



2020年12月21日開始しました

Japan Tuberos 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 医師申し込みのご案内

結節性硬化症は全身の多臓器におよぶ過誤腫と神経・精神症状を主体とする遺伝性疾患です。しかし、症状の分布や重症度は年齢によって、また患者さん毎に大きく異なります。このため患者さんの医療ニーズもバラバラで、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・ご家族が自身の健康管理を正しく把握すること自体が難しくなっています。一方で、2019年8月のエベロリムスの適応拡大承認を受け、今後は小児期から長期にわたり内服治療を受けられる患者さんが増えると想定されますが、その治療効果や長期予後を追跡するシステムがありませんでした。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、その全体像は把握されていないのが実情です。

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、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) を開始する運びとなり、2020年12月21日ついにリリースされました。患者さんの個人健康記録アプリから発し、医療連携、国内レジストリを同時に完結させる画期的なシステムとなっています。趣旨に賛同頂き、登録いただきますとWeb上のアプリを無料で使用する事ができます。結節性硬化症診療の質を高めるために、この機会に是非お申し込みください。

JTSRIMの基本は患者さんのPHR (Personal Health Record) アプリです

いつどの病院で何の検査(画像)を受けたっけ? それで結果はどうだった?

患者さんやご家族自身にとっても、患者さんが複数施設に通院している場合は医療者側にとっても、正確に把握するのは困難な現状です。

最近てんかんの薬を変えた or エベロリムスを開始したけれど、てんかん発作や睡眠、精神症状はどう変化した? それって本当に関連があるの?

JTSRIMは、まずこのような問題に解決を与えます。JTSRIMの基本は患者さんのPHRアプリです。患者さんはHPから登録して頂くと、ご自身のスマートフォンでてんかん、睡眠、精神症状、服薬履歴など様々な病状日誌を入力でき、必要な時に個々のデータを見返したり、サマリデータとして一覧する事が出来るようになります。患者さんが主治医の先生と連携すると、医師はweb上でサーベイランス検査の日時と内容、検査結果サマリを入力できるようになります*。患者さんは医師の入力した検査履歴をスマホで確認でき、医師は患者さんが入力した症状日誌のサマリを閲覧できるようになります。

さらに、患者さんを起点として、複数の医師と連携を繋ぐことができ、患者—診療医グループ内で情報共有が可能です。まさにバーチャルTSCボードの実現です。

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

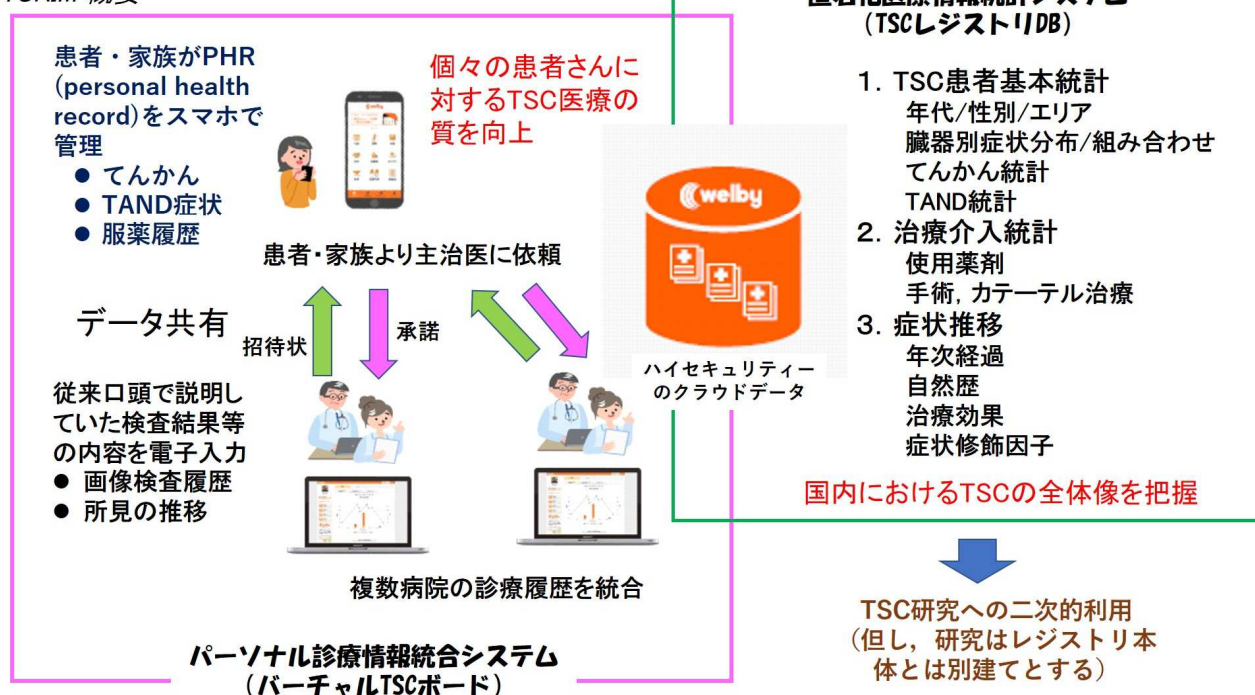
を一覧

* 医師が入力できるのはサマリのみで、画像そのものや放射線科のレポートの取り込みは出来ません。これまで口頭で患者さんに伝えていた内容を、JTSRIMにメモしておくことで患者さんはいつでも確認できるようになります。また、医師側には指定難病など書類申請の際の覚書としても役立ちます。

JTSRIMのデータはリアルタイムレジストリとして機能します

患者さんや医師が入力したデータは、welby社のハイセキュリティークラウドに登録されていきます。このデータはいま全国の結節性硬化症患者さんがどのような症状で、どのような医療を受けているかのリアルタイムデータベースとしても機能します。日本結節性硬化症学会では集約されたデータを匿名化の上でTSCレジストリとして纏めます。これにより国内における結節性硬化症の全体像を把握すると同時に、その年次経緯や医療ニーズの抽出に役立てます。また、JTSRIMレジストリのデータは、日本結節性硬化症学会の審査のもと二次研究への利用が可能です。

JTSRIM 概要



JTSRIMアプリの医師登録をお願いいたします

現在、結節性硬化症の患者さんを診療されており、JTSRIMに興味を持たれた方はJTSRIMアプリ(医療者)利用申込書を作成し、PDF形式で印刷の上、メール添付でお申し込みください。

【利用申込書作成手順】

- 1.名刺又は職員証(所属と氏名が分かるもの)をスキャナーで取り込む。
- 2.運転免許証の裏表をスキャナーで取り込む。
- 3.Excelフォーム シート1(表)の黒枠に必要事項を入力。
- 4.Excelフォーム シート2(裏)の所定の場所にスキャナーで取り込んだ画像を貼り付ける。
- 5.ExcelよりPDFに印刷。印刷の設定で“ブック全体を印刷”を選択すると裏表1つのPDFに印刷される。
- 6.印刷されたPDFを、日本結節性硬化症学会事務局にメール添付で送付。

宛先: koba396@juntendo.jp

件名:「JTSRIM医師登録申し込み希望」

医師登録は順次受け付けますが、審査、本人確認の後に使用可能となりますので、ご使用できるようになるまで1か月程度の時間がかかる見込みです。

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。