



2020年12月21日開始しました

Japan Tuberous Sclerosis Complex Registry to Improve Disease Management (JTSRIM)

医療の質を高めるための日本人結節性硬化症レジストリ

JTSRIMアプリのご案内

結節性硬化症の症状の出方や重症度は患者さん毎に大きく異なります。このため患者さんが受診している診療科や、定期サーベイランスの状況もまちまちです。現状では、患者さんの健康状態や医療の実態を正しく把握することが難しくなっています。また、結節性硬化症は小児慢性特定疾病および指定難病となっていますが、全例が登録されているわけではなく、日本国内における結節性硬化症の全体像は把握されていません。

この度、日本結節性硬化症学会では、株式会社welbyの協力を得て、2020年12月21日より、医療の質を高めるための日本人結節性硬化症レジストリ (JTSRIM) を開始しました。ご登録いただきますとWeb上のアプリを無料で使用することができます。ご自身の医療の充実のために是非ご活用ください。

スマホ画面イメージ

てんかん発作
TAND症状
服薬履歴

の経過を一覧

各項目をタップ
すると詳細表示
が出る



病院の受診履歴
検査(画像)履歴
病変の推移

を一覧

スマホで、てんかん、睡眠、精神症状の
日々の状況を記録でき、月次サマリとして
閲覧できます。
服薬履歴の記録もできます。

JTSRIMは患者レジストリとしても働き、国内の
結節性硬化症に関する医療統計がリアルタイムで把握できます(レジストリ研究への参加は自由です。不参加の場合もアプリは使えます)。

JTSRIM 概要

匿名化医療情報統計システム (TSCレジストリ/IDB)

1. TSC患者基本統計
年代/性別/エリア
臓器別症状分布/組み合わせ
てんかん統計
TAND統計
2. 治療介入統計
使用薬剤
手術、カテーテル治療
3. 症状推移
年次経過
自然歴
治療効果
症状修飾因子

国内におけるTSCの全体像を把握

レジストリデータは今後の
研究にも活用されます。

主治医と連携すること
で定期検査の情報
を共有できます。
病院が複数に跨っ
ていても大丈夫。

主治医も入力した症
状サマリが見れるよ
うになり、家庭での
状況が一目瞭然と
なります。

患者・家族がPHR
(personal health
record)をスマホで
管理

- てんかん
- TAND症状
- 服薬履歴

個々の患者さん
に対するTSC医療の
質を向上

主治医と連携

データ共有

招待状

承諾

従来口頭で説明し
ていた検査結果等
の内容を電子入力

- 画像検査履歴
- 所見の推移

ハイセキュリティ
のクラウドデータ

複数病院の診療履歴を統合

パーソナル診療情報統合システム
(バーチャルTSCボード)



JTSRIMアプリへの登録をお願いいたします

左のQRコードより、JTSRIMアプリへ移動し、「会員登録」ボタンを押下して会員登録を行ってください(スマートフォンでのアクセスを推奨)。

PCからのアクセスは以下のアドレスです。

<https://jtsrim-reg.welby.jp/patients/login>

JTSRIM全般に関するご質問は、日本結節性硬化症学会事務局 koba396@juntendo.ac.jp までメールでお問い合わせください。