

事後評価結果

課題管理番号 : 17ek0109110h0003
研究開発課題名 : 多系統萎縮症の自然歴とその修飾因子に関する研究
研究代表機関名 : 国立大学法人北海道大学
研究開発代表者名 : 佐々木秀直

評価委員会のコメント :

○評価できる点、推進すべき点、研究事業にとって必要である理由

北海道地域でのMSAの疾患レジストリが構築され、継続的にフォローされている。
北海道地域限定とすることで、レジストリ情報のフォローアップなどが可能となっており、疾患の経時変化を捉えた貴重なデータ収集が期待できる。
患者レジストリーのためのデータベースは出来上がっており、登録利用は開始されている。

○疑問点、改善すべき点、その他助言等

レジストリーの利用方法（目的とする成果）を、自然歴データの集積に限定しているように見受けられる。利用方法の拡大についての専門的配慮をした上でのレジストリー設定が望まれた。
MSAも希少疾患であり、全国的に展開するための方策を検討すべき疾患レジストリの継続的運用について、今後も単一疾患でレジストリを運用していくのか、研究費のみで運用するのかなどについて検討が必要である。
収集されたデータを用いて、何を目的として何をどのように解析していくのかという点が不明瞭である。
登録済みは約半数なので、残りの期間で目標症例数に達するのか疑問。臨床資料の収集はさらに遅れている。Web登録システムがまだ出来上がっていない。

以上