

J-RAREとは

希少・難治性疾患の臨床研究や治験に参加する患者や医療機関(医師)をつなげるための患者情報プラットフォームです。



5つの特徴 J-RARE医師主導の患者レジストリと異なり、以下のような特徴を持っています。

- 患者自身が個人情報登録のうえ、日々の記録や情報を記載
- 患者会が運営事務局に所属し、運営やシステム担当者らとの直接意見交換を実施
- 複数疾患の同時運用
- 患者会自身も調査可能(連結可能匿名化) ※匿名だが回答の変遷を追うことが可能
- 調査実施に際し、研究者と入り口から議論し協働

※J-RAREでは倫理審査委員会を設置しており、原則としてすべての調査は倫理審査委員会の承認を得て行われています。

対応(及び対応予定)疾患

2017年3月現在

- 遠位型ミオパチー
- シルバーラッセル症候群
- 血管腫・血管奇形(対応準備中)
- マルファン症候群
- アイザックス症候群
- 再発性多発軟骨炎
- ミトコンドリア病

対応予定疾患は募集を続けており、表記以外の疾患についても現在対応を検討中です。

J-RAREがMatchMaker Exchangeの仕組みを導入する理由

J-RAREは、希少・難治性疾患の研究を推進するための患者情報プラットフォームであり、研究に協力する患者の情報を提供することを目的とし、希少・難治性疾患の研究に必要な患者サンプルを集めることの困難さを解決することを目指しています。

MMEを通じて国内だけでなく、国外に対しても、データ共有することで、希少・難治性疾患の研究の推進が加速されることが期待されます。

MatchMaker Exchangeとは?



Matchmaker Exchange

希少・難治性疾患の研究でしばしば問題となるのは、N=1問題、あるいは必要な患者サンプルを集めることの困難さです。この問題を解決するひとつの方法はデータ共有です。MatchMaker Exchangeは、国際的な研究機関が参画するGA4GH (Genetic Alliance for Genomics and Health)において開発された、希少疾患の患者の遺伝子型や表現型情報を交換する仕組みです。インターネット上で、MatchMaker Exchangeの共通のApplication Programming Interface (API)により、希少疾患患者の遺伝子型情報や表現型情報を交換することができます。

J-RAREでは倫理審査委員会を設置しており、原則としてすべての調査は倫理審査委員会の承認を得て行われています。

本プラットフォームは厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業の助成を受けて構築いたしました。

to patients,
for patients,
beside patients

ASrid

お問合せ contact@j-rare.net