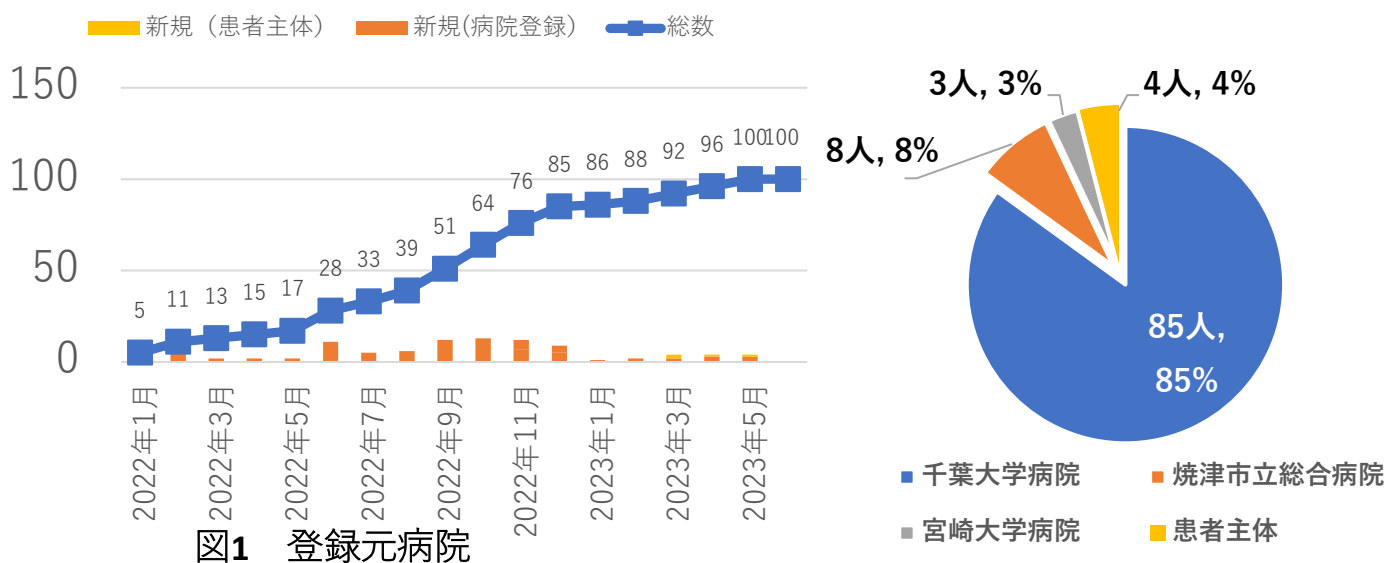


現在の進捗状況・解析結果概要

日頃よりレジストリ研究にご協力いただき、心より感謝申し上げます。

2022年1月よりこのレジストリ研究の患者登録が開始し、6月末までに102名の方のご登録をいただきました。現在、千葉大学医学部附属病院、宮崎大学医学部附属病院、焼津市立総合病院、九州大学病院、順天堂大学医学部附属順天堂医院の5病院にご協力いただき、患者登録を進めております。

これまでご登録頂いた先生方、心より御礼を申し上げます。よりよいデータベースを構築し、先生方の研究にもご活用いただきたいと考えております。共同研究機関の先生方が患者登録しやすいレジストリを目指しておりますので、やりづらさやお困りのことがございましたら、何なりとご連絡いただけますと幸いです。今後ともどうぞよろしくお願いいたします。



全国展開



現在、多くの登録者は千葉大学病院からですが、登録施設は今夏には8施設まで増えるべく手続きを進めています。登録元施設の偏りを減らし、信頼性の高いリアルワールドデータベースを構築するためにも、先生方には引き続き患者登録、登録後の追跡調査をお願いいたたく存じます。

これまで登録頂いたデータからわかったこと

- CIDPレジストリに登録いただいたデータは毎年1回データの間中解析を行います。
- 2023年3月末までのデータで登録者のデータの間中解析を行いました。（公表予定は現時点ではありません）
- 図1は各施設での初回評価時からレジストリ登録時までのONLSの変化を示しております。その他握力やMRC sum score等の臨床症状も数値の向上が見られ、各施設での治療により多くの患者で臨床症状の改善が得られていました。
- その一方で、図2のCDASにおいて、3A以上と評価された患者人数から、7割近い患者で疾患活動性が残存していることがわかります。
- また、EQ-5D-5Lでいずれかの項目で3以上（中等度の問題あり）を選択した患者が47%、4以上（かなり問題あり）を選択した患者が30%であったことから、3~4割の患者ではQOLに不満が残っていることがわかりました。

図1 ONLSの変化（初回評価→登録時）

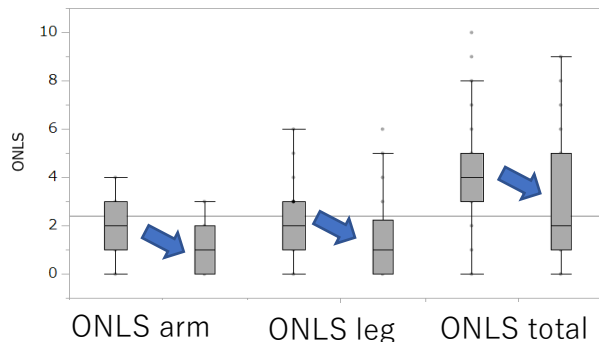
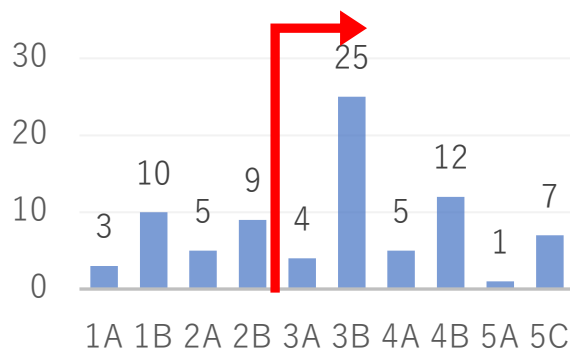


図2 レジストリ登録時のCDAS



多くの患者さんがこのレジストリに登録に前向きな姿勢で、検体採取にも積極的に応じていただいております。このレジストリに登録された患者さんのunmet needsを示すことで、今後の治療薬開発に明確な指針を提供できるものと期待しています。また、病態研究の際にもより容易に研究者と患者さんとが繋がれる体制を目指しています。

神経疾患の克服をめざして



一般社団法人kizunaは、「患者様」「医療機関」「関連企業・研究者」の相互の絆を深めるため、今後もレジストリ研究を通じてさらなるエビデンスの創出と新規治療薬開発へとつなげていけるよう努力して参ります。

←kizunaメンバーの一部です。
先日kizunaのホームページも公開されましたので、ぜひご覧ください。
kizunaホームページURL: <https://kizuna-cro.org/>



レジストリホームページURL:
<https://www.janima.org>
2次元バーコードを読み込んでいただくことでもアクセス可能です。



【お問合せ先】

神経免疫疾患レジストリ研究事務局
担当：青墳佑弥、水地智基、三澤園子
〒260-8677 千葉県千葉市中央区亥鼻1-8-15
TEL 043-239-7670 Mail: info@janima.org