

2. SORDと京都府との協定について「希少難病患者支援・京都モデルの構築事業」

希少難病患者の支援体制を構築することを目的に、SORD、京都府、京大、本研究班が基本となって運営する協議体(支援体制)を作成した。間もなく実行委員会が立ち上がり、実務開始予定。協議体に認定遺伝カウンセラーにも加わってもらいたい。SORDに登録することで、行政とも医療機関とも研究班とも繋がり、希少難病患者・家族が孤立することなく安心して生活することのできる環境を整備することを目指している(小泉)。

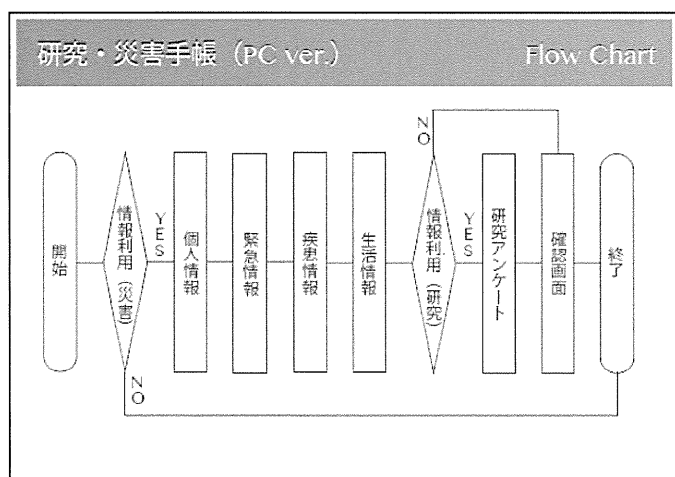
【討議事項】

- ・全国のモデルになってくると思うが、京大遺伝子診療部を受診した方全てにSORDの登録を促すのか？
→患者さんの状況に応じて、case by caseになると思う。
- ・SORDへの登録を促すかは、担当医師の判断になる。具体的な線引きは出来ない。
- ・全ての患者さんにご紹介いただくというよりは、行き場のない患者さんに対して積極的にSORDを紹介してもらいたい(小泉)。
- ・全国遺伝子医療部門連絡会議で本研究班の取り組みについて紹介する際は、まずは典型例(未診断の患者)から、SORDへの登録を促してもらおうこととする。

3. 研究・災害手帳システムについて(小泉・衣川)

① 研究・災害手帳(PC ver.)

- ・登録患者の情報利用を災害支援だけ、または研究参加も希望するか、明確に意思がわかるように改善した(SORD)。



研究・災害手帳 (PC ver.)	Personal Info.
<ul style="list-style-type: none"> ・氏名 ・フリガナ ・生年月日 (1910 年以降表示：102 歳以下対象) ・性別 ・血液型 / Rh 血液型 ・都道府県 ・住所 (都道府県以降) ・メールアドレス ・電話番号 ・障がい者手帳 (所持の場合：種別と等級) ・介護保険 ・医療保険 (種別と保険者番号) ・特定疾患医療受給者証 (所持の場合：特定疾患医療受給者証番号) 	<p>自宅、携帯、勤務先の欄を設ける</p>

研究・災害手帳 (PC ver.)	Disease Info.
<p>★現在の状況がわかるような項目が必要</p>	
<ul style="list-style-type: none"> ・病名 過去の症状 ・現在の症状 ・かかりつけの病院 + 病院ID ・かかりつけの医師 → 主治医名 ・服用中の薬剤 → 使用中の薬剤 ・薬剤の容量 治療等 ・過去の病歴 過去の放薬歴 過去の薬剤での副作用症 ・禁忌薬剤 ・かかりつけの診療科 	<p>*ひも付きは要検討</p> <p>ひも付きで 5 疾患まで入力可能</p> <p>ひも付きで 10 病院まで入力可能</p> <p>ひも付きで 20 種類まで入力可能</p> <p>ひも付きで 20 種類まで入力可能</p>

- ・患者側が重要と思う項目と研究者側が必要とする情報は一致していないことがある
- ・病名と症状の区別は患者にはつかないと思われるので、記入欄を分けず一緒に書いてもらって
 かどうか？それを班員が仕分けるのはどうか？
- ・薬剤の容量も患者に分かるだけ入力してもらい、研究班員が判断すればよいのでは？
- 原案を作って、班員で再度検討することとする。

研究・災害手帳 (PC ver.)	Lives Info.
<ul style="list-style-type: none"> ・アレルギー ・必要物 (医療機器・生活) ・搬送中の留意点 — 具体的移動手段も書いてもらう。体重も必要 ・介護・介助時の留意点 (移動時、食事時、コミュニケーション時) ・生活上の留意点 (医師・看護師に対して、周囲の人に対して) 	

研究・災害手帳 (PC ver.)	Research Questionnaire
<p>ご研究なさる際に、これまで以前の入力情報では捕えず、かつ、必要不可欠な情報がある場合は、これ以降で、YES or NO 形式でのアンケートを実施したいと考えています。</p> <p>これまでで、非常に多くの情報を入力していただいていることに加え、患者により必要情報が多岐にわたると考えられるため、このような形式を取りたいと考えています。</p> <p>先生方のご意見を頂戴できればと存じます。</p> <p>Ex) 家族病歴があるか否か：YES or NO</p>	

研究アンケートの項目 (入力任意) について

1) 研究の意義, 研究参加は任意であることなどが入った説明文を入れる

2) どういう項目 (情報) が必要か, 具体的項目を決めてSORDへ連絡

・どういった情報が必要か? 性別, 年齢, 病名など (問題点: 病名のない患者が多い)

・患者が何を求めているか? 診断? 患者交流?

・家族歴についてどのように聴くか?

→ 家族内に似たような症状の人がいるか? 近親婚があるか? 確定診断がついている人が家系内にいるか?

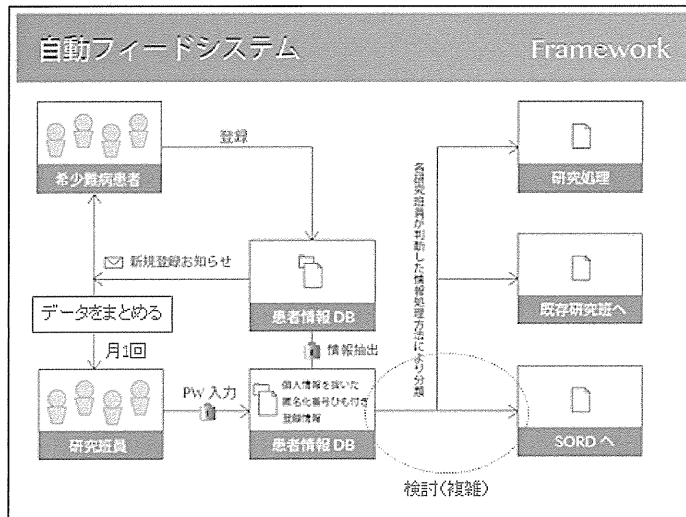
・細かいことはフィードバック時に聴取するか? 近親婚などこちらが欲しい情報が患者に伝わるか?

→ 項目はあればあったでよいのではないか。

・登録者に共通する統一したフォーマットは難しい。

3) 原案を作って, 班員で再度検討

②自動フィードシステム(研究班用システム)



本ネットワークの流れ(案)

- 1) 新規登録のお知らせをSORDから信大にメールで連絡
- 2) ある程度データがまとまったら(月一回), 研究班員に新規登録内容をアナウンス(信大)
 場合に応じて, 事例を検討していただく班員をある程度指定する
- 3) 複数名の班員で個別事例ごとの検討←ネット会議?(Skypeなど), 電話会議?
- 4) SORDへ戻す
- 5) 患者の追加情報収集(SORD)
- 6) 患者の追加情報を班員で共有, 次のステップを検討

【検討事項】

- ・個別事例ごとの検討のための時間の確保, その方法をどうするか?
- ・研究班員がデータを各々検索できるようなシステムにしてほしい(研究班員各自のひらめき用)
- ・オンライン上で患者情報を抽出できるとよい. 班員のみが使用できるようセキュリティは必要.
 →情報のやり取りを時系列で追加していくことは可能
- ・今後, ネット会議(Skypeなど)が出来るようになると個別事例ごとの検討がしやすい.
 →システムにSkype(音声のみ)を組み込むことは可能
- ・研究協力の意思Yesの場合, 一回で患者情報を得ることは無理なので, SORDを介してフィードバックが必要.
- ・患者への問い合わせについて
 - 何回かのやり取りが必要.
 - 注意すべきは主治医との関係. 本研究の結果を主治医にもフィードバックできるとよい.

・他の研究班への問い合わせについて

- ・厚労省の疾病対策課に協力を依頼し、ネットワーク構築班から対象になりそうな患者が上がっているが、新規患者の情報および検体を収集しているかどうかを研究班長に問い合わせてもらおうと考えている。

③手帳 mobile版

現段階では、PCからしか登録はできない。Mobile版が必要かどうかを検討し、必要なら2013年1月1日リリース予定。

【その他の検討事項】

- ・本年度はネットワークの流れを作る。
- ・研究対象の場合、患者が研究参加を希望するかはSORDから聞いてもらう。
- ・SORDで患者の希望を把握してほしい。SORDは専門家集団と患者を繋ぐ架け橋に。
- ・治療研究に結び付けられるようなサポートもできるとよい。
- ・京都についてはインターネット以外に紙ベース(FAX)でも登録が可能。
- ・一方向による情報に依存して進めるのは難しい。主治医を介さないと難しい。
 - case by caseで、より詳細な診療情報が必要な場合は、匿名化して進めていくことは困難であるので、主治医の協力を得て(共同研究として)進めていくことが必要になる。
- ・患者が主治医に相談しやすいようにSORDを紹介したちらしを作成し、活用する。

4. SORDポスター(Re:me登録)について

患者さんの呼び起こしのための広報ポスターを作成した。

- ・日本遺伝カウンセリング学会主催のセミナーの案内を国立大学病院、全国遺伝子医療部門連絡会議維持機関に配布する予定であるので、そこに同封する。
- ・日本人類遺伝学会にSORDのポスターを設置希望(小泉)

5. 個別事例ごとの検討

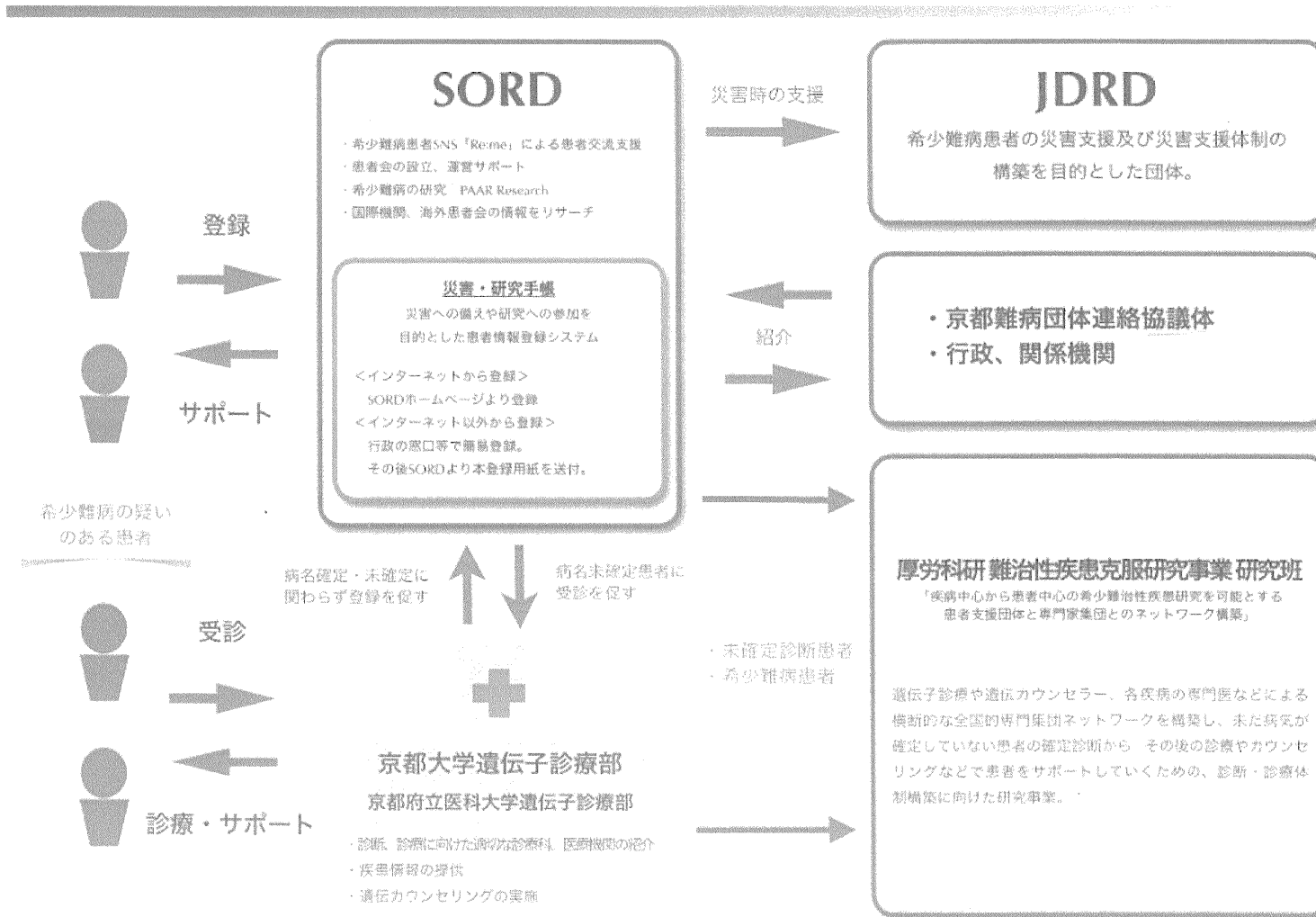
班員数名でSORD登録患者355名について検討した結果をもとに、1例ずつ検討した。

- ①SORD登録患者に、研究参加希望か？何回かやり取りが可能か？詳しい情報をSORDから問い合わせる。
- ②1例ごとの進捗状況を信大に連絡
- ③ある程度データがまとまったら信大から班員に連絡し、次のステップを検討

●今後の予定

- ✓ SORD 班会議 第3回 (本年度のまとめ)
2013年2月16日(土) 17:00~21:00 京都 国際会館内

希少難病患者の支援体制



研究・災害手帳システム

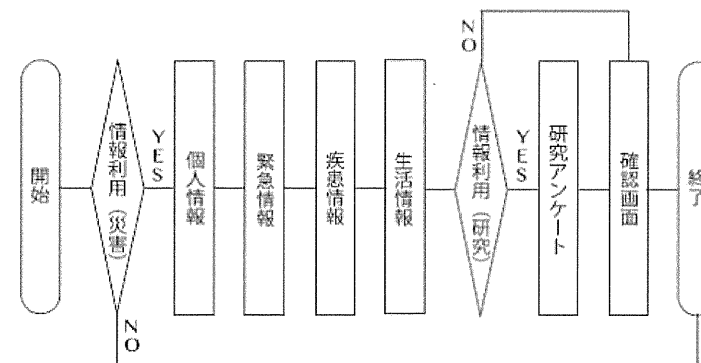
freexFREE project システムエンジニア
衣川 雄真

- ① 研究・災害手帳 (PC ver.)
- ② 自動フィードシステム (研究班用システム)
- ③ 研究・災害手帳 (Mobile・Smartphone ver.)

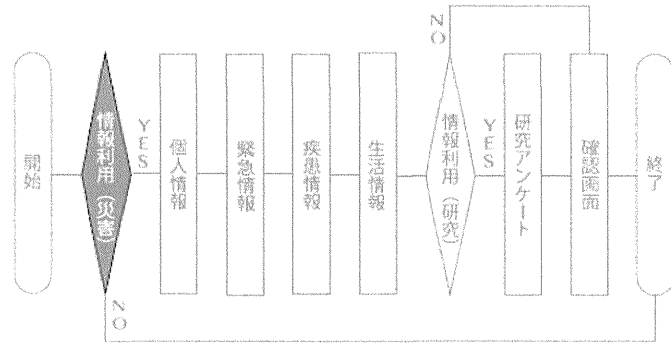
- ① 研究・災害手帳 (PC ver.)
- ② 自動フィードシステム (研究班用システム)
- ③ 研究・災害手帳 (Mobile・Smartphone ver.)

研究・災害手帳 (PC ver.)

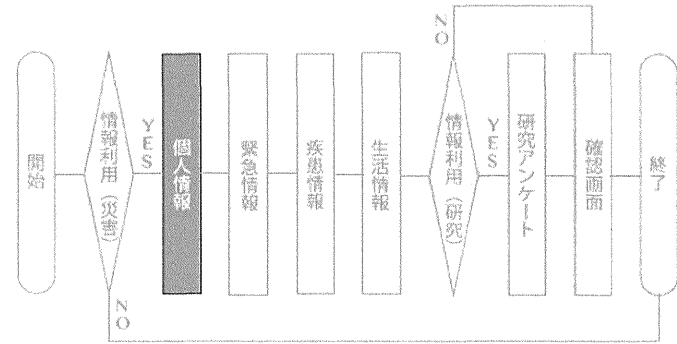
Flow Chart



研究・災害手帳 (PC ver.) Personal Info.



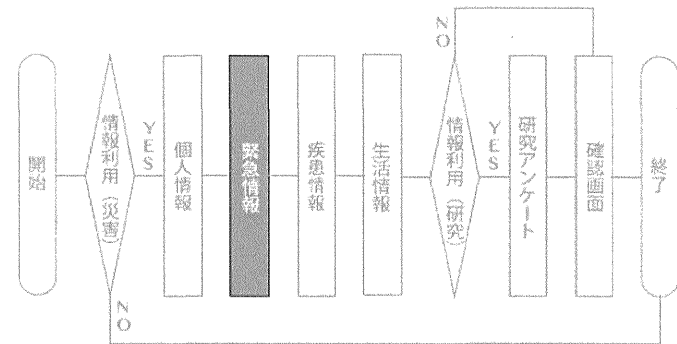
研究・災害手帳 (PC ver.) Personal Info.



研究・災害手帳 (PC ver.) Personal Info.

- ・氏名
- ・フリガナ
- ・生年月日 (1910 年以降表示：102 歳以下対象)
- ・性別
- ・血液型 / Rh 血液型
- ・都道府県
- ・住所 (都道府県以降)
- ・メールアドレス
- ・電話番号
- ・障がい者手帳 (所持の場合：種別と等級)
- ・介護保険
- ・医療保険 (種別と保険者番号)
- ・特定疾患医療受給者証 (所持の場合：特定疾患医療受給者証番号)

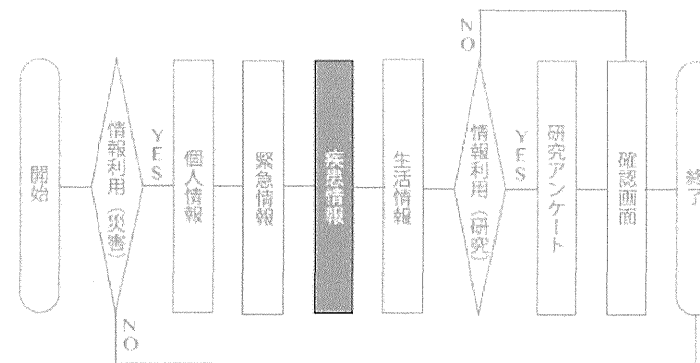
研究・災害手帳 (PC ver.) Warning Info.



研究・災害手帳 (PC ver.) Warning Info.

- ・緊急連絡者 氏名
- ・緊急連絡者 フリガナ
- ・緊急連絡者 続柄
- ・緊急連絡先 郵便番号
- ・緊急連絡先 都道府県
- ・緊急連絡先 住所
- ・緊急連絡先 電話番号

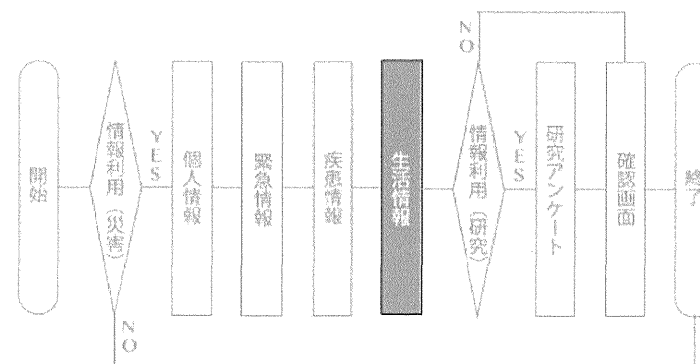
研究・災害手帳 (PC ver.) Disease Info.



研究・災害手帳 (PC ver.) Disease Info.

- ・病名
 - ・過去の症状
 - ・現在の症状
 - ・かかりつけの病院
 - ・かかりつけの医師
 - ・服用中の薬剤
 - ・薬剤の容量
 - ・過去の病歴
 - ・過去の服薬歴
 - ・過去の薬剤での副作用歴
 - ・禁忌薬剤
- } ひも付きで 5 疾患まで入力可能
 } ひも付きで 10 病院まで入力可能
 } ひも付きで 20 種類まで入力可能
 } ひも付きで 20 種類まで入力可能

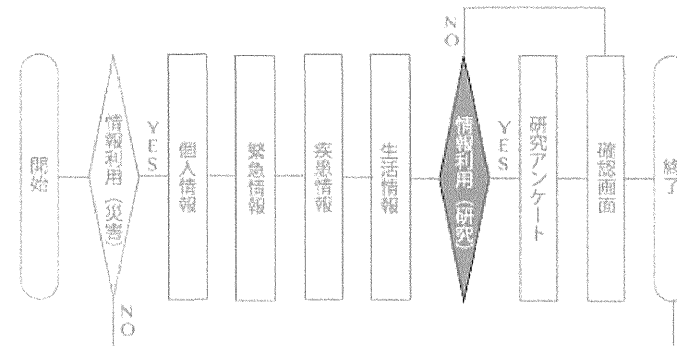
研究・災害手帳 (PC ver.) Lives Info.



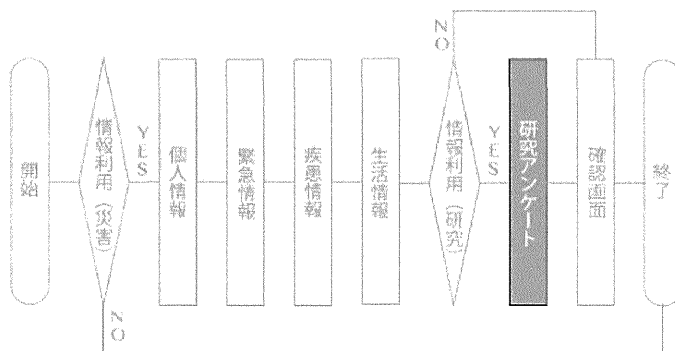
研究・災害手帳 (PC ver.) Lives Info.

- ・アレルギー
- ・必要物 (医療機器・生活)
- ・搬送中の留意点
- ・介護・介助時の留意点 (移動時、食事時、コミュニケーション時)
- ・生活上の留意点 (医師・看護師に対して、周囲の人に対して)

研究・災害手帳 (PC ver.) Info. Usage (Research)



研究・災害手帳 (PC ver.) Research Questionnaire



研究・災害手帳 (PC ver.) Research Questionnaire

ご研究なさる際に、これまで以前の入力情報では補えず、かつ、必要不可欠な情報がある場合は、これ以降で、YES or NO 形式でのアンケートを実施したいと考えています。ここまでで、非常に多くの情報を入力していただいていることに加え、患者により必要情報が多岐にわたると考えられるため、このような形式を取りたいと考えています。先生方のご意見を頂戴できればと存じます。

Ex.) 家族病歴があるか否か：YES or NO

研究・災害手帳 (PC ver.)

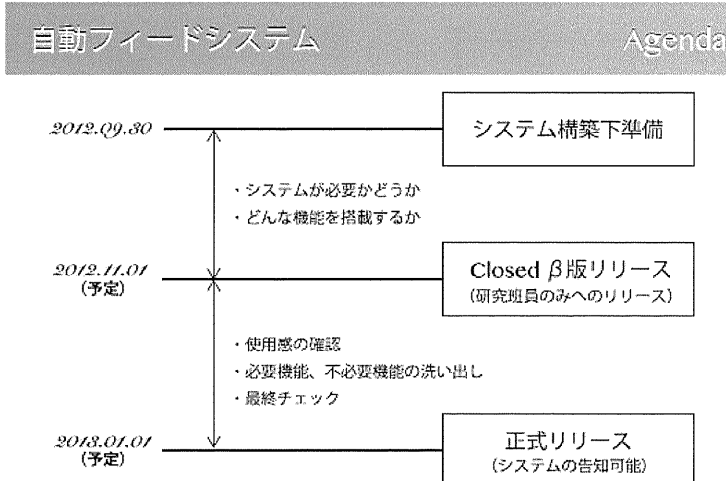
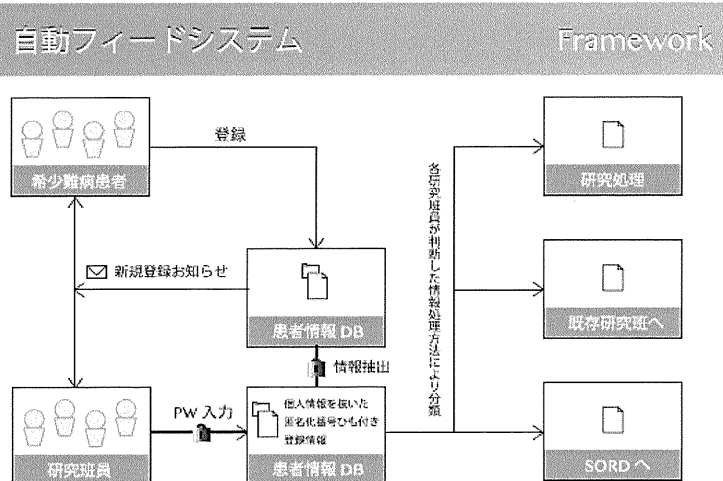
Release

研究・災害手帳システムはほぼ現時点で完成しております。
システムの最終チェックと先生方のご意見を反映した上で、
以下の日程でリリースいたします。

2012.11.01

(災害手帳システム稼働から、ちょうど1年後)

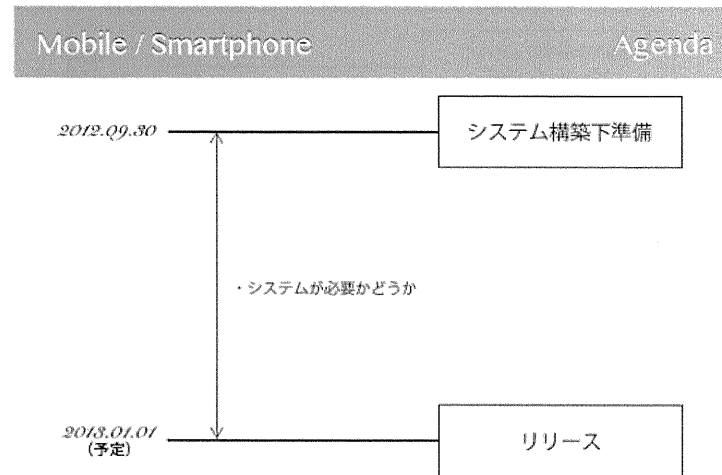
- ① 研究・災害手帳 (PC ver.)
- ② 自動フィードシステム (研究班用システム)
- ③ 研究・災害手帳 (Mobile・Smartphone ver.)



- ① 研究・災害手帳 (PC ver.)
- ② 自動フィードシステム (研究班用システム)
- ③ 研究・災害手帳 (Mobile・Smartphone ver.)

研究・災害手帳システム

freexFREE project システムエンジニア
衣川 雄真



資料9. 第3回班会議議事録

難治性疾患克服研究事業

疾病中心から患者中心の希少難治性疾患研究を可能とする
患者支援団体と専門家集団とのネットワーク構築に関する研究

平成24年度 第3回班会議

日時:2013年2月16日(日)17:00-21:00

場所:国立京都国際会館内 2階Room J (〒606-0001 京都市左京区宝ヶ池)

出席者(敬称略)

福嶋義光(信州大学), 松原洋一(東北大学), 斎藤加代子(東京女子医科大学),
高田史男(北里大学), 小杉眞司(京都大学), 玉置知子(兵庫医科大学),
櫻井晃洋(信州大学), 関島良樹(信州大学), 涌井敬子(信州大学),
加藤光広(山形大学), 小泉二郎(SORD)

研究協力者:河村理恵(信州大学), 中島真(信州大学), 加賀俊裕(SORD)

欠席者:野村文夫(千葉大学)

議題:

1. 厚労省疾病対策課における「患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築に関わる研究」意見交換会(H24年12月20日開催)について
2. 本年度のまとめについて
3. 遠隔会議システムを用いた今後の研究の進め方について
4. その他

はじめに(福嶋)

○研究の概要

- ・ 研究課題名(課題番号):疾病中心から患者中心の希少難治性疾患研究を可能とする患者支援団体と専門家集団とのネットワーク構築
- ・ 研究代表者名・所属機関名・職名:福嶋義光・信州大学医学部・教授
- ・ 研究期間:平成24年4月1日から平成26年3月31日(2年計画の1年目)
- ・ 「研究目的」から「行政政策等への研究成果」の活用までの要旨

希少難治性疾患研究においては、患者と研究者とが深い信頼関係の基に連携できる体制を構築することが望まれる。特に、難治性疾患克服研究事業(以下、研究事業)に未採択の疾患や未分類の稀少疾患においては、今まで研究推進のための有効な手立てはなかった。本研究では、

患者支援団体、臨床診断支援グループ、遺伝子医療部門、遺伝学的検査部門等のネットワークを構築することにより、従来の疾病中心の考え方から脱却し、患者がたった一人であっても研究を推進することのできる研究支援システムの構築を目指す。

1. 希少難治性疾患の研究推進を目的に設立された NPO 法人希少難病患者支援事務局 (SORD) は、既存の患者登録システムに研究支援の要素を加えるとともに、様々な広報活動により、登録患者数を増加させる。
2. すでに SORD に登録されている研究事業対象外および未診断の患者について、臨床診断支援グループが、SORD から提供される基本情報をもとに一例ごとに確定診断のための方向性を定める。
3. 最終的に既知の遺伝性疾患が疑われ、遺伝学的検査の実施が必要となった場合には、SORD に生体試料採取の手配を依頼し、遺伝学的検査部門に検査を依頼する。
4. 遺伝学的検査は、各研究事業研究班、および NPO 法人オーファンネット・ジャパン等で行う。既知の遺伝性疾患であった場合、遺伝子医療部門による遺伝カウンセリングにおいて、検査結果を伝え、患者の医療・ケアに役立てる。
5. 遺伝学的検査の結果、既知の遺伝性疾患ではなく、次世代遺伝子解析装置による解析・研究を行う意義があると考えられる場合には、拠点研究班にサンプルおよび臨床データを提供する。本研究で得られたサンプル、および情報は「遺伝子リファレンスライブラリーの構築」研究班、および「研究資源を活用した分子レベルでの疾患特性の解明」班に提供する。
6. 希少難治性疾患患者および一般市民を対象に、難病フォーラムを開催するとともに、HP 等により、広く本研究班の活動内容を広報する。研究者を対象に、日本人類遺伝学会等を通じて、研究実施可能な遺伝性疾患の情報(サンプルの種類、臨床情報、等)を伝え、研究を促進させる。患者支援団体である SORD における個人情報管理、遺伝子医療部門における遺伝カウンセリングなど、倫理面に最大限の配慮を行った上で実施する。

本研究の対象は全ての希少難病(未診断と未解明の疾患)を対象とし、患者さんからスタートするものである。本年度は患者支援団体(SORD)、臨床診断支援グループ、遺伝子医療部門、遺伝学的検査部門等の基本的なネットワークを構築した。既存のSORD登録システムを充実させ、研究に結びつけるのに役立つ情報を収集できるようリニューアルした研究・災害手帳の進捗状況をSORDよりご報告していただく。

診断支援グループがSORDから提供される患者の基本情報をもとに、本年度は紙ベースで診断支援を進めてきた。課題としては、本研究班と患者、および主治医との連携である。診断支援で次の方向性を定めるためには、SORDと患者とのやり取りが数回必要な場合が多く、現在は加賀さん一人で行っているため、負担が大きく律速段階である。改善するべくアイデアを募集したい。

H25年度は、拠点研究班、およびその他の研究班と連携し、できるだけ多くの希少難治性疾患の研究を推進させる計画である。今後は、登録患者が増加することが予測されるので、遠隔会議シ

システムを用い、班員の方々を分室長として、それぞれのネットワーク、専門家にご協力をいただきながら、診断支援を進めていきたいと考えている。

○研究のロードマップ(研究期間, 中期的(5年後), 長期的(10年後))

研究期間:患者支援団体, 臨床診断支援グループ, 遺伝子医療部門, 遺伝学的検査部門, 遺伝子解析研究グループ等のネットワークを構築し, 順次SORD登録患者の臨床診断支援および遺伝子解析研究支援を開始する。

中期的(5年後):SORDに登録されている全ての患者について, 臨床診断支援を行い, 適切な事例においては遺伝子解析研究支援を行うことにより, 未知の疾患の原因究明に結びつける。

長期的(10年後):難治性疾患克服研究事業に未採択の疾患を中心に, 全ての希少難治性疾患患者の窓口としての機能を果たすことのできる組織を構築する。

H25年度で全ての難治性疾患克服研究事業の研究班がリセットされ, H26年度からは新しいプラットフォームでの開始になる。だいたい夏までにプラットフォームが決められるそうで, アイデアを厚労省疾病対策課に伝えることが, 横断研究分野では重要だと思う。

遠隔会議システム(web会議:Meeting Plaza)の紹介および操作練習

(遠隔操作担当:中島)

【概要】

- ・インターネットを介して, 最大16台で会話ができる
- ・インターネットが繋がる環境であれば, 海外からも可能
- ・パワーポイント, 画像(JPG), PDF, エクセル, ワードなどの資料を共有できる

【必要な機材】

- ・カメラ付きのパソコン
- ・マイクスピーカー(PC備付のマイクでは, 音質が下がる)
- ・インターネット回線(有線または無線). 回線の速度はADSL程度で充分.

Meeting Plazaの詳細は, MeetingPlazaのホームページ参照.

【取り決め事項など】

- ・ユーザー名は施設名とする
- ・発話する時はCtrlキーを押しながら話す
- ・各施設(分室)のパスワードに変更が必要な場合は, 信大に連絡

リニューアルした研究・災害手帳について(SORD)

臨床診断支援を現在までは紙ベースで行ってきたが、今後はSORDが開発した研究・災害手帳を用いて実施していく予定である。12月末から新システムで稼働。

【登録項目】

- ・個人情報の登録(簡単なもの)

注:匿名化された患者情報を SORD から提供してもらう

- ・病歴(時系列で記載できるようになっている)
- ・疾患情報
- ・研究アンケート

質問文の修正

③家系内に診断名のついている方がおられますか？

→ 家系内に同様の症状で、診断がついている方がおられますか？

- ・緊急情報(主に災害時に利用)

英語表記訂正: 誤 Warning information → 正 Emergency information

- ・生活情報

今までは、登録を一度で済まさなければならなかったため、登録作業が患者さんのストレスになっていた。リニューアル後は、基本情報登録後、登録者のペースで随時更新することができるように改善した。

● SORD 管理システム(開発中)

登録された情報をバックグラウンドで管理するシステム。利用者登録が必要で、利用者にとこまでの権限を与えるかをSORDが管理しており、SORDに許可された者のみ、匿名化患者情報(研究・災害手帳匿名をクリック)が見られる。また、閲覧内容もSORDから承認された内容のみ。

現在は、匿名化患者情報は紙ベースであるが、SORD管理システムが整備されれば、当システムから匿名化患者情報の閲覧および班員のコメント等の記載ができるようになる。システム開発に時間がかかっており(ボランティア)、匿名化番号を入力すれば、登録内容が見られるようになるには、もう少し時間がかかる。

● 個別事例ごとの検討記録について

- ・個別事例ごとの検討が今後増えるため、検討記録の管理とデータ解析を目的に、File Makerを使用することを考えている。入力項目を検討記録としてまとめた。
- ・課題:File Maker 12でそれ以前のバージョンのものを開くと、ver.12形式でファイルが保存されてしまうため、ver.12以外ではファイルが開かなくなってしまう。そのため、ver.12の使用は注意が必要。さらに、ver.12以前のもの販売されていないので、やり方を考えないといけない。
- ・File Maker 12管理は、現在は信大のみでの使用を考えている。SORD管理システムに検討記録も盛り込むと、効率化が図れるが、システムに検討記録として加筆・修正の欄を設けることは出来るが、File Makerにあるような複雑な機能を盛り込むことは難しい。そのため、当面はSORD

管理システムに検討記録を記載出来るように空欄を設けてもらい、その情報をもとに、File Makerの検討記録に必要な情報をまとめ直し、研究としてのデータ集計・解析を行うのが現実的である。

● 個別事例ごとの検討の進め方について

- ・班員内で数例ごとに責任者を決める→案:匿名化番号順に分担
- ・月一程度で遠隔会議を行う(進捗状況, 検討事項など)
- ・リニューアルした研究・災害手帳に登録のある82例(355例と重複する登録者あり)の個別事例ごとの検討を、まずは紙ベースで行う。研究アンケートに記された患者のニーズをもとに進める。
- ・SORDから研究・災害手帳への登録をRe:meを通じて、再アナウンスする。

意見交換会の報告

12月20日に「患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築に関わる研究」意見交換会が開催され、難治性疾患研究班の横断的基盤研究分野に採択された7グループが参加。内訳は、横断的な2グループ(5. 本研究班と7. 伊藤班)と各疾患(5疾患)の患者団体と結びついた5グループで、それぞれの疾患の研究者と患者団体とが結びつくように、疾患ごとの患者登録を充実したものにさせようという取り組みが行われている。患者さんの支援のもとに 難病研究を進めようというのが、厚労省の考え方である。

その他の検討事項

- ・同病患者を探している患者さんへの支援は何か出来ないか？(SORDより相談)
→難治性疾患克服研究事業であるので、研究協力してくださる方と拠点研究班とを結びつけることが目的である。患者さん同士の出会いを作ることを目的とした活動は、本研究班とは分けて考えたほうがよい。SORDのHPに同病患者を探している等の情報開示をしてもらって、全国遺伝子医療部門連絡会議で我々のネットワークを通じて、同病患者を探しているという情報をお伝えすることは出来る。
- ・研究アンケートでは、登録患者が何を求めているのかを問うているが、Re:meでも同様に何を求めているのかを聞いてはどうか？患者がRe:meに求めるものを把握することで、本研究班により繋がられるのではないかと？Re:me参加者全員が研究への参加を希望するわけではないので、Re:me参加者にRe:meに求めるものを聞くことは、SORDにも意義があると思う。チェック形式等で登録に負担のないように聞いてはどうか？

●今後の予定

✓ 個別事例ごとの検討

:研究アンケートに記載のある方から紙ベースで進める.

班員内で数例ずつ担当を決めて,進めていく.

✓ 定期的(月一程度)に遠隔会議を行う

:全員で検討したい症例を中心に話し合う

遠隔会議第1回 2013年3月4日(月)19:00-20:00

✓ 報告書作成

遠隔会議システムについて

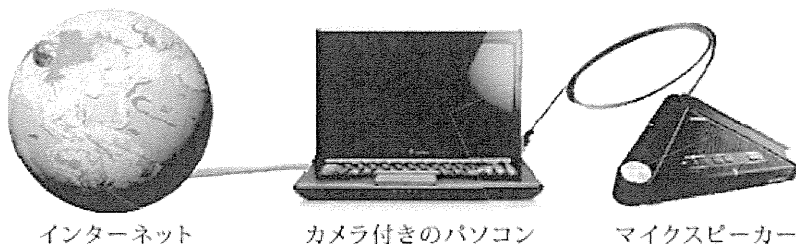
システムの名称：MeetingPlaza

概要

1. インターネットを通じて会話ができます。
2. 最大同時に16人で会議ができます。
3. パワーポイントなど資料を共有できます。
他に画像、P D F、エクセル、ワードなど

必要な器材

1. カメラ付きのパソコン
2. マイクスピーカー
3. 通常のインターネット回線 有線、または無線
回線の速度：ADSL程度で充分です



世界中、どこにいてもつながる

詳しい情報は、**MeetingPlaza**のホームページをご覧ください

MeetingPlaza

検索

SORD ID () 疾患名 () 班員担当医 () 検討記録 Ver.5

研究分類 () 1: 研究対象候補例(研究班あり) 2: 研究対象候補例(研究班なし) 3: 対象外 4: 保留	分類MEMO (自由記載)
--	-----------------------------

研究班で確定診断された(新たに診断がついた) 診断済み 診断できず

本研究班としての患者支援内容

他の研究班へ紹介 (紹介先)

患者への情報提供

専門医への紹介 (紹介先)

遺伝カウンセリング施設へ紹介 (紹介先)

その他 ()

研究アンケート内容

1. 研究に求めるもの

- 自分(と家族)の試料と診療情報を研究に利用し研究を進めてほしい
- 病気の診断をつけてもらいたい
- 病気に対応してくれる専門医を知りたい
- 病気に関する研究の最新情報が知りたい
- 病気や家族に関する遺伝カウンセリングに対応してくれる施設を知りたい
- 患者会・サポートグループについての情報を知りたい
- その他 ()
- 特になし

2. 家系内に似たような症状の方がいる Yes No

3. 家系内に同様の症状で、診断がついている方がいる Yes No

4. 家系内に近親婚の方がいる Yes No

(その他 自由記載)

班員対応中 SORD対応中 遠隔会議で要討議 要再検討 対応終了

年月日	記録	記載者
<input type="checkbox"/> SORDの対応願います <input type="checkbox"/> 班員の対応願います		
<input type="checkbox"/> SORDの対応願います <input type="checkbox"/> 班員の対応願います		
<input type="checkbox"/> SORDの対応願います <input type="checkbox"/> 班員の対応願います		
<input type="checkbox"/> SORDの対応願います <input type="checkbox"/> 班員の対応願います		