

2019年6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・難治性疾患のグローバルな情報を国内へ届けるウェブサイト –

「Orphanet Japan Website」に111の疾患情報の日本語版を公開しました！

(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>) に111の疾患情報の日本語版を公開しましたのでお知らせいたします。

「Orphanet Japan Website」は、2017年10月、日本医療研究開発機構（AMED）からの推薦により、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）にTRIがアジアから初めて加盟したことを受けて創設されたウェブサイトです。Orphanetが保有する疾患情報を日本語に翻訳したものを、どなたでも無料でご覧いただくことができます。

今回の公開では、厚生労働省による難病指定に至っておらず、国内での情報が少ない疾患を中心に、また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を含む合計111の疾患情報を日本語に翻訳しました。翻訳された疾患情報は、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。

＜ご覧いただく方法について＞

“Orphanet Japan Website”にアクセスいただき、トップページ中央にあります「日本語版の疾患情報はこちら」をクリックいただきますと、現在公開中の疾患一覧が表示されます。

* ご注意いただきたいこと *

これら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。

Orphanet Japanのホームページによる

Orphanet Japanホームページでは、今後、以下のことに取り組み、情報を発信していきます。

Orphanetが保有する情報の翻訳
Orphanetに登録されている希少・難治性疾患の各疾患情報を日本語に翻訳し、公開いたします。Orphanetには数多くの疾患情報が登録されているため、日本に情報が少ない疾患を優先的に、段階的に翻訳していきます。

日本語版の疾患情報は **こちら** **疾患一覧を選択**

Orphanet Japan 日本語版疾患一覧

Orphanet ID	Orphanet 疾患名 (日本語)	Orphanet 疾患名 (英語)	公開日
23687	オーストラリアン・シロコウ	Protein-losing enteropathy	2019年6月12日
23688	オーストラリアン・シロコウ	Protein-losing enteropathy	2019年6月12日
23689	オーストラリアン・シロコウ	Protein-losing enteropathy	2019年6月12日
23690	オーストラリアン・シロコウ	Protein-losing enteropathy	2019年6月12日
23691	オーストラリアン・シロコウ	Protein-losing enteropathy	2019年6月12日
23692	オーストラリアン・シロコウ	Protein-losing enteropathy	2019年6月12日
23693	オーストラリアン・シロコウ	Protein-losing enteropathy	2019年6月12日
23694	オーストラリアン・シロコウ	Protein-losing enteropathy	2019年6月12日
23695	オーストラリアン・シロコウ	Protein-losing enteropathy	2019年6月12日
23696	オーストラリアン・シロコウ	Protein-losing enteropathy	2019年6月12日
23697	オーストラリアン・シロコウ	Protein-losing enteropathy	2019年6月12日
23698	オーストラリアン・シロコウ	Protein-losing enteropathy	2019年6月12日
23699	オーストラリアン・シロコウ	Protein-losing enteropathy	2019年6月12日
23700	オーストラリアン・シロコウ	Protein-losing enteropathy	2019年6月12日

川崎病 **見たい疾患名を選択**

疾患情報 (PDF)

川崎病 (Kawasaki disease) は、小児が罹患する発熱を伴う急性期特有の全身性の血管炎であり、中重度の炎症に伴い、数週間後発症すれば重症化しうる急性炎症 (CAI) であると見られる。MCI はもともと小児科における免疫性心疾患の最も一般的な原因であり、成人の免疫性心疾患発症の危険因子である。

診断
診断は典型的な発熱、病歴に関するいくつかの病徴が認められることに基づいて行われ、診断は発熱を伴う急性期特有の全身性の血管炎と一致する臨床的特徴に基づいて行われる。診断は発熱を伴う急性期特有の全身性の血管炎と一致する臨床的特徴に基づいて行われる。診断は発熱を伴う急性期特有の全身性の血管炎と一致する臨床的特徴に基づいて行われる。

治療
診断は典型的な発熱、病歴に関するいくつかの病徴が認められることに基づいて行われ、診断は発熱を伴う急性期特有の全身性の血管炎と一致する臨床的特徴に基づいて行われる。診断は発熱を伴う急性期特有の全身性の血管炎と一致する臨床的特徴に基づいて行われる。

“Orphanet Japan Website”は現在公開中の疾患情報の更新はもちろん、将来的には、さらに幅広い情報の配信を目指しています。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。

◆ 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。6,000を超える疾患情報を保有。

◆ 報道関係者の皆様へ

TRIは、これからもあらゆる人々へ世界の希少・難治性疾患情報を提供するため、本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。

◆ Orphanet Japanの運営について：ご寄附・協賛のお願い

希少・難治性疾患に関する海外の最新情報を継続的にお届けするためには、皆様からの温かいご支援が必要です。本邦では入手が難しい情報を含む希少・難治性疾患に関する情報を、**日本語で**、誰でも**ログインフリー**で見ることができる本サイトを維持するため、ご寄附や協賛によるご支援を賜りますようお願い申し上げます。詳しくはOrphanet Japan運営事務局までお問い合わせ下さい。

<サイト概要>

【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401件を突破、掲載論文数は265編にのぼります。(2019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。)

<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 源、湯浅、杉本

TEL : 078-303-9095 E-Mail : orphanet-japan@tri-kobe.org