

報道関係者各位

2018年2月26日  
株式会社クリニカル・トライアル

## 不足している希少疾患領域の情報収集を多面的にサポート 患者と研究・開発者を結ぶ、希少疾患に特化した情報ポータルサイト 2月28日より本格的にサービス開始

臨床試験(治験)支援事業推進を行う株式会社クリニカル・トライアル(本社:東京都豊島区、代表取締役:滝澤 宏隆)は、厚生労働省が認定する330の指定難病を含む希少疾患ならびに47種の希少がんに関する様々な情報を集積・発信するWebサイト「RareS.(レアズ)」(<https://raresnet.com/>)を2018年2月28日より本格的にサービス開始します。

「RareS.」は、有益な情報が不足する希少疾患に悩む患者と研究・開発者をつなぐ情報ポータルサイトです。なお、うるう年の2月28日が「希少である」事から、毎年2月の最終日が「世界希少・難治性疾患の日(Rare Disease Day)」に制定されていることにちなんで、この日を本サービスの開始日としました。



本サイトは、疾患の希少性ゆえになかなか集まらない、希少疾患と希少がんに関する情報をワンストップで閲覧できます。希少疾患に関わる様々な立場の人たちが知識を持ち寄り、「集合知」として必要とする人に届けるコミュニティ・サービスを目指しています。一般ユーザーの利用は無料で、厚労省認定の330の指定難病を含む希少疾患、47種の希少がん(2018年1月時点)に関する様々な情報を知ることができます。希少疾患に関連する内容だけを厳選した最新ニュース、各希少疾患の説明や治療法、新薬の開発に関する情報、臨床試験情報を随時集約していきます。さらに、2月28日より患者会や患者団体が利用可能なSNS機能(患者本人および家族、患者支援団体、研究/開発者などが利用可能)も無料提供されるほか、希少疾患の研究/開発者が行った講演会の動画も視聴できます。

日本で希少疾患は「対象患者数が本邦において5万人未満であること」と定義されていますが、その多くは患者数が100万人に1人ほどしかいない「超希少疾患」です。その多くは重篤であり、進行性、原因は不明で、治療法が確立されておらず、長期にわたる療養が必要となります。診断・治療に精通した医師も限られるため、患者は自身の病名が分かるまで長い期間原因不明の症状に悩むだけでなく、身近に同じ病で悩んでいる方がいないため相談相手も見つからず、患者会がない疾患も多く存在するのが現状です。また、疾患の認知度が低く社会からの理解も得られにくいなど、社会生活においても希少疾患領域における課題は多く存在します。

こうした背景から、当社では希少疾患に関わる全ての人が、それぞれの立場から有している情報を持ち寄り、共有できる場所が必要であると考えています。「RareS.」の提供するコンテンツによって、同じ思いを共感できる仲間とつながれる「場所」と、患者自身の体験や思い、活動を発信する「手段」、やりがいや生きがいを感じられる「活動」が生まれ、希少疾患に関わる情報を必要としている人、発信したい人が集まるコミュニティを目指します。

株式会社クリニカル・トライアルでは、今後、順次情報量やサービスを拡充していく予定です。

### ●RareS.のソリューション



患者さん

- ・疾患に関する効率的な情報収集
- ・患者同士の交流
- ・研究/開発者とのつながり



患者会

- ・会員及び会員以外への情報配信
- ・会員募集
- ・患者会同士の交流
- ・患者会立ち上げ
- ・研究/開発者とのつながり

### ●今後の予定

#### 実装済み

- 希少疾患関連ニュース
- 専門医セミナー配信
- ソーシャルネットワーク機能(2/28～)
- 疾患辞典(随時拡充中)

#### 3月実装予定

- オンライン患者会機能

#### 今後実装予定

- 臨床試験情報
- 研究/開発者アカウント

### 【サービス概要】

- 名称: RareS.(レアズ)  
内容: 希少疾患情報ポータルサイト  
URL: <https://raresnet.com/>  
開始日: 2018年2月28日  
利用対象者: 希少疾患患者、家族、患者支援団体、研究/開発者 など  
利用方法: 上記 URL から会員登録(利用無料)

### 【株式会社クリニカル・トライアル 概要】

- 本社所在地 東京都豊島区南池袋 1-13-23 池袋 YSビル 2F  
代表者 代表取締役 滝澤 宏隆  
事業内容 臨床試験支援事業、IT ソリューション事業  
資本金 1,500 万円  
設立 2005 年 2 月 17 日  
グループ会社 株式会社クロエ、株式会社 CTS  
電話 03-5928-0991  
ホームページ URL: <https://www.clinical-trial.co.jp>

### 【本件に関するお問い合わせ先】

株式会社クロエ

クロエグループ広報担当:野村

URL: [www.croee.com](http://www.croee.com) TEL: 03-5953-2108 FAX: 03-5952-1887 Mail: [pressroom@croee.com](mailto:pressroom@croee.com)