

# JaSMIn (先天代謝異常症患者登録制度)

Japan Registration System for Metabolic & Inherited Diseases



## JaSMIn ご登録のお願い

先天代謝異常症患者登録制度 (JaSMIn) は、患者さんの情報を患者さんご自身 (あるいは保護者の方を含むご家族<sup>※</sup>) に登録していただく自己登録システムです。

<sup>※</sup>患者さんの状況によりご家族が登録することもできます。

JaSMIn にご登録いただいた患者さんの情報は、日々の診療や新しい診断法・治療法の研究などに活用されます。

JaSMIn への登録を希望される方は、この冊子をよくお読みいただき、別紙の【先天代謝異常症登録申請書】(はがき) に必要事項をご記入後、ご郵送ください。



**JaSMIn 事務局**  
 事務局担当：徐 朱玟 (そ じゅひょん)  
 二階堂 麻莉 (にかいどう まり)  
 国立成育医療研究センター 臨床検査部  
 〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1  
 TEL : 03-3416-0181 (内線 7736) FAX : 03-3417-2238  
 メール : jasmin-mcbank@ncehd.go.jp  
 ホームページ : www.jasmin-mcbank.com

JaSMIn についてご不明な点がございましたら、いつでも事務局までご連絡ください

## 登録方法

登録者

JaSMIn 事務局

①登録申請書 (はがき) を記入し、郵送します。

②【登録完了のお知らせ】<sup>※1</sup>と【登録カード】<sup>※2</sup>が交付され、**登録完了**となります (郵送)。

また、メールアドレスを登録された方には【メールアドレス登録完了のお知らせ】が事務局から送信されます (メール)。

③メールアドレスを登録された方は受信状況の確認のため、事務局に返信します。

④ご登録いただいたメールアドレス宛てに、定期的に事務局から最新情報をお届けします。



### ！登録に関する注意点

- <sup>※1</sup>【登録完了のお知らせ】には、登録者の固有番号である登録番号が記載されています。登録番号は登録内容に関するお問い合わせなどに必要ですので、登録された患者さんのお名前とあわせて<sup>※2</sup>【登録カード】にご記入の上、大切に保管してください。
- 登録内容について確認するため、事務局から登録者の方に連絡させていただく場合があります。

## 登録申請書 (はがき) 記入方法

登録する情報はたったこれだけです。



- 約 5 分で記入できます。
- 可能な限りすべての項目にご記入ください。
- みなさんのお役に立つ情報を配信するため、**メールアドレス**<sup>※</sup>は重要な連絡手段となります。携帯メールアドレス、eメールアドレスどちらでも登録できますので、普段お使いのメールアドレスをご記入ください。  
<sup>※</sup>事務局から確実にメールをお届けするために e メールアドレスの登録をお勧めします。
- メールアドレス (携帯、e メール) をお持ちでない方は、郵送でのご連絡となるため、お届けできない情報があることをご了承下さい。

患者氏名	フリガナ	(男 / 女)
(性別)		
生年月日	西暦 年 月 日 ( 歳 )	
病名	★病名のみ、お持ちになる検査で病名を記入ください。	
住所		
患者連絡先	電話 ( ) - ( )	
	FAX ( ) - ( )	
	メールアドレス	★メールアドレスは必ずしもご記入ください。
治療	現在受けている治療、該当するものをすべてご記入ください。 <input type="checkbox"/> 肝臓移植 <input type="checkbox"/> 腎臓移植 <input type="checkbox"/> 造血幹細胞移植 (骨髄移植や臍帯血移植など) <input type="checkbox"/> 食事療法 <input type="checkbox"/> 経管栄養 <input type="checkbox"/> 気管切開 <input type="checkbox"/> 人工呼吸器 <input type="checkbox"/> その他治療 (お持ち) <input type="checkbox"/> 薬物療法 (薬名も併記をお願いします) 薬名も、お持ちの範囲で記入ください。 上記以外に治療を受けたことのある経緯、お持ちの範囲で記入ください。	

### ！個人情報の取り扱いについて

- JaSMIn 登録申請書は、個人情報の保護に配慮したはがきを使用しております。郵送中に患者さんの個人情報漏れる心配はありません。
- 患者さんの個人情報は、事務局のある国立成育医療研究センター内のセキュリティのかかった所定の場所に厳重に保管・管理されます。
- ご登録いただきました患者さんの情報を研究目的以外に利用することはありません。

## JaSMIn にご登録いただきますと

みなさまのお役に立つ情報を配信いたします。



JaSMIn の登録状況、最新治療法などの研究成果、みなさんが参加できる学会、研究会、セミナー、患者会情報などについて定期的に配信いたします。

みなさまの情報は新しい治療法の開発に役立ちます。

以下の患者登録委員会委員<sup>※</sup>がご登録いただいた患者さんの情報を基に、新しい診断法や治療法の開発研究を行います。また、JaSMIn にご登録いただいた患者さんは、近い将来、新しい治療薬開発の臨床試験などに参加できる可能性があります。



- |                     |                       |             |
|---------------------|-----------------------|-------------|
| 濱崎考史 (大阪市立大学)       | 高柳正樹 (帝京平成大学)         | 深尾敏幸 (岐阜大学) |
| 大橋十也 (東京慈恵会医科大学)    | 酒井規夫 (大阪大学)           | 下澤伸行 (岐阜大学) |
| 小林博司 (東京慈恵会医科大学)    | 濱田悠介 (大阪大学)           | 難波栄二 (鳥取大学) |
| 櫻井謙 (東京慈恵会医科大学)     | 長谷川有紀 (島根大学)          | 中村公俊 (熊本大学) |
| 伊藤哲哉 (藤田保健衛生大学病院)   | 新宅治夫 (大阪市立大学)         | 松本志郎 (熊本大学) |
| 村山圭 (千葉県こども病院)      | 福田冬季子 (浜松医科大学)        | 野口篤子 (秋田大学) |
| 但馬剛 (国立成育医療研究センター)  | 大竹明 (埼玉医科大学)          | 伊藤康 (愛育病院)  |
| 窪田満 (国立成育医療研究センター)  | 成田綾 (鳥取大学)            | 坂本修 (東北大学)  |
| 奥山虎之 (国立成育医療研究センター) | 清水敦一 (東邦大学医療センター大橋病院) |             |

<sup>※</sup>患者登録委員会は、JaSMIn の長期的な運用と登録データの活用のために日本先天代謝異常学会内に設置された組織です。本委員会は、学会から推薦を受けた各疾患の専門医で構成されています。

### ！こんなときは事務局までご連絡ください

- 登録申請書 (はがき) を送ったが、1 か月以上経っても【登録完了のお知らせ】が届いていない。
- メールアドレス (携帯、e メール) を持っていない。
- 連絡先 (住所、電話番号、メールアドレス) が変わった。