

もやもや病(ウィリス動脈輪閉塞症)の診断・治療に関する研究班

平成 27 年度 第 2 回班会議 議事録

日時：平成 28 年 2 月 5 日（金） 13：00～15：00

場所：東京ステーションコンファレンス

サピアタワー5 階「503-A」

参加者

今井英明 大木 宏一 大野浩太 柏崎 大奈 数又 研 黒田 敏 小泉 昭夫 小林果 佐藤
典宏 鈴木 則宏 高木 康志 高橋 淳 高橋 慎一 富永 悌二 新妻 邦泰 西原 広史
藤村 幹 舟木 健史 寶金 清博 峰晴 陽平 宮本 享 宮脇 哲

以上、敬称略

議事録

1. 来年度、政策研究、実用化研究の展望・・・寶金清博（北海道大学脳神経外科）より政策研究と実用化研究の方向性について説明が行われた。また、実用化研究に関して、AMED のヒアリング際、レジストリ、生体試料バンキングを研究目的とするよう助言されたことなどを紹介した。さらに、このプロジェクトの実行に際して予算配分の変更が必要であることを説明し班員の同意を得た。
2. AMORE 研究の進捗状況・・・黒田 敏（富山大学脳神経外科）より 2015 年 12 月 31 日まで 109 例の登録が行われたことが報告された。疫学、画像所見、脳卒中イベントなどについて preliminary data が紹介された。
3. COSMO Japan, SUPRA 研究について・・・高木康志（京都大学脳神経外科）より COSMO 研究の登録が当初の目標を下回っているため登録期間を延長する予定である事が報告された。また、SUPRA 研究は今後、研究計画書が各施設に配布され研究が開始される見込みである。
4. JAM 研究について・・・舟木健史（京都大学脳神経外科）よりサブ解析の結果が紹介された。既に、結果は stroke に受理されている事などが報告された。サブ解析は現在も継続中である。
5. MODEST 研究とガイドライン改訂作業について・・・藤村 幹（東北大学脳神経外科）よりガイドライン改定作業の経過報告が行われた。また、MODEST 研究についても研究計画、共同研究者などが提示され、研究が開始される見込みである。

6. レジストリ構築作業の進行状況について・・・数又 研（北海道大学脳神経外科）より、レジストリ構築作業のタイムテーブルが報告された。また、データ項目選定についての経過報告と今後、検討を要すべき項目が明らかにされた。
7. レジストリの Web 入力について・・・大野浩太（北海道大学臨床開発センター）より Web 入力画面(原案)が提示され概要が紹介された。セキュリティーに関する質問があった。
8. 生体試料バンキングについて・・・西原 広史（北海道大学病院臨床研究開発センター生体試料管理室）より北海道大学生体試料管理センターの紹介と検体の収集方法についての説明が行われた。
9. 慶応大学より抗血小板剤に関する前向き研究を計画するにあたり、アンケートによる予備調査を提案がなされ了解が得られたと考えられる。

討論においては、

- 1) 日本もやもや病レジストリは open registry（参加施設を限定しない), open ended(データ集積期間に期限を設けない)という枠組みで構築することに関してほぼ合意が得られた。
- 2) レジストリの臨床研究への活用に関して、もやもや病班会議の班員の合議を経て決める事に異議は唱えられなかった。
- 3) 患者 ID の照合方法、継続的資金の獲得法に関しては今後の検討を要する。
- 4) A M E D の資金が終了した後のレジストリーの維持について、日本脳卒中学会などが管理する提案も行われた。また、登録に対するインセンティブとしては難病指定医認定に必要な項目に加えるなどの提案も行われた。

次回、班会議は日本脳卒中学会の会期中を利用して開催する予定である。各臨床研究の状況報告とレジストリ構築の進捗状況の報告を行う予定である。またレジストリデータ項目については再度、班員に原案を配布し意見を集約する。

以上、会議の概略を記載した。

文責 北海道大学脳神経外科 数又 研