**AMED　“プリオン病の早期診断基準の作成を目指した新たなエビデンス創出とその検証に用いる遺伝性プリオン病未発症例の臨床調査と画像・生体材料の収集”
　　佐藤班　令和元年　第1回目　班会議**

**「プリオン病及びプリオン病疑い患者における現行診断基準の感度・特異度の検討」**

令和　元年　7月20日　佐藤　克也

会議のレジメ
・資料の確認 　　　：（株）エスアールエル・メディサーチ　日比野

・ご挨拶　　　　　　　：長崎大学　佐藤　先生
・登録事務全般について：長崎大学　佐藤　先生
・登録番号発番業務の流れについて：（株）エスアールエル・メディサーチ　吉田
・検体採取～提出の流れについて　：（株）エスアールエル・メディサーチ　日比野

・全体的な事業の流れの確認と提出資料の確認について：長崎大学　佐藤　先生と（株）エスアールエル・メディサーチ　日比野

・総括・質疑応答
・閉会の挨拶　　　　　：長崎大学　佐藤先生

1. 書類の確認

・症例登録票

・研究計画書

・様式

・同意書

・入院時の所見

・1週目の所見

・2週目の所見

・3週目の所見

・4週目の所見

　　・SRL

1. 流れ

患者の登録及び入院から退院までの流れを説明します。

1. 「症例登録表」ダウンロードし、ご記入（入力）のうえ、
FAX：03‐5324‐2988、または
メール sme.datacenter\_info@miraca.com
で申し込みお願いいたします。
2. 受付：手続き番号の発行・メールによる送付
3. 「記述部位」をダウンロードし、
② の手続き番号の発行メールに記述の【注意事項】に留意し、
同意書を（ sme.datacenter\_info@miraca.comと satoh-prion@nagasaki-u.ac.jp ）へお送りください。
4. SRLが指定されている場所に髄液及び血液を提出してください。
5. その後の手順に従ってEXCELをお送りください。

退院後、入院時と入院後4週間目のMRI画像をCD-Rにコピーして長崎大学にお送りください。

3）評価方法・計画書

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 項目 | 同意取得 | 入院開始 | 入院後　　1週間 | 入院後　　2週間 | 入院後　　3週間 | 入院後　　4週間 |
| 患者背景・基本情報 | ● | ― | ― | ― |  | ― |
| 臨床症状 | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| 血液学的検査 | ― | ● | ― | ― | ― | ● |
| 髄液検査 | ― | ● | ― | ― | ― | ● |
| 画像検査 | ― | ● | ― | ― | ― | ● |
| 脳波検査 | ― | ● | ― | ― | ― | ● |

＊血液学的検査の一部・髄液検査の一部・画像検査・脳波は保険内診療で各病院にて実施する。研究で収集する項目