

神経・筋疾患医学情報登録・管理機構 役員会・運営委員会 議事録

1. 日 時 平成26年8月31日（日）午後1時から午後2時45分
2. 場 所 B I C赤坂ビル7階（港区赤坂3-9-18）
3. 委 員 石原 傳幸氏、大澤 真木子氏、貝谷 久宣氏、武田 伸一氏、
戸田 達史氏、野村 忍氏、埜中 征哉氏、福井 至氏、本田
充氏、矢澤 健司氏、事務局

4. 議事録

- (1) 平成25年度活動報告と平成26年度活動計画について
事務局より報告した。

- (2) 登録状況報告
事務局より報告した。

■登録の啓発について

戸田：（登録のない熊本県については）熊大には木村重美先生がいる。韓国の患者さんはインサーションがホモの人少ない。イントロンのどこかに変異がはいてスプライス部位が変わるタイプ。韓国には10人くらいはいるだろう。

- (3) 班研究成果報告（木村班、武田班）

■登録データの論文について

大澤：今度、国立新潟病院で、ピアカウンセラーの養成講座があります。あれは研究費で実施するのですか？たとえば、研究報告書をまとめるとすると、参加した人にアンケートとして、アンケートデータを報告しないといけない。

貝谷：過去にもアンケートを報告しており、今年度もその予定です。

武田：できれば、今までの登録データをまとめ、論文を雑誌に掲載してほしい。英語で。

- (4) 班研究 研究計画

- 平成26年度木村班 研究計画
事務局より報告した。

(5) FSHD の登録活動について

■FSHD の登録活動の方向性

貝谷：FSHD は開始当初からやる予定だったが、遺伝子検査が難しい検査である。保険適応も 2 回申請したが、保険点数が認められていない。これがきちんと認められると会社も本腰をいれてやってくれると思う。これまで受けられた検査のデータは林先生がお持ちなのか？

武田：いいえ

貝谷：本田先生は将来研究者として将来やっていただけるということですので、今、浜中先生もお誘いしています。浜中先生にもお会いして、お話ししようかと思っている段階です。

埜中：浜中先生はよく知っています。

貝谷：京都大学で神経内科をされていた。この病気をもたれた方であるということでもあります。

石原：精神神経センターではどういうお考えなのか。もし（FSHD を）おやりになるお考えがあるなら、外でやる必要はないと思うんですけど。（木村班から配布された）資料に（FSHD と）書いてあるので。それでやっていただくのが一番自然だと思う。

武田：やはり患者さん登録制度というのは、従来のドクターがやってきたデータベースとは違い、医師のためではなく患者さんのためであり、社会のため。2009 年から登録制度をやってきて紙ベースでやっている。きちんとできて高く評価されているので、DMD でやったことを FSHD や数の少ない疾患に普及させていきたい。去年からは紙ベースから WEB で運用できるよう準備をしてきて、現在試行状態。お金もすごくかかります。FCMD につづき、FSHD についても（協会が）登録制度を立ち上げたいという強い希望があるのは存じ上げていますので、木村先生と中村先生にご相談のうえ、患者さんの協力をえてきちっとしていただきたい。

石原：FSHD は MyD について第 3 位の患者数。Remudy を使って大阪大学の高橋先生が登録制度はじめられるんですね。なので、僕の希望としては、神経センターでやってほしいというのがありますけど。

埜中：DMD よりも数が多いという最近の文献もある。

貝谷：もともとあまり多くないから、協会で行おうという話だった。ここで皆さんに方針を決めていただきたい。

戸田：高橋先生のところが事務局になって、Remudy のシステムを使っているのか？データはどこにあるのか？

武田：事務局をどこかが負担しないといけない。事務局は阪大。データ入力やサーバーは、Remudy のシステムを使う。FSHD の研究費は削減されているので、事務局も含めてセンターでやるということとはできない。ただ、

私たちが培ってきたサーバーはすべて使ってよい。キュレーターがいないとよい登録はできないので、事務局、臨床情報のキュレーターと遺伝子情報のキュレーターの3名は必要。FSHDで今これ(患者登録制度)を作ると、患者さんにどれだけメリットがあるかということだが、治療法についてもいくつもアイデアがでてきているので、登録を考える時期であると考えている。

貝谷：やることに意味はある。

本田：RemudyではFSHDは三橋先生と書いてありますが・・・。

武田：(三橋先生は)西野先生のところの室長。

本田：僕でもできるところがあれば。意思表示ですが。

武田：林先生はノータッチ。遺伝子は三橋。テクニシャンは後藤さんがやっている。FSHDは新しい世代の遺伝子検査だと保険が通るかもしれない。そういうのができれば、保険適応になるかも。ハイパーフィールドでやってきたが、日本国内にはきちんと技術が入っていないし、どの遺伝子を頼むのかを考えて登録制度をやる必要があります。

本田：キュレーターとは？

武田：Remudyが日本にはいったときに、登録用紙は不十分なので、事務局のキュレーターと呼ばれる人が患者さん本人や主治医と相談して登録ということにしている。臨床情報の確認と遺伝子の確認。

武田：FSHDはなぜ病気になるかという方向がみえてきましたので、大きな進歩があったととらえてよいと思う

埜中：これからグローバル化して、日本だけのものをやってよい。こちらでは始めるにしても、TREAT-NMDでやっているのか？

武田：FSHDはいつも項目にはあがっているが、きいていない。福山もWEBへの移行をどうやっていくか考えていったらよい。できれば木村先生や中村先生ががんばっているので交流していったらよいのではないかと思う。

埜中：FSHDは協会が関与する余裕があります。どちらにしてもすぐやることは時期尚早であると。新しい検査技術があったり、検査会社がやるようになってから。また、FSHDの専門家に入っていくように。

石原：FSHDはチェコ・USA・UK・オランダ・フランス・カナダ・ニュージーランドはやっているが、TREAT-NMDにはない。

埜中：(やっているところは)皆同じような様式を使っている。それを調べればよい。

武田：TMCが登録制度をお世話していますので、一回相談していただくとよく分かると思う。キュレーター ミーティングも秋にあります。

戸田：動物実験に、数年はかかるので、PMDAには申請のための相談にいますが。患者会の中では、熱いです。芸能人をお願いしてキャンペーン

をはろうとかいっているんですが、ちゃんとできているので、わいわいや
ってほしくはない。野田聖子議員に陳情に行くのをやめてとっている。
承認のレベルを早めたいと言ったが、順調に進んでおり、必要はないとい
っている。

貝谷：今までの議案で討論されていない部分がありますか？これで役員
会・運営委員会を終了させていただきます。