

報道機関各位

(プレスリリース)

2018年7月12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

---

## 希少・難治性疾患の海外情報を国内へ届けるウェブサイト

# Orphanet Japan

### 開設のご案内

---

(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) は、この度、“Orphanet Japan Website” (<http://www.orphanet.jp>) を開設しましたのでお知らせいたします。

TRIは日本医療研究開発機構 (AMED) からの推薦を受けて、昨年10月、希少疾患情報を収集・管理している国際的な機関であるOrphanet (本部：フランス) にアジアから初めて加盟しました。本加盟は、国内における難病情報の充実と、海外への情報共有からもたらされる難治性疾患の克服を目的としております。

“Orphanet Japan Website”は、この加盟を受けて創設に至りました。

今後はOrphanet加盟国として、以下の活動を予定しております。

- ①Orphanetが保有する難病情報等を日本語に翻訳し、Orphanet Japan Websiteより発信
- ②日本国内の難病領域に関する医療・検査施設等の情報をOrphanetデータベースに登録 (Orphanet International Websiteから閲覧可能)

これらの活動は世界のあらゆる人々へ高品質な難病情報を提供し、診断・治療を向上するため、Orphanet加盟各国にて同様に実施されており、Orphanet Japan Websiteは日本への発信ツールとして位置付けられております。

#### \* Orphanetとは

1997年、フランス国立医学研究所Insermによって設立。世界のあらゆる人々へ高品質な難病情報を提供し、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。6,000を超える難病情報を保有。

#### ◆ Orphanet Japan概要

- ・ サイト名称： Orphanet Japan
- ・ サイトURL： <http://www.orphanet.jp>
- ・ 言語： 日本語

◆ Orphanet Japan Websiteイメージ



また、本ウェブサイトは、Orphanet International Website (<http://www.orpha.net>) からのリンクや、Orphanet発行の加盟国向けNews Letter（2018年3-4月号）での紹介により、世界的にも認知され始めています。

本活動では、当センター医療開発研究本部長 川本篤彦がOrphanet Japanナショナルコーディネーターとして代表を務めます。

今後は、段階的にコンテンツを整備・公開する予定です。是非ともご高覧くださいますようお願いいたします。

**医療イノベーション推進センター（TRI）とは:**

TRIは、アカデミアにおける初めてのデータセンター・解析センターであり、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350件を突破しています。（2018.3現在）

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。）



**<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

企画・広報部 野村、源

TEL : 078-303-9095 E-Mail : [orphanet-japan@tri-kobe.org](mailto:orphanet-japan@tri-kobe.org)