

よくある質問

JaSMIn&MC-Bank の内容に関して、みなさまから多く寄せられた質問を【よくある質問】としてまとめました。その他、ご不明な点、ご質問等ございましたら JaSMIn & MC-Bank 事務局まで [【お問い合わせ】](#) ください。

*質問をクリックすると回答が開きます。

Q1. JaSMIn と MC-Bank の違いは何ですか？

A1. JaSMIn と MC-Bank の大きな違いはその対象者と登録内容にあります。

JaSMIn は日本のすべての先天代謝異常症の患者さまを対象に、非常に簡単な情報（お名前、病名、ご連絡先、現在受けている治療）のみを登録していただきます。要するに患者さまのリストを作るものです。これは、まだ治療法の確立していない多くの先天代謝異常症に対し、今後新しい治療薬の開発と臨床試験を迅速に進めるために非常に重要な基礎資料となります。

一方、MC-Bank は、21 の患者家族会と積極的に協力し合い、18 疾患の患者（会員）さまを対象に登録を行います。MC-Bank は、JaSMIn のような患者リストよりさらに詳細な情報を登録し、国内のみならず海外での新規治療薬や診断法の開発研究にすぐに活用できる臨床情報バンクを作ることが目的です。また、MC-Bank は専門医と患者会が共同で登録シートを作成しているため、医学的情報のみならず、生活状況や治療に対する満足度など、患者さんの視点からの情報をたくさん登録することで、患者家族のニーズが明らかになり、それを医療や福祉に反映させることも可能になります。

	JaSMIn	MC-Bank
対象者 (対象疾患)	すべての先天代謝異常症	18 疾患 (2013 年現在) *対象疾患に対する詳細な情報は 【MC-Bank について】 をご参照ください。
登録内容	簡単な情報 (お名前、病名、ご連絡先、現在受けている治療だけ)	詳細な情報 (お名前、病名、ご連絡先、病歴および治療歴のような臨床情報、治療効果および満足度、遺伝子検査の有無、就学・就労、日常生活の情報など 20~40 項目)
特徴	<ul style="list-style-type: none"> 患者リストを作り、新しい治療薬の開発と臨床試験に素早く対応 	<ul style="list-style-type: none"> 専門医と患者会が共同で登録シートを作成 医学的な情報だけでなく、患者の実際の生活状況についての情報も登録
登録方法	JaSMIn 事務局までお問い合わせください。JaSMIn 登録申請書 (はがき) を郵送でお送りします。 *登録方法に対する詳細な情報は 【JaSMIn について】 をご参照ください。	MC-Bank の対象疾患となっている各患者会にお問い合わせください。 *登録方法に対する詳細な情報は 【MC-Bank について】 をご参照ください。

Q2. 登録者 (自分) が死亡した場合、データはどのように扱われますか？

A2. JaSMIn&MC-Bank に登録していただいた患者さまが亡くなられた場合も、患者さまの情報はそのままデータとして残ります。

もちろん、ご要望がある場合は、データから削除 (登録解除) することも可能です。その場合は直接事務局までご連絡いただき、登録解除の手続きをしていただく必要があります。

患者さまが亡くなられた場合でも、いただいた臨床情報は各種研究に活用できる可能性があります。先天代謝異常症は、患者数が非常に少ない疾患ですので、亡くなられた患者さまの臨床情報も他の患者さまの情報と一緒に解析することによって、疾患の自然歴や治療効果など、新しい見解が得られる可能性もあります。

JaSMIn&MC-Bank は、すでに亡くなられた患者さまの登録もできます。登録されるかどうかはもちろん患者さま（もしくは保護者さま）の自由意思です。実際に、亡くなられたお子さまの情報を保護者さまから登録していただいているケースもあります。

Q3. まだ診断がついてなくて、先天代謝異常症の疑いがあると言われましたが、登録は可能でしょうか。

A3. 患者数の少ない希少疾患では、診断が確定しないことも少なくありません。

先天代謝異常症が疑われる場合でも JaSMIn 登録は可能です。JaSMIn に登録していただき、患者さまに有用な情報があれば、活用していただければと思います。もちろん診断が確定してからも登録は遅くありません。

なお、診断が確定する前に登録された場合には、診断の確定後に JaSMIn 事務局にご一報いただければ幸いです。

（*MC-Bank は、現在 18 の先天代謝異常症を対象に登録を行っております。診断の確定後、事務局までお問い合わせください。）