更新：2024年6月

１型糖尿病患者の Personal Health Record 情報集積による大規模災害時の効果に関する検討

研究代表者　**阪本 雄一郎（佐賀大学救急医学講座教授、佐賀大学医学部附属病院高度救命救急センター長）**

研究のゴール：

１型糖尿病の治療（大規模災害時の支援システム確立）

研究の特徴：

アプリを通して集めた Personal Health Record（ PHR、パーソナル・ヘルス・レコード：個人の健康情報）を災害基幹病院である佐賀大学医学部附属病院に集積し管理することで、大規模災害時の病院間の連携や迅速な患者支援にいかします。

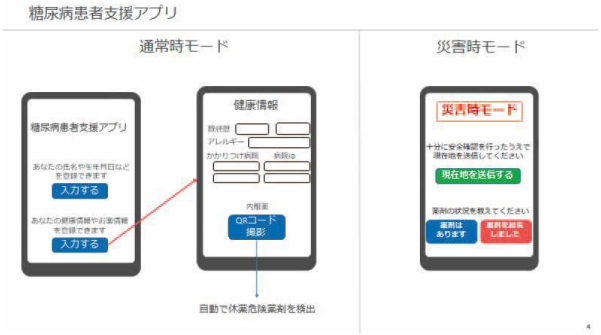
研究概要：

災害時の個人の位置情報やPHR としての疾病情報や投薬情報などを有事の際に確認できるようなシステムを確立するため、専用のサーバーを佐賀大学医学部附属病院に設置しました。集積する疾病情報や投薬情報などは、別事業において開発中のアプリを用いて、個人の同意のもとで集めます。

本システムが有益であるかのアンケート調査を2019年に日本IDDM ネットワークを中心に行っていました。とても役立つ、どちらかといえば役立つとの答えがいずれも46%で合わせて92%でした。

これまでの研究結果・成果：

これまでの成果としてAMED（日本医療研究開発機構）事業においてPHRを運営する上での情報基盤の有用性や実際のデータ集積を継続的に行っており、JST（科学技術振興機構）事業において災害時の必要薬剤や位置情報を知らせる仕組みを組み込んだアプリケーションも開発しています。新たなアプリケーションも佐賀大学災害情報支援センターのサーバーにて管理しています。



現在の状況

我々が開発した災害アプリを活用し、1 型糖尿病の患者様におけるインスリンなど災害時の休薬が危険な薬剤確保をスムーズに行うシステムの構築を、関連学会や支援団体と協力して進めています。

この研究で患者の生活や他の研究にどのような波及効果があるか（期待されるか）

これまで有事の際のインスリン確保は病気の症状や被災時の状況にかかわらず患者自身やその家族のみで対応する必要があり、日常の血糖コントロールに加えてさらに負担を強いられていました。

本システムの構築により、地域の中核病院である災害拠点病院や災害時に実働を行う高度救命救急センターとも事前に疾病情報や投薬情報を共有して情報基盤を確立することで、患者・家族の日常の安心・安全につながります。

患者・家族、寄附者へのメッセージ

災害時の情報基盤事業を進めている佐賀県を中心として全国に向けた1型糖尿病患者の皆さんの災害時の命を守る仕組みづくりは日本が世界一安心・安全な国になるための大きな一歩につながると考えております。

ロードマップ

現在の進捗率
90%

- 2019年　アプリ開発と実装に対する倫理承認済み
- 災害時の糖尿病アプリの開発
- アプリケーションの実装とユーザーからのコメントの集約が終了し、アプリケーションの完成版を作成
- 2020年　令和2年7月豪雨においてDMATと糖尿病学会の情報共有を実施
- 現在　今回得られた知見をマイナンバーカードの健康保険証（マイナ保険証）での対応等について、一般社団法人PHR普及推進協議会などで周知するための検討・準備中
- **2025年**　Personal Health recordが災害時の安心・安全のための全国展開
- **2027年**　１型糖尿病の災害時ツール等も含めた形でPersonal Health recordの活用が一般化。

●阪本雄一郎先生プロフィール【①座右の銘 ②趣味 ③特技 ④尊敬する人 ⑤好きな食べ物】

①美点凝視　②ジム　③無し　④桜井章一さん　⑤納豆