

ビーレジ

b-regi

未来の医療のために大切な一歩を

病気の正しい知識は
どこで探したらいいの？

今より良い治療法は
あるの？

同じ症状の人って
いるの？

最新の治療法が
知りたい

他にはどこの病院で
診てもらえるの？



その思い
叶えませんか？
Let's Register!



一般社団法人

日本血液凝固異常症調査研究機構

Japan Bleeding Disorder Registry Organization



ビーレジ(Blood Registry)は血液凝固異常症レジストリの愛称です。

- ・年齢、性別
- ・検査値
- ・治療薬
- ・日々の症状
- ・副作用 など



2 登録情報(レジストリ)の収集・蓄積

JBDROで管理

情報は匿名化 → 個人情報が流出することはありません

1 ビーレジへの登録

対象の方

- 血友病A、血友病B(軽症・中等症・重症のすべて)およびその素因を有する女性の方
- フォン・ヴィレブランド病(VWD)の方
- その他の先天性血液凝固因子欠乏症の方

5 患者さんからの発信と情報の循環

IC(Informed Consent)からSDM(Shared Decision Making)の時代へ
 医師の治療提案に同意する時代から、患者さんが治療を選択する時代へ

患者さんと医療者がコミュニケーションを重ね、共同で治療目標の設定や意思決定を行うためには、エビデンスに基づく情報が必要です。そのためにビーレジが役立ちます。



ビーレジでできること

現在と未来のために
あなたの力が必要です

3 レジストリの利活用

医療に関わる質の向上

研究機関

医薬品の基礎研究
医療経済の研究

製薬企業

新薬の開発・治験

行政

医療費の継続的な支援
適切な医療福祉政策の実現

4 医療連携の活性化・促進

これからの血液凝固異常症ネットワーク

専門病院

地域病院

- 地域病院にかかりながら専門病院にも受診可能
- 緊急時患者カードの携帯を推奨(事故や災害時の迅速対応と適切治療のために)
- 治療薬の変更や用法用量の調節
- 全身状態の管理(整形外科や歯科との連携)

広がる可能性

最新情報の提供



最新の治療法や薬、研究結果がタイムリーに取得できます。

治療の最適化



新たな治療法の提案、治療の選択肢の幅が広がります。

健康管理の向上



健康状態や治療経過を継続的にモニタリングすることで、問題の早期発見、迅速な対応ができるようになります。

コミュニティの形成



他の患者さんやそのご家族との交流が増え、情報共有や支援のネットワークが形成されます。





リアル・ワールド・データ(実際の臨床の中で得られるデータ)を収集しまとめることは、我が国における血友病はじめ様々な血液凝固異常症患者の現状を把握することにつながり、その将来をより良いものとしします。患者全員で「ビーレジ」への登録を推し進め、私たち自身はもちろん、これからの新たな世代の患者のためにも、治療法・療養環境・福祉をみんなで協力して向上させましょう。

一般社団法人 日本血液凝固異常症調査研究機構 理事長
松本 剛史

血液凝固因子製剤の開発・改良を筆頭として医療の進歩は目覚ましく、過去にはいわゆる「薬害エイズ」という悲しい出来事も起きましたが、血友病はじめ様々な血液凝固異常症の現状は、希望に満ちています。「ビーレジ」は、日本の患者の情報を的確に集積したレジストリを構築し、治療状況の一層の発展に活かそうとするものです。貴重なデータは、私たちの未来をますます明るく照らしてくれるに違いありません。“Let's Register!” ——この合言葉とともに、皆さんの力で「ビーレジ」を作り上げましょう。

一般社団法人 ヘモフィリア友の会 全国ネットワーク 副理事長
大西 赤人



ビーレジ
オリジナルキャラクター

レジゴン

レジゴンは、未来を切り開くビーレジの案内役。より良い治療を目指し、みんなのデータを集め、力に変えていく頼もしい怪獣です。手に持つ「B」のボールは、ビーレジの“みんなの力”を象徴しています。

【協力】

一般社団法人 ヘモフィリア友の会 全国ネットワーク

【連絡先】

本レジストリに興味がある・参加したい方は、主治医にご相談ください。直接お問い合わせいただく際には、下記までご連絡ください。

一般社団法人 日本血液凝固異常症調査研究機構(JBDRO)事務局

●Mail: b-regi.toiwase@b-regi.net

●URL: <https://b-regi.net/>

〒540-0006

大阪市中央区法円坂2丁目1番14号

独立行政法人 国立病院機構

大阪医療センター 臨床研究センター5階



日本血液凝固異常症調査研究機構(JBDRO)は日本血栓止血学会(JSTH)から業務委託を受け、新たに構築される「ビーレジ」事業の運営事務局業務を行う機関です。

患者さんや医療関係者と協力し、病気の情報を共有することで、より良い治療法の発展や研究の充実を目指しています。

