
>>>

JPA事務局ニュース <No.103> 2013年9月25日

>>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610号
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆難病患者による難病患者のための患者登録サイトをオープン (JPA研究班) - 患者数が少ない難病の状況改善へ

JPAは、昨年から2年間の研究として、厚生労働省補助金により、「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」(略称：JPA 研究班 研究代表者 伊藤建雄)を行っています。

この度、患者登録のためのサイトをオープンしました。
(下記にプレスリリースの全文を掲載します)

(水谷幸司)

報道関係者各位

2013年9月25日

厚生労働科学研究費「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」研究代表者 伊藤建雄

難病患者による難病患者のための患者登録サイトをオープン
患者数が少ない難病の状況改善へ
<http://j-rare.net>

1. 患者登録サイト J-RERE.net オープン

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(通称：JPA、所在地：東京都新宿区、代表理事：伊藤たてお、※1)を中心とする厚生労働省の研究班(研究代表者：伊藤たてお、以下 JPA 研究班 ※2)は、患者主体の難病の患者登録「J-RARE.net」(ジェイ・レア・ネット、<http://j-rare.net>)を2013年9月25日(水)よりオープンいたします。

難病には非常に多くの種類があり(※3)、患者数が非常に少ない疾患も数多くあります。このような疾患は、患者数が少ないこともあり情報を収集しにくい、実態を把握することが難しいという問題を抱えています。そのため、これまで難病患者登録(※4)を行う試みがなされてきましたが、いずれも医師が情報を登録する医師主体の患者登録で、患者の日々の情報や症状などを登録することまで実現していませんでした。

今回 JPA 研究班では、患者が自分自身の情報を登録する患者登録サイト「J-RARE.net」を作りました。この患者登録サイトの中に難病に関するさまざまな情報が蓄積されると、難病患者自身がこれらの情報を原則として匿名化した上で研究者や企業に託すことや行政に実態を報告することによって、病気の原因の究明や新薬の開発、行政施策への反映など、難病患者を取り巻く状況を主体的に改善できるようになります。この取り組みによって、

現在は患者数が少ないことを理由に実態の把握や研究開発が進みづらい状況が、近い将来改善されると期待されます。

J-RARE.netへの登録はインターネット経由で患者自身が行います。J-RARE.netでは日々の薬を飲んだかといった投薬情報、体重・血圧などの計測情報、症状などの主観情報など医療・健康情報を入力できるようになっており、継続的な自己の健康管理にも使えます。また、J-RARE.netに登録をしている患者に向けて、ニュースやその他情報、治験の案内などを配信します。蓄積された患者情報は原則として匿名化した上で、製薬企業や研究者、行政などへ提供し、疾患の実態把握や効果的な行政施策、新薬の開発などに活用される予定です。

登録開始時点での対象疾患は以下の4疾患です（五十音順）：
遠位型ミオパチー、再発性多発軟骨炎、シルバー・ラッセル症候群、マルファン症候群。

なおJPA研究班の研究期間は2012年4月から2014年3月までとなっており、J-RARE.netはまずは2014年3月までの運用が決まっております。

2. 問合せ先

JPA 研究班 事務局 〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610 号
TEL: 03-6280-7734 FAX: 03-6280-7735
E-MAIL: jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
担当: 水谷（ミズタニ）

3. 用語解説

※1 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）

難病患者とその家族による日本最大の難病および長期慢性疾患の患者団体協議会で、国の難病対策や社会保障制度のあり方に対して、さまざまな提言や提案を行い、難病患者や障がい者、高齢者が安心して暮らせる社会づくりを目指しています。

※2 JPA 研究班

平成24年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患克服研究事業）「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」（略称：JPA 研究班 研究代表者 伊藤建雄）

※3 難病の種類

フランス国立保健医学研究所（INSERM）が中心になって運営している Orphanet（<http://www.orpha.net/>）には約6,000種類の難病が登録されています。

※4 患者登録

特定の疾患にかかっている患者の情報を集積するシステムを指します。「レジストリ」と呼ばれることもあります。病態の把握や治療方法の開発を進める上で、患者登録に蓄積された情報は研究者や製薬企業、行政には欠かせません。

4. その他

J-RARE.net（ジェイ・レア・ネット）
JPA 研究班ホームページ
<http://j-rare.net>
<http://nanbyo.jp/kenkyu/>

本研究は、平成24年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患克服研究事業）「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」（略称：JPA研究班 研究代表者 伊藤建雄）の支援を受けております。

（以下、告知文）-----

患者主体の患者情報登録サイト「J-RARE.net」へのご登録のお願い

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）を中心とする厚生労働科学研究費による研究班（通称：JPA研究班、研究代表者 伊藤建雄）からのお願いです。

JPA研究班のWebサイト：<http://www.nanbyo.jp/kenkyu/>

この度、当研究班では、患者情報登録サイト「J-RARE.net」（ジェイ・レア・ネット）を正式にオープンいたしました。

患者情報登録サイト J-RARE.net：<http://j-rare.net>

患者数が非常に少ない難病では、病気の実態を知るための情報が不足しており、そのため国や自治体による支援や研究開発が進みにくいという問題を抱えています。そこで、患者自身の手によって病気の実態や症状などの情報を蓄積し、この情報を原則として匿名化した上で専門家などへ提供することで、病気の原因の究明や新薬の開発につなげていこうと考えています。そして難病患者が暮らしやすい社会を目指しています。

患者情報登録サイト「J-RARE.net」は患者の症状や日々の記録を残すことのできるサイトです。一人でも多くの方が登録されることによって蓄積される情報量が多くなり、そのことが研究を推し進める力となります。ぜひともこの取り組みにご理解いただき、登録して、日々の記録を残す活動にご協力いただきますようお願い申し上げます。

J-RARE.net への登録方法は以下のサイトをご覧ください。

登録方法：<https://j-rare.net/aboutUs?contentCode=7>

J-RARE.net についての詳しい説明は以下のサイトをご覧ください。

J-RARE.net について：<http://j-rare.net/aboutUs>

ぜひともご協力のほど、よろしくお願い致します。

※ なお JPA 研究班の研究期間は 2012 年 4 月から 2014 年 3 月までとなっており、J-RARE.net はまずは 2014 年 3 月までの運用が決まっております。

平成24年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患克服研究事業）「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」（略称：JPA研究班）

事務局 一般社団法人 日本難病疾病団体協議会内
jpa-kenkyu@nanbyo.jp
