

難病治験ウェブ

～ 患者さん・ご家族へ治験情報をわかりやすく提供 ～



難病情報資源研究プロジェクトリーダー
坂手 龍一

01 研究の背景・目的

難病の多くは希少疾患にも分類され、患者数が少ない疾患が多いことから、創薬研究が進みにくい現状があります。治療法が確立されていない難病の克服には研究基盤の整備を進め、基礎から応用までに至る創薬研究の推進を図ることが重要です。

私たちは、関係機関と連携し、患者さん・ご家族の皆様が、難病の治験情報をリアルタイムにかつ簡便に入手できるプラットフォームとして、「難病治験ウェブ」を開発しました。患者さん・ご家族による治験へのアクセス向上と情報共有を促進し、難病の治療法開発への新たな可能性に繋げていくことを目指しています。

02 研究内容（特徴・独自性）

国内の治験・臨床研究情報を集約・公開するウェブサイトとして、厚生労働省が運営するjRCT (Japan Registry of Clinical Trials) があります。しかし、行政手続きシステムとしての役割もあるため、内容が複雑で専門用語が多く、患者さん・ご家族には利用が難しいとの声がありました。

そこで、私たちは最新の難病の治験情報をわかりやすく提供するウェブサイトを開発しました。

難病治験ウェブの特徴



- 国のデータベース (jRCT) から難病ごとの治験情報を抽出・整理
- 患者さん・ご家族向けに、目的、実施期間、対象者、問合せ先などの情報を選別
- 募集中や募集前など、最新の治験情報をわかりやすく表示

難病治験ウェブは、厚生労働省の難治性疾患政策研究事業の一環として、医薬基盤・健康・栄養研究所が中心となり、jRCTを運営する厚生労働省 治験推進室のご協力や、患者会、日本製薬工業協会の皆さまのご意見をいただきながら構築しました。



連携機関など

厚生労働省
難治性疾患政策研究事業
「難病の克服に向けた研究推進と医療向上を図るための戦略的統括研究」

浜松医科大学
Hamamatsu University School of Medicine

難病情報センター
Japan Intractable Diseases Information Center

jRCT
Japan Registry of Clinical Trials

製薬協

キーワード

指定難病、治験情報、創薬支援

是非、ご活用ください
nanbyo-chiken.nibn.go.jp

👍 アピールポイント（期待される効果・応用）

- 初めて難病（国の指定難病）ごとの治験（医師主導治験、企業治験）をjRCTから抽出・整理。患者さん・ご家族と、研究者や製薬企業などをつなぐ、画期的なサービスとして、さらなる充実を目指します。
- 信頼性の高い情報を整理してわかりやすく提供することで、治験への理解やアクセスの向上を図ります。また、患者さんの治験参加を促進することで、新たな難病治療薬の開発を後押しします。



難病・免疫ゲノム研究センター
cidig.nibn.go.jp



難病情報資源研究プロジェクト
www.nibn.go.jp/activities/disease-resources.html



国立研究開発法人
医薬基盤・健康・栄養研究所
National Institutes of
Biomedical Innovation, Health and
Nutrition

お問合せ先

戦略研究支援部 産学官調整担当(〒567-0085 大阪府茨木市彩都あさぎ7-6-8)

TEL: 072-641-9832 e-mail: sangakukan@nibn.go.jp