

2022年6月30日(木)
一般財団法人健やか親子支援協会
株式会社JMDC
ミーカンパニー株式会社

難病の非専門医と専門医をDXでマッチング、早期検査・診断・治療を目指す
「小児希少難病の精査診療機関検索サイト」を公開
第一弾となる情報を掲載開始

株式会社JMDC(本社:東京都港区、代表取締役社長兼CEO:松島 陽介)の子会社である、ミーカンパニー株式会社(本社:東京都港区、代表取締役:前田 健太郎、以下「ミーカンパニー」)は、一般財団法人健やか親子支援協会(本社:東京都渋谷区、理事長:南野 奈津子、以下「健やか協会」)の「小児希少難病の精査診療機関検索サイト」の運営に協力することをお知らせいたします。当該協力関係のもと、「小児希少難病の精査診療機関検索サイト」では、非専門医と専門医が会う機会を生み出し、小児希少難病の早期診断につなげることを目的に取り組み、その第一弾として6月30日(木)に「原発性免疫不全症(約45疾患)」と「レックリングハウゼン病」の掲載を始めました。

難病は現在分かっているだけで約7,000種あるとされており、一般的にかかりつけ医にも知られていない病気が多く、専門医も非常に少ない状況です。また病名を確定するための特殊な精密検査をどこの検査・医療施設で行っているのか、その疾患の専門医がどこの病院にいるのか、といった情報も不足しています。そのため主治医や患児家族は、病名が確定され治療を開始できるようになるまでに、時には数年という長い期間を要します。

そこで、この課題を解決するため「小児希少難病の精査診療機関検索サイト」(以下、本サイト)を立ち上げ、「精密検査機関の情報」と「専門医のいる医療機関」の情報を収集・整理し掲載していきます。

本事業は、日本財団への遺贈寄付と相続財産からのご寄付等により実施しております。

本サイトの構築と運営にあたっては、長らく小児希少難病の患児や家族に寄り添い、支援のインフラ整備に取り組む健やか協会が、難病分野の専門家と患者会を中心に「小児希少難病精査医療機関検索サイト検討委員会」を立ち上げ議論を進め、医療情報サイト運営会社であり、医療関係のデータ蓄積と管理運営のノウハウを有するミーカンパニーの独自データベース「SCUEL(スクエル)」に精査診療機関情報を登録し、運用してまいります。

既に次の段階に掲載を予定している約 100 の疾患に関する予備調査を進めており、さらに将来的には、製薬会社にとって難病の治療薬開発にもつながる情報を加えていくことも視野に入れています。

報道機関の皆様におかれましては、本サイトおよび小児希少難病の啓発にお力添えを賜りたく、ご取材をご検討いただけますと有難く存じます。

<本件に関するお問い合わせ>

一般財団法人健やか親子支援協会 事務局 担当：川口、星山

Tel：03-6673-0662 Mail：info@angelsmile-prg.com

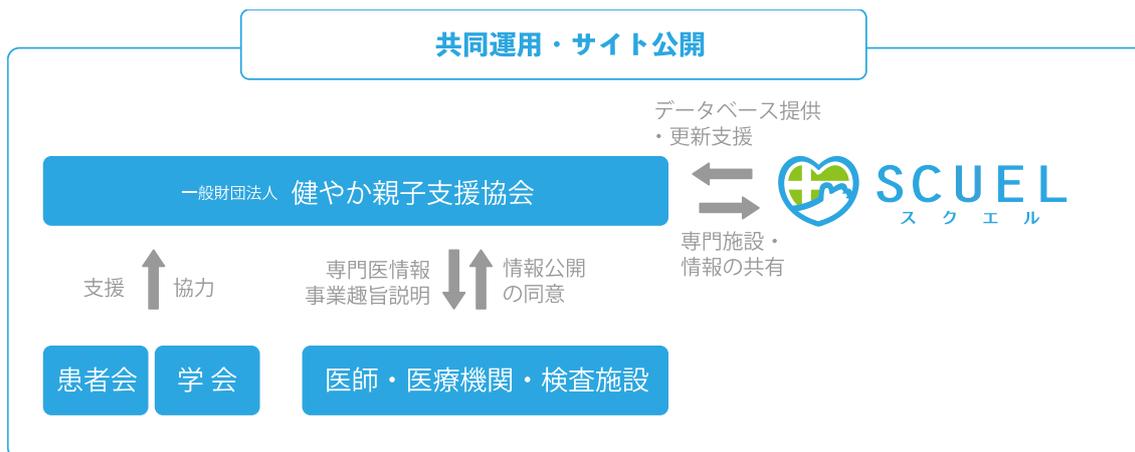
ミーカンパニー株式会社 広報担当

Tel：03-6457-8579 Mail：pr@mecompany.me

【小児希少難病の精査診療機関検索サイト概要】

<スキーム>

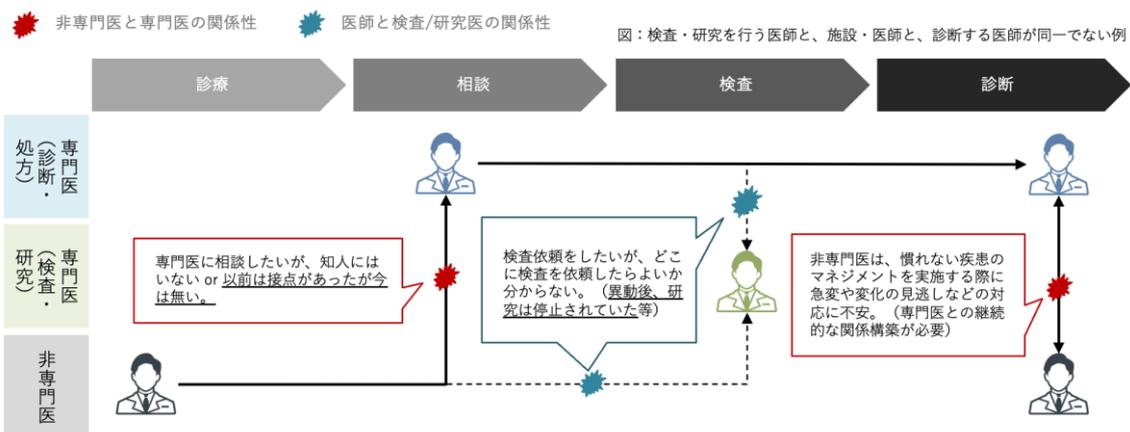
健やか協会が、ミーカンパニーが有する「SCUEL」データベースを活用し、学会や患者会が把握している専門医の情報と照らし合わせ整備します。その後、専門医や検査施設の掲載同意を行った後、Web サイトへの公開と周知を行います。



図：難病診療医療機関・検査機関データベース精査・メンテナンススキーム

<位置づけ>

難病診療における非専門医は、希少疾患患者と接する機会が少なく検査実施や鑑別には専門医（診断または検査を行う医師）の協力が必要となりますが、そのような情報は現代の情報社会においても探しにくく、非専門医が専門医との接点を持っていたとしても、相談する際には異動していることがあったり、難病研究を停止されていたりすることもあり、紹介や相談先に困ることが起きています。



この問題を解決するために、難病専門医の情報を整備・公開後も継続的にメンテナンスし、専門医の所属情報を定期的に更新することで、データベースの精度向上及び、非専門医が専門医と接点をつくりやすい状況を目指します。

本サイトは医師ばかりでなく、製薬会社にとって意義あるものにしたいため、日本製薬工業協会のご協力を得て、会員企業にアンケートを実施する等の取り組みを進めています。

<サイトイメージ>

この度、第一弾として整備した指定難病の専門診療機関は、「原発性免疫不全症候群（告示番号 65）」、「神経線維腫症 I 型 (NF1) (レックリングハウゼン病) (告示番号 34)」です。
(サイト URL はこちら→<https://angelsmile.scuel.me/>)



指定難病・小児難病における
診療医療機関・精査機関

小児希少難病の早期診断・早期治療開始に繋げるため、かかりつけ医に対して、専門性の高い医師の所属医療機関及び特殊検査・精密検査の依頼先施設の情報を整備し提供することを目的としたサイトです

本サイトは「小児希少難病の精査診療機関検索サイト事業」として、各種学会・患者会・日本財団の支援を通じ、一般財団法人健やか親子支援協会がミーンカンパニー株式会社の協力を得て、共同で事業を運営しています。

ご挨拶・委員紹介

Supported by 日本 THE NIPPON 財団 FOUNDATION

SCUEL DATABASE

ご挨拶



発症率の低い小児希少難病は、比較的情報が少なく、主治医や患児家族は、難病と診断されるまで、あるいは治療を開始できるまでの間、専門的な検査や診療を行うことのできる医療機関を探すのに時間・・・詳細はこちら

一般財団法人健やか親子支援協会 理事
小児希少難病の精査診療機関検索サイト構築検討委員会 委員長
佐谷 秀行

原発性免疫不全症候群

正常なヒトでは体内に細菌やウイルスなどの病原体が侵入すると、これらを排除する 防衛反応 が生じます。この仕組みが免疫系です。原発性免疫不全症候群は、先天的に免疫系のいずれかの部分に欠陥がある疾患の総称であり、後天的に免疫力が低下するエイズなどの後天性免疫不全症候群と区別されます。
(出典：難病情報センター)

原発性免疫不全症候群の疾患について (約45疾患)

診療機関 精査機関

*医療機関・検査機関へのご連絡は、医師・医療従事者よりお願いします。患者・ご家族様からの直接のご相談はご遠慮下さい。

本サイトの準備段階において、精査診療機関リストの調査や情報収集については、原発性免疫不全症候群の日本免疫不全・自己炎症学会（JSIAD）様、患者会の PID つばさの会様、レックリングハウゼン病の日本レックリングハウゼン病学会様、患者会の To Smile 様のご指導、ご協力をいただきながら進めてまいりました。

【検討委員会 委員長の言葉】

＜小児希少難病の精査診療機関検索サイト構築検討委員会 委員長 佐谷秀行＞

発症率の低い小児希少難病は、比較的情報が少なく、主治医や患児家族は、難病と診断されるまで、あるいは治療を開始できるまでの間、専門的な検査や診療を行うことのできる医療機関を探すのに時間がかかり、その間に病状が進行してしまうリスクがあります。

難病は7,000以上あると言われていますが、各々の疾患では、かかりつけ医が尋ねることができ、連携して治療にあたることのできる専門性の高い医師がほんの数名という難病が少なくありません。同様に、診断に必要な特殊検査や遺伝学的検査などを依頼できる施設が、国内に数か所しかなく、情報社会の中にありながら、それらの専門医や精査機関を探し出すことがかなり難しい状況にあります。

各疾患について知識と経験をもつ方々のアドバイスを頂けるよう、難病分野の専門家と患者会を中心に検討委員会を設置し、希少難病の患児家族に寄り添うようなより良い情報提供の仕組みを模索しているところです。

皆様には、今後ともこの取り組みにご理解とご支援を賜りますよう、どうぞ宜しくお願い申し上げます。

【共同運営者の言葉】

＜健やか協会理事：川口 耕一＞

この度、「精査診療機関検索サイト」を構築、「精密検査機関の情報」と「専門医のいる医療機関」の情報を掲載していきます。これにより、次の状況を改善したいと考えています。

- ① 医療系情報サイトは数多くありますが、残念なことに難病と診断されるまでの検査のステップ、検査項目、特殊な検査の依頼先に関する情報がほとんど掲載されていません。かかりつけ医が「難病かもしれない」と思った時に、どこに精密検査を依頼したら良いかが分からないという現状があります。
- ② 特殊な検査項目では、外部の検査機関に精密検査を依頼するケースがありますが、難病の場合は国内で検査できる施設がほんの数か所のみということもあります。検査施設や検査会社以外に、大学医局等で研究的に行われている検査もありますが、その検査依頼先を探す手がかりもあまりない状況です。
- ③ 難病の場合、疾患について全体的に詳しく理解している専門医は、非常に少ないのが現状です。かかりつけ医と専門医との間で、うまくコンタクトを取りながら治療にあたれ

る環境づくりが望ましいと言えます。

第一弾は「原発性免疫不全症（約 45 疾患）」と「レックリングハウゼン病」となりましたが、次の段階に掲載を予定している約 100 の疾患に関する予備調査についても、患者会の To Smile 様にデータ収集作業を進めていただいております。ご家族の疾患についてリサーチしてきた豊富な経験をお持ちで、患者会メンバーの方のスキルが大きな助けとなっており、この場をお借りして感謝申し上げます。

<ミーカンパニー代表取締役：前田 健太郎>

人と人が出会うことで生まれる価値をつくる会社として約 12 年前に創業後、ミスマッチが問題となっている領域について調査しました。その際、最も課題を感じたテーマが「難病患者と医師とのマッチング」でした。多くの難病患者の方は、自らの疾患名が分からない状態が長期間続きます。「症状が出始めてから数年間の間に、様々な病院を受診して病名が判明すれば早い方で、10 年くらいかかることもあるけれど、判明するだけ運が良い」と話す方もいる世界です。難病について知ったことをきっかけにして、医療制度や医療現場について学ぶ機会が増えると、難病以外の領域でも、医療サービスと患者のマッチングについても課題を感じ、世の中に公開されているデータを整備することで、今より改善できることがあるのではないかと考えるようになりました。

最初は病院の基本情報を集め、scuel.me を立ち上げました。平行して難病診療や手術実績などに関する医療機関データを深掘りし薬局、介護とデータの幅も広げ、データベースを企業にライセンス提供するという事業が出来上がりました。そして現在は施設情報だけではなく、医師の情報も含めて整備した SCUEL データベースが出来上がり、今回の取り組みを通じて広く社会に向けて情報提供ができる機会をいただきました。今回の健やか協会様との出会いを通じて、必要な人に必要なデータを届けられる社会の実現に向けて、一歩ずつ歩みを進めていくことができると考えています。

【小児希少難病の精査診療機関検索サイト構築事業 検討委員会】

委員長	佐谷 秀行	藤田医科大学がん医療研究センター センター長 日本レックリングハウゼン病学会理事
有識者 研究者	小原 収	かずさ DNA 研究所副所長 日本免疫不全・自己炎症学会理事
	黒澤 健司	神奈川県立こども医療センター遺伝科部長 日本小児遺伝学会理事長
	千葉 勉	京都大学名誉教授 関西電力病院長 厚生科学審議会疾病対策部会 難病対策委員会 委員長
	西小森 隆太	久留米大学医学部小児科学講座教授 日本免疫不全・自己炎症学会理事
	盛一 享徳	国立成育医療研究センター研究所小児慢性特定疾病情報室
患者団体	役 員	NPO 法人 PID つばさの会（原発性免疫不全症患者会）
患者支援組織	福島 慎吾	認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事
	本田 睦子	部長
	辻 邦夫	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA） 常務理事
	大河原 和泉	To smile#endnf（レックリングハウゼン病患者会） 代表
検査機関等	堤 正好	一般社団法人日本衛生検査所協会理事・顧問
オブザーバ	担当者	厚生労働省健康局難病対策課
健やか協会	南野 奈津子	健やか親子支援協会理事長 東洋大学ライフデザイン学部生活支援学科教授
	蒲原 基道	健やか親子支援協会顧問 日本社会事業大学専門職大学院客員教授
	前川 守	健やか親子支援協会顧問 流通科学大学流通科学研究所副所長
	川口 耕一	健やか親子支援協会専務理事
	星山 慶子	健やか親子支援協会事務局長

【共同運営者の組織概要】

名称： 一般財団法人健やか親子支援協会
 設立： 2015年3月
 活動目的： すべての子ども達が健やかに育つ社会の実現を目指し、希少難病の子どもとご家族を支援する活動を行う。
 所在地： 東京都渋谷区代々木 2-23-1-360
 理事長： 南野奈津子（東洋大学ライフデザイン学部教授）
 URL： <http://angelsmile-prg.com>
 連絡先： 03-6673-0662

Mail : info@angelsmile-prg.com

名称 : ミーカンパニー株式会社

設立 : 2010年12月

事業目的 : 「データでこれからの日本の医療・介護を支えること」を理念とし、高鮮度で精緻なデータベースの提供を通じて、地域包括ケアシステムの実現や、患者と医療、家族と介護をつなぐことを推進する。

所在地 : 東京都港区芝大門2-5-5 住友芝大門ビル11F

代表取締役 : 前田 健太郎

URL : <https://mecompany.me>

連絡先 : 03-6457-8579

Email : pr@mecompany.me