報道機関各位

2020年3月26日

公益財団法人神戸医療産業都市推進機構　医療イノベーション推進センター
３Ｈクリニカルトライアル株式会社

– 希少・難治性疾患のグローバルな情報を国内へより広く届けるために –

難病・希少疾患 情報サイト RareS.(レアズ) と Orphanet Japan Website が疾患情報公開の提携を始めます。

３Ｈクリニカルトライアル株式会社（代表取締役：滝澤 宏隆、東京都豊島区、以下3HCT）が運営する難病・希少疾患 情報サイト「RareS.」（https://raresnet.com/）と、（公財）神戸医療産業都市推進機構　医療イノベーション推進センター（センター長：福島雅典、神戸市中央区、以下TRI）が運営する「Orphanet Japan Website」（http://www.orphanet.jp/）は、この度、疾患情報公開のために提携することとなりましたのでお知らせいたします。

「Orphanet Japan Website」では、希少・難治性疾患情報を収集・管理している国際的な機関であるOrphanet（本部：フランス）が保有する疾患情報を日本語に翻訳し、2019年4月より無料で公開しています。厚生労働省による難病指定に至っていない疾患や、日本医療研究開発機構（AMED）が主導する希少・未診断疾患の研究を推進するプログラム（Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases：IRUD）によって初めて診断に至った疾患など、国内での情報が少ない疾患を翻訳対象としており、2020年3月までに合計116の疾患情報を公開しています。これらの情報は専門医師による監修を経ているため、安心してお読みいただけます。

2020年4月1日より、これらのOrphanet疾患情報を「RareS.」からもご覧になれます。

一般の方向けに発信されている難病や希少疾患に関する情報は、常に不足しており、患者さんやそのご家族が、自身で難病や希少疾患などについて、エビデンスに基づいた情報を取得することは容易ではありません。「RareS.」では、こうした課題を解決すべく、難病・希少疾患の情報を広く取り扱っており、疾患にまつわるニュースや治験情報・イベント情報も配信しています。関連情報も含め、より多くの情報をより多くの患者さんに届けたいという思いから、この度の提携に至りました。

「RareS.」および「Orphanet Japan Website」では、今後もさらに幅広い配信を目指していきます。高品質な希少・難治性疾患情報をご覧いただくことができるウェブサイトとしてご活用いただきたく、皆さまからのアクセスをお待ちいたしております。

＊ご注意いただきたいこと＊

Orphanet疾患情報は海外での情報であり、国内の医療制度に準拠した情報とは異なる可能性があります。

<RareS.掲載イメージ>

◆ Orphanetとは

1997年、フランス国立医学研究所Insermにより設立。世界のあらゆる人々へ高品質な希少・難治性疾患情報を提供し、診断・治療の向上を目指している。現在、ヨーロッパを中心に、約40ヶ国が参加し、6,000を超える疾患情報を保有している。2017年10月、TRIはAMEDからの推薦により、アジアで初めて加盟した。

◆ RareS.(レアズ)とは

3HCTが運営する難病・希少疾患に関する情報を配信するWebサイトです。希少疾患領域では、全てにおいて情報が不足しており、自身に有用な情報にたどり着くには労力を要します。RareS.は患者さんにとって有益な情報を、患者さん、ご家族、支援者、医療関係者など、希少疾患に関わる全ての方と共に構築し、提供しています。

◆ 報道関係者の皆様へ

TRIおよび3HCTは、これからも難病・希少疾患情報を提供するため、ウェブサイトの充実をはかりたいと考えております。どうか広くお知らせくださいますようお願いいたします。

<サイト概要>
【サイト名】RareS.(レアズ)　【URL】https://raresnet.com/　【言語】日本語
【配信元】３Ｈクリニカルトライアル株式会社
【サイト名】Orphanet Japan　【URL】http://www.orphanet.jp/　【言語】日本語
【配信元】（公財）神戸医療産業都市推進機構　医療イノベーション推進センター

医療イノベーション推進センター （TRI） について

TRIは、アカデミアにおける初めてのデータセンター・解析センターとして、日本の文部科学省と神戸市によって2003年に創設されました。臨床研究を主導するすべての研究者と医師に対して、研究相談を受け付け、計画の策定から解析までを一貫して支援しており、現在までに支援してきた臨床試験・臨床研究は401件を突破、掲載論文数は265編にのぼります。（2020年3月末時点）
TRIは、さまざまな技術革新、基盤整備、科学創成を進め、日本における臨床研究・臨床試験の一層の発展を通じて、国民の健康の向上に貢献します。

▶ URL： http://www.tri-kobe.org/

（TRIは2018年4月に、臨床研究情報センターから医療イノベーション推進センターに名称を変更いたしました。）

3Hクリニカルトライアル株式会社について

人(Human)の健康(Health)と幸せ(Happiness)をつなぐライフサイエンスグループである3Hグループにおいて、主にヘルスケアメディアの運営と10年以上の臨床試験・治験支援を行ってきたノウハウをベースに医療と最新のテクノロジーを融合した「ヘルステック」を活用したソリューションを提供しています。詳しくは、https://3h-ct.co.jp/をご覧ください。

＜リリースに関するお問い合わせ先＞

- （公財）神戸医療産業都市推進機構 医療イノベーション推進センター
  Orphanet Japan運営事務局　湯浅
  企画・広報グループ　　天辰
  TEL：078-303-9095　E-Mail： orphanet-japan@tri-kobe.org
- ３Hホールディングス株式会社
  ３Hグループ広報担当　野村(のむら)
  TEL：03-6868-3790　E-Mail： pressroom@3h-holdings.co.jp