



JTSRIMへのご協力・参加のお願い

JTSRIMって何？

結節性硬化症の患者の個人健康記録とレジストリを兼ね備えた会員専用webサイトです。JTSRIMはTSC患者のデータベースの構築を目的としています。



レジストリって何？

登録する(registerレジスター)に由来をしています。

レジストリとは、医療では患者情報を登録するシステムで、JTSRIMも同様です。



JTSRIMに参加する意義はあるの？

TSCの患者は6000人に1人ともいわれていますが、現在日本国内のTSC患者の数は把握されていません。主な理由としては、TSC患者が利用する医療制度が統一されていないこと、またTSC自体が個人個人の症状の差が大きいこととされています。

JTSRIMを通して、正確なTSC患者の数の把握ができることに期待が寄せられています。TSC患者のデータベースが出来ることは、医師や研究者が今後TSCの更なる研究を進める上で役立ち、ひいては未来の新しい薬の開発の可能性にも繋がります。

皆様がJTSRIMに協力して下さることは、次世代のTSC患者・ご家族の希望となります。TSCは長い旅です。これからTSCと診断される子供たち・ご家族にとって、その道のりが少しでも平坦になり、上り坂や砂利道ばかりとならないよう、皆様のご協力をお願い致します。

なぜデータベースができることが今後のTSCに役立つの？



① 疫学的な観点

現在、日本にいるTSC患者の数は把握されていません。日本は世界の中でも医療体制が恵まれています。子供の医療費が無料(都道府県・自治体によって18歳まで)、またその後も障害手帳によって医療が無料という中、小児慢性特定疾患に登録していない患者も多数います。各制度・自治体での連携がないため、TSC患者が一体どれだけ日本国内にいるのか誰にもわかりません。

また、TSCは症状が多岐に渡るため、受診している科が多い・個人によって異なる、症状が軽度で受診をやめてしまった方がいる、また大人になるまで診断がされない方がいるなどの状況があります。

データベースが出来ることで、TSCの全体像が見えることに繋がります。

研究にも役立ちますが、患者数がわかることで声を一つにできることから、今後新しい薬を承認する上でも、大きな力となりえます。

② 患者の症状の傾向、アフィニトールを長期に使用した際の傾向がわかる可能性

データベースから、てんかん、知的障害、TAND(TSCに伴う神経精神症状)、AML、LAM、皮膚症状等の発現の割合などがわかってくる可能性があります。また、アフィニトールを長期に渡って使用した際の効果・副作用がわかることは、現在服用している人はもちろん、今後服用する人にとっても大変有用な情報となります。

JTSRIMに参加すると何ができるの？



第1ステップ 患者、医師、それぞれがJTSRIMへの登録が必要です。(どちらから登録を始めても大丈夫です。)

第2ステップ 医師が患者の診察や検査の記録をJTSRIMに入力を行うと、医師・患者の双方で情報の共有ができるようになります。JTSRIMに「検査診察記録」という項目ができ、好きな時に自分のスマホやPCで検査結果等を見ることができます。

医師が入力した診察記録は、同時に匿名化されたJTSRIMのデータベースに保管されます。参加者が増え徐々にデータが蓄積されていくと、データベースとして機能するようになり、今後のTSCの研究に大きく役立ちます。アメリカのTSC患者会ではすでに2006年から同様の取り組みがされていて、2000人以上の登録者がいます。



患者・家族にとってなぜ健康記録が必要なの？

一生の健康記録

知的障害の有無に関わらず、TSCが患者本人の病気である、ということを保護者は忘れてはなりません。自立して生活する場合も、そうでない場合も、いずれ親から本人、または介助をお手伝いして下さる方にバトンを渡す日が来ます。保護者は、長期の健康記録を保管し、受け継ぐ準備をしておかなければなりません。JTSRIMはまさにその役割を果たしてくれます。

普段の診察において

複数の科で受診をしている診察データをまとめることができます。

例えばA先生とB先生で受診をしている場合、どちらの先生とも診察データをシェアすることができます。診察時にJTSRIMを開けば、A先生との診察情報をB先生にその場で見せることができます。また、セキュリティの高いサーバーで長期の経過を保管することができます。TSCは現在治る病気ではないので、内服薬や病状の経過を蓄積することは大変重要です。

*ただし画像データなどは個人情報の観点からもアプリには保管できません。

あなたにとっても JTSRIM は必要！

現在症状が無い方

TSCは生涯モニタリングが必要な疾患です。今は症状が無くても、将来的にAMLやLAMといった命に係わる症状が出現する可能性もあります。無症状であっても定期的に検査を受けて、経年的な健康記録を保管することが重要です。



アフィニトールを服用している人

新しい薬です。今後服用する患者のためにも、開始時期、容量の変化、何の病変に効果が出ているのか、副作用などを含むあなたのデータが重要になります。



てんかん、TAND症状(発達障害、情緒障害等)がある人

てんかん発作の変化、薬の容量の増減、TANDの変化などを記録することができます。

引っ越しや症状の変化で違う先生に受診することになっても、健康記録を簡単に引き継ぐことができます。

*一つの症状に特化したアプリ(てんかんアプリなど)のように動画の記録等はできません。



AMLがある人

大きさが増大すると、アフィニトールを含む治療を開始する可能性があります。定期的に検査を受け、経年的に健康記録を保管することが重要です。

