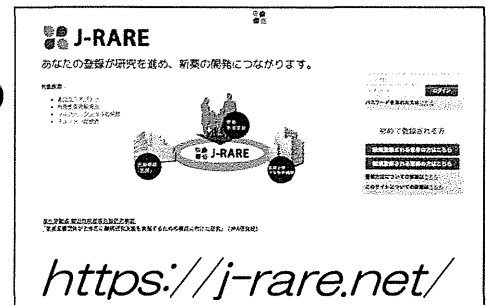
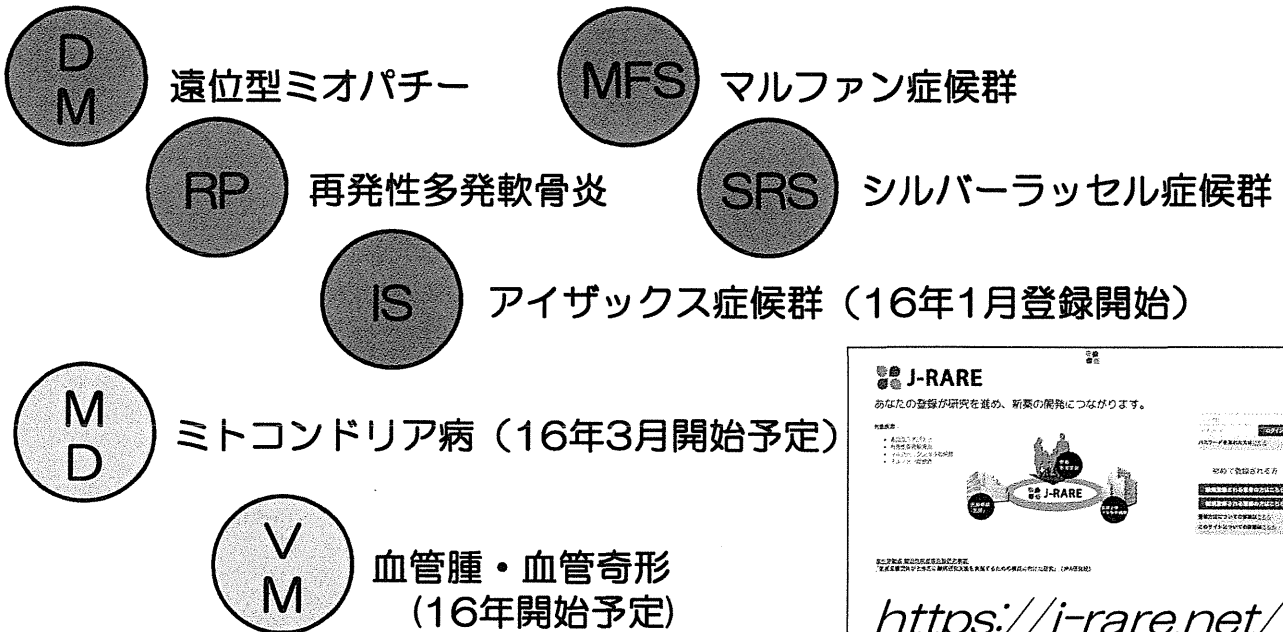


J-RARE＝患者情報収集基盤プラットフォーム

参加状況（2016年1月現在）



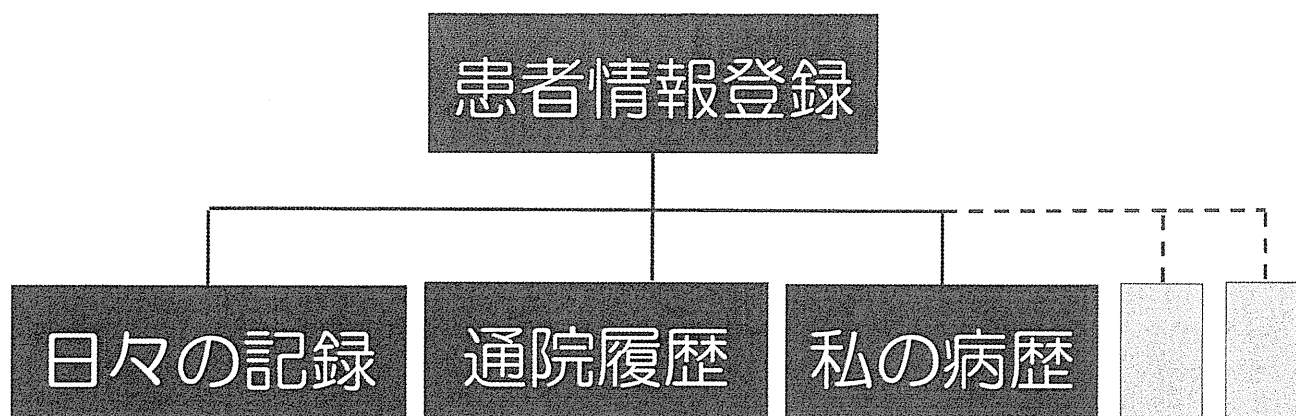
J-RAREが目指すもの

- ・ 希少・難治性疾患患者が患者登録し、日々の記録、通院の記録、病歴、アンケートによる患者情報蓄積

→患者情報を利活用したい相手（医師・研究班・企業など）に情報を提供し、希少・難治性疾患の臨床研究・QOL調査研究や治験に役立てる

→個人情報を伏せた形で患者（会）で集めたい情報を集約し、実態把握などに役立てる（定期的な調査実施も可能）

J-RAREサイトマップ



- ・暗号化通信（SSL / TLS）を採用しており、データが全部暗号化されるため、インターネット上で盗聴されることは基本的にはありません

患者情報登録

	内容	取得理由
個人情報	氏名・生年月日・住所など	<ul style="list-style-type: none">・ 本人確認のため・ 研究データとして実際に存在する患者のデータであることの担保
罹患情報	疾患名・罹患時期・疾患確認医師 など	<ul style="list-style-type: none">・ 実在する患者であることの担保するため・ 担当医師が実在であることを担保するため
ログイン情報	ログインID・パスワード・秘密の質問 など	<ul style="list-style-type: none">・ J-RAREにログインするために必要

各機能の説明

	入力できる情報	入力の仕方
通院の記録	日々の体調	5段階選択＋自由記述
	服薬履歴	薬名・服薬量
	健康情報	身長・体重・体温・血圧・体脂肪率（カスタマイズ可能）
通院履歴	通院記録	通院日、病院名、診療科、医療費（入院記録できず・・・）
	検査記録	身長・体重・血液など（カスタマイズ可能）
私の病歴	発症状況、履歴、家族の情報、保険や保障、疾患別の詳細な情報などを記録（自由記述） 備忘録として使用（カスタマイズ可能）	

疾患別カスタマイズ

- 「日々の記録」「通院の記録」「私の病歴」のそれぞれで入力する項目の追加・削除が可能。
- 受付可能な入力形式は以下の3種類。
 - 直接入力（数値、文字）
 - 選択方式（択一、複数）
 - 選択方式＋自由入力
- グラフ表示は現時点で体重・体温・血圧（上下）のみ。
 - 画面サイズが違うため、スマートフォンでは非表示
 - Excel形式でのデータ出力があるため、必要があれば自分でグラフを作ることが可能

スマートフォン対応について

- 現在のJ-RAREはパソコン使用が前提
- 2015年度内にスマートフォン対応を実施
 - ブラウザを開いてアクセスするところはパソコンと同じ（スマートフォンから「みられる」）
- Android / iPhoneでのアプリ対応は予算面・体制面から対応予定が立てられていない（2016/01現在）

スマホ利用希望者は多いので、引き続き検討していきます

今後追加予定の機能

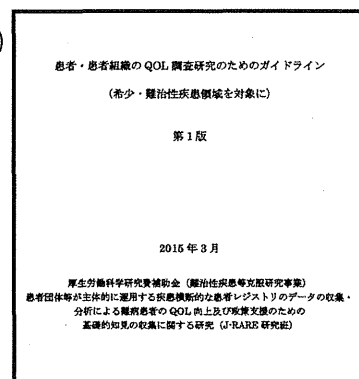
- データ利活用者からのリクエストに対応
- 各疾患の医師・研究者から指定された設問に対して答える機能
- 記録されたデータは定期的に医師・研究者に提供される予定

よりデータを使いやすくするための機能

患者会主導のQOL調査実施サポート

J-RAREシステムを使って匿名での調査ができます。

- 研究手続きや研究倫理に配慮した調査
 - ➔ 研究倫理審査委員会 の設置
- 適切な測定と他研究と比較できる調査に
(医師・研究者らとの共同研究の参考にも)
 - ➔ QOL調査ガイドライン の策定
- アンケート配布の簡便化、継続調査
 - ➔ レジストリ利用、オンライン調査
(紙面による調査も可能)



QOLガイドライン第一版



© 2016, ASRID

13

厚労科研事業により実施中

2012～2013年度：JPAが代表組織として実施

2014～：NPO法人が代表組織として実施

厚労科研事業 研究題名「患者団体等が主体的に運用する疾患横断的な患者レジストリのデータの収集・分析による難病患者のQOL向上及び政策支援のための基礎的知見の収集」
(略称：J-RARE班)

研究代表者 荻島創一(NPO法人アスリッド、東北大学)

研究分担者 各患者会代表者

医師・医学系研究者

情報系・社会科学系研究者

事務局

NPO法人アスリッド内に設置



患者に対する広報活動 J-RAREを用いたQOL調査の 研究計画の立案と実施報告

J-RARE 研究班2015 年度研究成果報告会

2016年3月12日

東北大学東京分室

(東京駅日本橋口直結サピアタワー10F)

NPO法人 日本マルファン協会



J-RAREの周知活動(医療講演会)

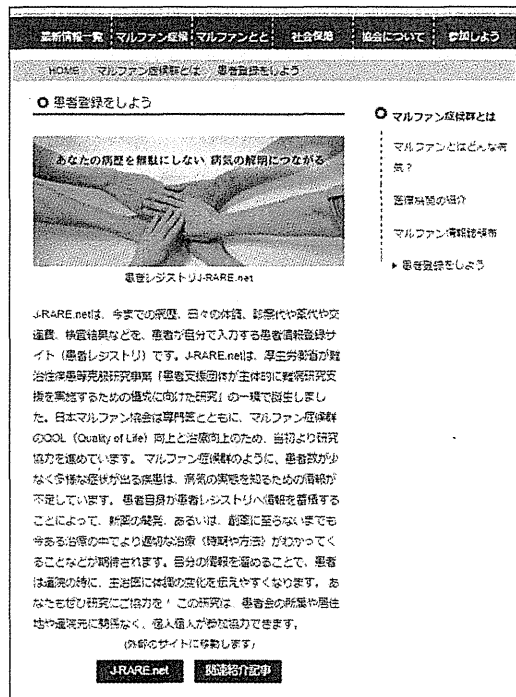
- 当会主催医療講演会でのJ-RARE説明

2015年8月23日(日)大阪市立難波市民学習センター第4研修室にて

講演:江本 駿さん



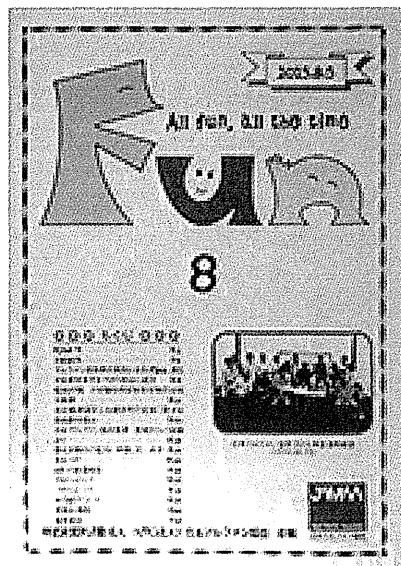
J-RAREの周知活動(HP)



J-RAREの周知活動(会報)

- 会報誌FunでJ-RARE登録呼びかけ

2015年8月5日発行Fun8号



2016年2月1日発行Fun9号



就職アンケートを実施する背景

- 交流会で聞かれる就職活動の不安の声

《若者や親御さん》

- ◆ 仕事に就けるのだろうか
- ◆ どんな職種を選ぶのがよいのだろうか
- ◆ 会社に伝えるメリット・デメリット
- ◆ 会社に伝える時期・内容・伝え方

《離職された患者さん》

- ◆ 大動脈解離が残っている状況での再就職
- ◆ 体調のため、他職種への変更となる不安



就職に関するアンケート内容

- 目的
 - 1) どんな症状の人がどのように働いているの？
就労実態をつかむ・就労困難期の乗り越え方を探る
 - 2) 患者さんの不安や困っていることは何？
マルファン症候群患者の就労サポートのニーズ把握
- 方法
J-RAREアンケート機能を使用
代理入力を可能とする
アンケート用紙の郵送が必要な人のみ郵送する
- 対象者
マルファン症候群及び類縁疾患の患者
- 時期



就労アンケート設問内容決定過程

- ① 離職・再就職経験のあるスタッフに素案を出してもらう
- ② 名古屋交流会で、就労に関して知りたいことの聞き取り
- ③ 難病・障害者・循環器疾患の既存就労アンケートを探し、参考にできる部分をチェック
- ④ 理事会skypeにて、項目検討
- ⑤ 表現や順番の見直しをえもしゅんにお願ひし、最終決定



J-RAREに参加している理由

- 患者会の所属に関係なく、希望するすべての患者に平等に、自分の病状を役立たせる・記録しておくことができるデータベースがある。
- 信憑性のあるアンケート調査ができる。それによって、実態改善を求める際の根拠にできる。
- 他の患者会さんや研究者の活動を知ることによって、当会の参考になる。



J-RARE 研究班2015年度研究成果報告会

2016年3月12日(土) 東北大学東京分室

SRS患者に対する J-RARE 広報活動

J-RARE研究班
シルバー・ラッセル症候群ネットワーク
近藤 健一



SRS患者に対する J-RARE 広報活動

郵送、メールでの広報

個別電話・メールでの広報

イベント時に直接お会いしての広報



第2回医療講演会 & J-RARE説明会@大阪

シルバー・ラッセル症候群ネットワーク

第2回 シルバー・ラッセル症候群
医療講演会 & ワークショップ交流会
【同時開催】患者情報登録サイト「J-RARE.net」説明会

日時 2015年9月26日(土)
10:00~17:00

会場 大阪府立男女共同参画・青少年センター
(ドーンセンター) 大会議室1(4F)

対象 シルバーラッセル症候群患者・患者家族
医療関係者・行政関係者 ほか

参加費 2,000円(来場参加者・ビデオ)

主催 シルバー・ラッセル症候群ネットワーク

当日参加18名(9家族)

岩崎 匡寿 さん

(特定非営利活動法人 ASrid (アスリッド) 理事)

- J-RAREが目指すもの
- J-RAREの構築の経緯・運営体制
- J-RAREで患者・家族ができること
- セキュリティ・倫理審査委員会

永松 勝利 さん

(再発性多発軟骨炎(RP)患者会 代表)

- J-RARE「あいうえお」作文
- J-RARE参画の経緯(同じ患者会の立場から)



第2回医療講演会 & J-RARE説明会@大阪

J-RARE説明会 会場からの感想(要約)

あらためて、私たちの為に必要だと考えました。

より理解できました。応援の方の話も分かりやすく楽しく聞けました。

今まで紹介してもったのに、よくわかっていなかったが、直接運営者の方に話が聞けてJ-RAREのメリットがよくわかった。

活動内容がわかった。

登録しようと思った。

HPを見たことはありましたが、利用するには至らなかったの、詳しく説明をいただけて良かったです。

すでに登録していたが、よくわかりました。



第2回医療講演会 & J-RARE説明会@大阪

- 登録者数：9名（2015年11月現在）

└── 会員患者数19名（会員総数23名）



J-RARE 研究班2015年度研究成果報告会

2016年3月12日(土) 東北大学東京分室

J-RARE を用いた QOL 調査の
研究計画の立案・実施報告

J-RARE研究班
シルバー・ラッセル症候群ネットワーク
近藤 健一



❖ 背景 (1)

シルバー・ラッセル症候群は、先天奇形症候群、ゲノムインプリンティング異常症のひとつ。

診断基準については、Netchine-Harbison 臨床スコア化システム(2015)参照

症状の
幅がとても
広い

頭以外の
身体が
小さい

左右身体
非対称

患者・家族共通の困難
「とにかく、情報が少ない、そもそも情報がない。」

 J-RARE

❖ 背景 (2)

第2回医療講演会&J-RARE説明会@大阪 同時開催

ワークショップ型交流会での話し合いの結果・・・

サイズがない



脚長差

すべてのグループから、「靴」で困っていること。

 J-RARE

❖ 目的

SRS患者の足のサイズ・左右差に関する傾向を明らかにし、調査結果のデータを基に、必要な靴探し・靴選びなどをアシストし、患者のQOLの向上をはかる。



❖ 項目

足計測研究

現在J-RAREでとれるもので、アンケートとしてとる際には必要なのは、

- 年齢
 - 身長
 - 体重
 - 脚長差(大きい方、左右差)
- (四半期～半年に1回:期間は検討)

J-RAREもしくは、アンケート機能で収集するものとしては、

- 左右のサイズ(長さ):足長
- 左右のサイズ(幅):足幅(はかりかただけ統一)
- 左右のサイズ(周り):足囲(同上)
- 左右のサイズ(甲の高さ)(同上)



❖ 計測方法 (1)

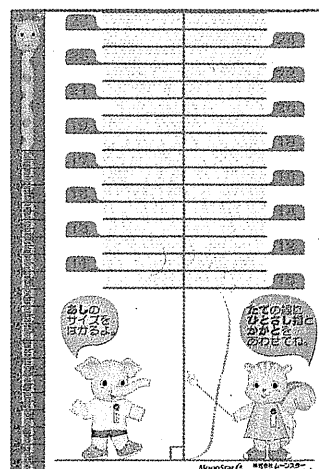
足計測研究

測り方

医療機関

街の靴の専門家

自己計測



(参考) ムーンスターHPより

J-RARE

❖ 計測方法 (2)

足計測研究

自己計測の感想

感想

10cm未満のスケールが欲しい。

用紙に記録欄があると便利。

イラストなど気が散らない工夫が必要。

幼いとじっとしてられない。

立てないと横になって測るしかない。

靴屋さんで病気のことを話すのは億劫なので手元で測りたい。

破れにくくする材質が必要。(下敷き、クリアファイル)

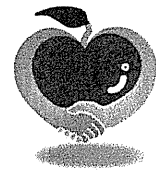
J-RARE

倫理審査委員会への申請準備中



J-RAREへの患者のリクルート・利活用 (広報活動)

アイザックス症候群りんごの会
和田美紀



会報での広報活動

2015年より
アイザックス症候群も
「J-RARE.net」の
対象疾患になります

2014年の夏に J-RARE.net の研究会主催のJRAとの
会代表が参加されました。
2015年には、アイザックス症候群もJ-RARE.netの対
象疾患になります。とAさんの知らせがありました。思
いはずで、ご説明させていただきました。

厚生労働省 厚生労働科学研究補助金 難治性
疾患等医療研究事業により構築し、2013年よ
り開始、2014年度も継続実施を行いました。

患者の日々の記録、アンケート、わたしの病歴、
通院記録などみなさんの生の声を集めて、疾
患の実態を把握することにより、治療法の開
発や治療法の普及への活用が期待できます。

希少・難治性疾患の臨床研究や治療に参画する
医師や医療機関（医師）をつないでください。

初回登録するご自分の医師が「アイザッ
クス症候群」で登録してあることが必要
となります。詳しくは「登録の方法について」を
ご覧ください。

患者だから分かることや気づくことを登録して、今後の治療や社会制度づくりに
活かせるよう、私たちが患者も研究に参加していきましょう！みなさんのご登録をお待
ちしております。ご不明な点がございましたら、りんごの会までご連絡ください。
よろしくおねがいします。

2015年より
アイザックス症候群も
「J-RARE.net」の
対象疾患になります

厚生労働省 厚生労働科学研究補助金 難治性
疾患等医療研究事業により構築し、2013年よ
り開始、2014年度も継続実施を行いました。

患者の日々の記録、アンケート、わたしの病歴、
通院記録などみなさんの生の声を集めて、疾
患の実態を把握することにより、治療法の開
発や治療法の普及への活用が期待できます。

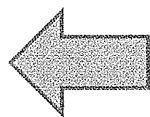
希少・難治性疾患の臨床研究や治療に参画する
医師や医療機関（医師）をつないでください。

初回登録するご自分の医師が「アイザッ
クス症候群」で登録してあることが必要
となります。詳しくは「登録の方法について」を
ご覧ください。

患者だから分かることや気づくことを登録して、今後の治療や社会制度づくりに
活かせるよう、私たちが患者も研究に参加していきましょう！みなさんのご登録をお待
ちしております。ご不明な点がございましたら、りんごの会までご連絡ください。
よろしくおねがいします。

昨年度の会報誌にJ-RAREについての
説明のページを設けました。

J-RAREに登録すると、どんなことが
できるのか(日々の記録・私の病歴・通
院記録・アンケート)、そのデータを集
めて疾患の把握や治療法の開発など
が期待できることについて書いてあ
ります。



小さいですが
会報で紹介したページです。



J-RAREへの患者のリクルート・利活用

しかし、会員さんからは、実際にやってみないとわからない、イメージがつかない、面倒くさそう…などの意見が出てきました。



その時はまだ、J-RAREサイトにアイザックス症候群はオープンになっていなかったため、オープンの準備ができ次第患者会員さんに登録方法を改めてお知らせするとお話をしました。



その後、話し合いの結果、登録開始と同時に、アンケート調査の実施を行えるようにと、準備を進めてきました。



なかなか登録開始にならないので、会報を読まれた会員さんからは、J-RARE登録はどうなったのかと問い合わせが来ることもありました。

現在J-RAREオープンのために打ち合わせを何度も行ってお待たせしていますという内容の連絡をみなさんに送りご理解いただきました。

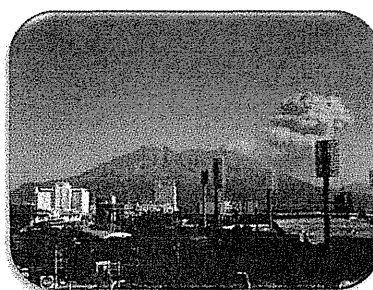


J-RAREへの患者のリクルート・利活用

現段階では、倫理審査委員会を通過しましたので、今月中には患者会員さんに、再度J-RAREについての説明や登録の方法、アンケート調査の内容等を連絡する予定です。

また、今後登録が開始しましたら、実際にJ-RAREに登録した方の生の声をお届けし、登録することのメリットなどを、まだ登録されていない会員さんにお伝えできればと思います。

アンケート調査の結果は会報で図などを用いてわかりやすくご報告し、自分以外の患者さんの実態を知る機会につなげていきたいと思っています。そして、先生方にも結果を見ていただき、研究等に活用していただけることに期待したいと思います。



QOL調査の研究計画の立案・実施報告

アイザックス症候群りんごの会
和田美紀



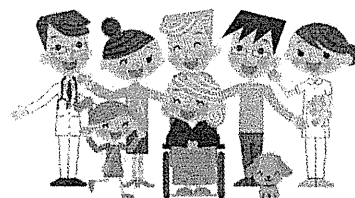
QOL調査の研究の立案

研究目的

難病法施行後の難病患者への影響と課題を把握することを目的とした、実態調査を行います。

今まできちんとした実態調査を行ったことがなかったので、今回の結果を基礎資料として活用することが期待できます。

また、集計結果を患者・家族に公開することで、他の同病患者・家族の実態を知ることができ、患者・家族のQOL維持・向上につながる調査であると考えられます。



QOL調査の研究の立案

研究方法

JPAが提供している「難病患者実態調査」の調査票を用いた横断的アンケート調査を行います。
J-RAREのネット上に回答フォームを作成し、オンライン上で回答を行っていただきます。

アンケート項目

1. 基本情報
2. 医療費助成制度について
3. 医療提供制度について
4. 療養生活について
5. 就労について
6. 総合的な難病対策の充実に向けて



QOL調査の研究の立案

倫理審査委員会に関して


昨年の11月に倫理審査委員会に提出する書類をJ-RARE事務局スタッフである江本と作成しました。

同意取得の部分でなかなか許可が下りずにいました。



3月12日現在

無事に倫理審査委員会を通過いたしましたので、J-RARE登録とアンケート調査に関する詳細を患者会会員にお知らせする予定でいます。

 お知らせ

