

新規患者レジストリーの構築

北海道大学北海道大学病院・臨床研究開発センター
佐藤 典宏

研究要旨

成人もやもや病に関する診断および治療法を確立するため、新規患者レジストリー（患者家族を含む）の構築を行った。昨年度に作成した統一的な収集項目の再検討結果及び情報収集に使用するシステムの運用の検討結果を元に、北海道大学病院内でのシステム運用を開始した。今後、運用範囲を北海道大学病院以外の施設にも広げる予定である。

A. 研究目的

成人もやもや病に関する診断および治療法を確立するため、新規患者レジストリー（患者家族を含む）を構築する。

B. 研究方法

新規レジストリー構築に際し、昨年度に作成した統一的な収集項目の再検討結果を元に、必要な収集項目をレジストリーに組み込んだ。また、情報収集に使用するシステムの運用に関する検討結果を元に、研究者に理解しやすいデザインとした。

C. 研究結果

収集項目について、必要な収集項目を適切な形でシステムに組み込んだ。また、運用に関する事項である患者追跡に関する対応について、企業にEDCのカスタマイズを依頼し組み込んだ。その後、テストサイトを立ち上げ、研究者が実際にデータ入力を行うことで、システムの使用感やデザインについて検討した。特に問題は生じなかったが、その検討結果を踏まえ細かな微修正を行った。テス

トサイトでの確認作業を経て、問題ないことを確認した上で、北海道大学病院内で本番システムを2017年8月より稼働した。現時点で問題なく稼働中である。

D. 結論

北海道大学病院内にて本番システムを稼働した。今後、運用範囲を北海道大学病院以外の施設に広げる予定である。