

リソースの一覧

この文書は、アミロイドーシスセンターの設立に関心がある人にとって役に立つ可能性がある有用なリソース（ガイドライン、レポート、リンクなど）を一覧にしたものです。

ガイドライン、ポジションステートメント、および専門家コンセンサス文書

- **心アミロイドーシスのセンターオブエクセレンス（中核的研究機関）の設立に向けた動き：国際腫瘍循環器学会によるステートメント**
効果が高い臨床治療のために必要な要素を概説し、診療所や施設をアミロイドーシスのセンターオブエクセレンスとみなすための一般的基準を定めるポジションステートメント。
- **ATTRv アミロイドーシスの治療法とモニタリングについてのガイドラインおよび新たな方針**
国際アミロイドーシス学会 (ISA) の ATTR アミロイドーシスワーキンググループによる、治療、疾患進行のモニタリング、および治療有効性についてのガイダンス。
- **心アミロイドーシスの診断および治療：ESC の心筋・心膜疾患ワーキンググループによるポジションステートメント**
欧州心臓病学会 (ESC) の心筋・心膜疾患ワーキンググループによる、心アミロイドーシスの診断と治療についてのガイダンス。
- **トランスサイレチンアミロイドーシス心筋症 (ATTR-CM) についての世界心臓連合のコンセンサス**
トランスサイレチンアミロイド沈着に起因する心アミロイドーシスの診断、処置、および治療のための包括的なガイドラインと推奨事項。集学的アプローチとアミロイドーシス専門センターの重要性を強調している。
- **遺伝性 ATTR アミロイドーシスのホリスティック治療についてのコンセンサス推奨事項：患者アドボケートおよび集学的な医療従事者を対象とする国際デルファイ調査**
患者アドボケートおよび集学的な医療従事者を対象とする国際デルファイ調査から得られた、遺伝性 ATTR アミロイドーシスのホリスティック治療についてのコンセンサス推奨事項。
- **全身性軽鎖アミロイドーシス、2023 年 2 月版、NCCN 腫瘍学臨床診療ガイドライン**
原発性の全身性軽鎖アミロイドーシスおよび治療歴がある全身性軽鎖アミロイドーシスの検査、診断、治療のための NCCN ガイドライン。
- **ポリニューロパチーを伴う ATTR アミロイドーシスの診断を改善するための専門家コンセンサス推奨事項**
ポリニューロパチーを伴う遺伝性トランスサイレチンアミロイドーシスの診断を改善するための、専門家が共同作成した推奨事項。
- **心アミロイドーシスの診断と治療に関する JCS2020 ガイドライン**
心アミロイドーシスの診断と治療についての推奨事項を提示する、日本循環器学会 (JCS) によるガイドライン。
- **日本でのトランスサイレチン家族性アミロイドポリニューロパチーの診断と治療：レッドフラッグ症状クラスターおよび治療アルゴリズム**
トランスサイレチン家族性アミロイドポリニューロパチーの診断と治療についての日本での推奨事項（症状クラスター、治療アルゴリズムなど）。
- **免疫グロブリン軽鎖心アミロイドーシスの診断と治療に関する中国のコンセンサス**
免疫グロブリン軽鎖心アミロイドーシスの診断と治療に関する中国のコンセンサス推奨事項。
- **アジアにおけるトランスサイレチンアミロイド心筋症患者の診断とモニタリングについての臨床推奨事項**
トランスサイレチンアミロイド心筋症患者の診断とモニタリングについてのアジアに合わせた推奨事項。
- **心アミロイドーシスの診断と治療に関する台湾心臓病学会の 2023 年の専門家コンセンサス**
心アミロイドーシスの診断と治療に関する、台湾心臓病学会の心不全委員会の専門家コンセンサス。
- **ATTRv アミロイドーシスの治療法とモニタリングについてのガイドラインおよび新たな方針**
遺伝性トランスサイレチンアミロイドーシスについてのガイドラインおよび台頭しつつある治療方針を取り扱う。
- **全身性 AL アミロイドーシスに対する大量化学療法および幹細胞移植についてのガイドライン：EHA-ISA ワーキンググループのガイドライン**
国際アミロイドーシス学会 (ISA) および欧州血液学会 (EHA) の幹細胞移植ワーキンググループによって作成されたガイドライン。

既存のアミロイドーシスセンターによる出版物・論文

- **英国国立アミロイドーシスセンター：ロイヤルフリー病院とユニバーシティ・カレッジ・ロンドンを拠点とする国立アミロイドーシスセンターは、世界最大のアミロイドーシスセンターであり、毎年ほぼ 1500 名の患者が紹介される**
この論文では、ロイヤルフリー病院とユニバーシティ・カレッジ・ロンドンを拠点とする英国国立アミロイドーシスセンターを説明しており、世界最大のアミロイドーシスセンターとしての重要性を強調している。
- **熊本大学による日本のアミロイドーシス診断センターの設立**
この論文では、日本の国立アミロイドーシスセンターの現在の運営と、この診断センターを訪れる患者の特徴について簡潔に考察している。
- **トランスサイレチンアミロイドーシス：センターオブエクセレンスを支援するための検査戦略とモデル**
この論文では、ソフィア（ブルガリア）にセンターオブエクセレンスを設立した際の経験を説明し、プログラム開始の成功に必要な基本的道筋を明確にしている。

- **専門家によるアミロイドーシスケアの適用範囲の拡大：英国アミロイドーシスネットワークの段階的な実現についての可能性調査**
この論文では、英国アミロイドーシスネットワークの段階的な実現を通して専門家によるアミロイドーシスケアの適用範囲を拡大できる可能性を調査しており、様々な医療現場にまたがって連携、利用のしやすさ、ケアの質を向上させるための戦略に焦点を当てている。
- **個別化医療の時代における集学的なアミロイドーシスケア**
この論文では、オハイオ州立大学（米国）での事例を用いて、集学的なアミロイドーシス総合クリニックの重要性を論じている。

- **遺伝性トランスサイレチンアミロイドーシスの治療のための最適な実践：日本、ブラジル、ポルトガルでの実際の事例**
ATTRv アミロイドーシス罹患者が多い3つの主要国（日本、ブラジル、ポルトガル）のアミロイドーシスセンターにおけるベストプラクティスの要約。
- **米国のアミロイドーシス専門センターでのベストプラクティス：心臓病専門医、看護師、患者、患者アドボケートを対象とした調査**
心臓病専門医、看護師、患者、患者アドボケートを対象とした調査を通して米国のアミロイドーシス専門センターでのベストプラクティスを調査した論文。

アミロイドーシスプラグラムの開始に関する出版物・論文

- **心アミロイドーシスケアへの包括的アプローチ：アミロイドーシスプログラムを開始する際に考慮すべき事項**
アミロイドーシスプログラムを開始し拡大する際に考慮すべき事項と推奨される手順。
- **心アミロイドーシスクリニックの設立：心臓病専門医のための実践の手引き**
カナダで開かれた専門家会合で話し合われた心アミロイドーシスクリニックの立ち上げに関する論点と主な推奨事項。

ネットワーク

- **欧州リファレンスネットワーク（ERN）**
ERN は、欧州全域の医療提供者が参加する仮想ネットワークである。ERN の目標は、複雑な疾患や希少疾患、および極めて専門的な治療と集約された知識・リソースを必要とする疾患についての議論を推進することである。
- **ERN-EuroBloodNet**
ERN-EuroBloodNet は、複雑な血液疾患や希少な血液疾患、および極めて専門的な治療を必要とする疾患に対する欧州の医療サービスの改善を目的とする共同ネットワークである。
- **ERN EURO-NMD**
希少な神経筋疾患の診断と調査のスピードを上げ、これらの病状の標準治療を改善しようとする、医療センターのネットワーク。
- **ERN GUARD-Heart**
ERN GUARD-Heart のミッションは、欧州連合諸国において、希少な心疾患・複雑な心疾患に対する極めて専門的な診断と治療を成人患者と小児患者のどちらもが利用しやすくすることである。
- **ORPHANET**
Orphanet は、希少疾患患者の診断、ケア、および治療をより良くするために希少疾患に関する知識を集め改善しようとする、ユニークなリソースである。

学会

- **国際アミロイドーシス学会（ISA）**
ISA は、アミロイドとアミロイドーシスに関連する研究、教育、または実践に従事している科学者と医師からなる非営利組織である。
- **ドイツアミロイド病学会**
アミロイドーシスの原因と転帰を研究する医師や科学者を支援し、アミロイドーシスへの理解を深めて治療を良くするための取り組みを推進する。
- **イタリアアミロイドーシス学会（SIA）**
SIA は、アミロイドーシスに関する知識を医師に広めて早期診断を容易にしようとするイニシアチブを支援すること、および原発性アミロイドーシスや軽鎖（AL）アミロイドーシスの分野の科学的研究を推進することを目的とする。
- **日本アミロイドーシス学会（JSA）**
JSA は、日本でのアミロイドーシスに関係した研究、教育、および臨床治療を進歩させるための専門組織である。

アドボカシーグループおよび患者組織

Amyloidosis Foundation
所在地：世界各地

Amyloidosis Alliance
所在地：世界各地

Amyloidosis Research Consortium
所在地：世界各地

Amyloidosis UK
所在地：英国

FAP eV
所在地：ドイツ

Association Française Contre l'Amylose
所在地：フランス

Associação Portuguesa de Paramiloidose
所在地：ポルトガル

Amyloïdose Nederland
所在地：オランダ

Associazione Italiana Amiloidosi Familiare Onlus (FAMY)
所在地：イタリア

FAMY Norrbotten
所在地：スウェーデン

Amyloidosis Ireland
所在地：アイルランド

Leben mit Amyloidose
所在地：オーストリア

Hereditary Amyloidosis Hwanwoohoe
所在地：韓国

Asociación Española de Amiloidosis
所在地：スペイン

ABEA
所在地：スペイン - バレアレス諸島

ASVEA
所在地：スペイン

Amyloidosis Support Groups
所在地：米国

Amyloidosis Speakers Bureau
所在地：米国