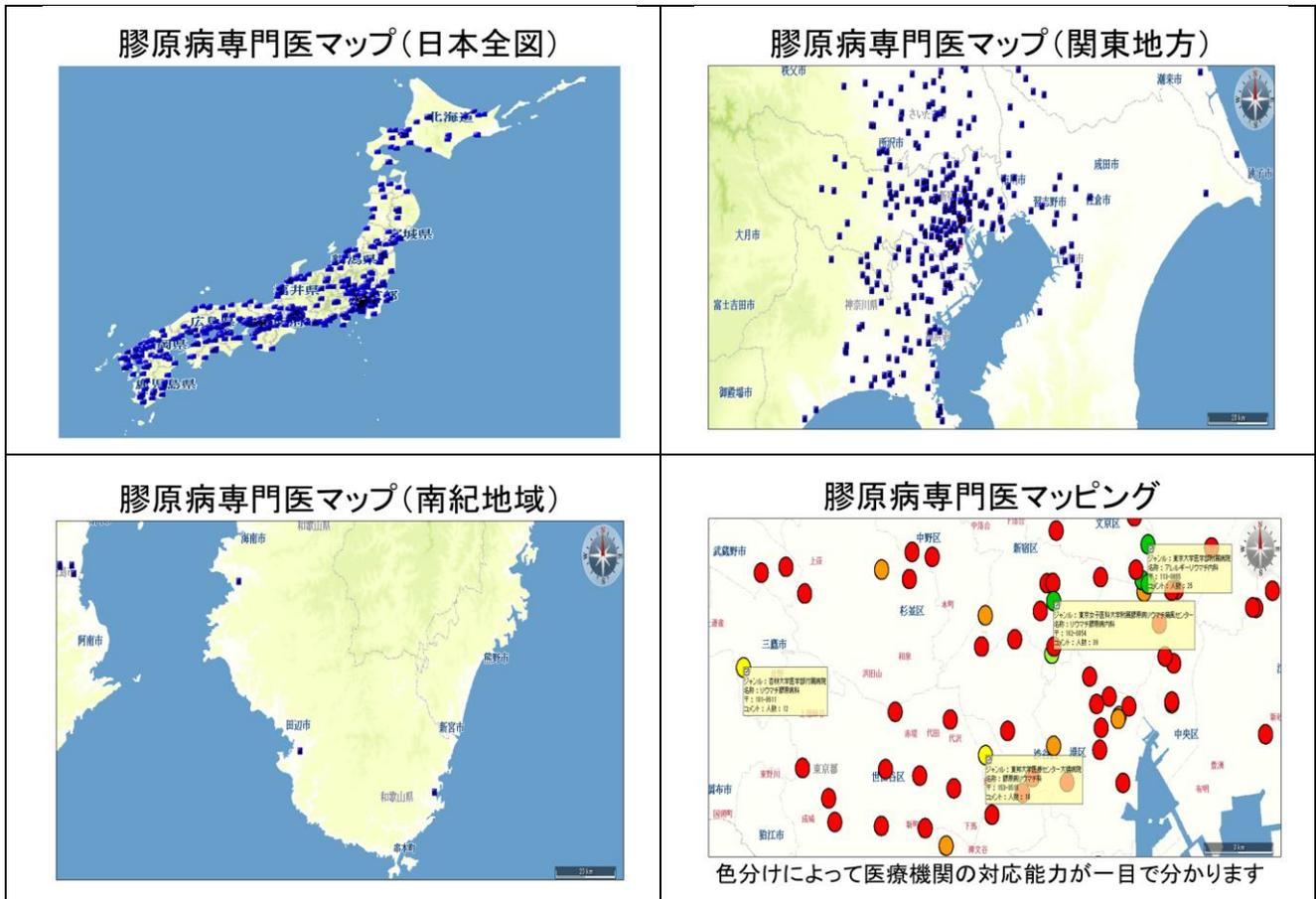


平成 27 年度活動助成 活動実績報告書

団体名	全国膠原病友の会（事業部）
活動テーマ	膠原病専門医のデータベース化と有事対応のためのマップ化



【目的】

膠原病は治療薬の服用が滞れば、場合によっては生命にかかわる疾患である。東日本大震災において、身近に治療薬を手に入れることができる「膠原病専門医」の所在がわからず困った方も多く、患者会にとって「膠原病専門医」の所在の把握が急務となっている。全国の膠原病専門医および医療機関を把握しマップ化することができれば、災害時に対応することが可能な専門医を即座に確認できるシステムが構築できると考える。

【実施方法、内容】

日本リウマチ学会が公開している医師のリストから膠原病専門医をピックアップし、そのピックアップした膠原病専門医の勤務先のホームページを検索して、膠原病を診療できる医師を探し出してデータベース化を行う。さらにデータベース化した住所データから地図ソフトによってマップ化することにより「膠原病専門医」を可視化できるシステムを構築する。「膠原病専門医マップ」は病院や診療所の位置を示すだけでなく、勤務する膠原病専門医の人数によって色を変えることで、一目で医療規模を把握することが可能なものとする。

【活動成果】

このシステムの構築によって、日常的に全国の膠原病専門医に患者情報を発信することが可能となった。その結果、当会に対する信頼度が増し、医師の新規賛助会員が今年度だけで 60 人増やすことができた。これまで一部の専門医しかつながりを持っていなかったが、一挙に患者会と専門医のネットワーク作りが加速すると考えられ、今後は治験の協力や膠原病の普及啓発を通じて、膠原病医療の発展が期待できる。また有事において当会のホームページ等を通して被災地の膠原病患者に対して、医療情報を提供することが可能になると考える。