

趣 意 書

「Orphanet Japan」に皆様の温かいご支援をお願いいたします

公益財団法人神戸医療産業都市推進機構
理事長 本 庶



【Orphanet Japan 設立の趣旨】

(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 (旧名称: 公益財団法人先端医療振興財団 臨床研究情報センター) は、国際的な希少疾患情報収集コンソーシアムである Orphanet (本部: フランス) にアジアで初めて加盟しました。この加盟は (国研) 日本医療研究開発機構 (AMED) からの保証の下でなされたもので、希少疾患分野における国際的な情報交換を目的として「Orphanet Japan」が組織されました。これを受けて、Orphanet が全世界から収集した希少疾患情報を日本語に翻訳し、日本国内に発信する「Orphanet Japan」ウェブサイトを開発いたしました。また「Orphanet Japan」では、疾患情報の翻訳に止まらず、国内の専門施設等の関連情報が Orphanet を通じて全世界へ配信されるよう、情報の収集・登録を行っております。このように、(公財) 神戸医療産業都市推進機構は希少疾患分野において日本と世界とをつなぎ、できるだけ多くの希少疾患患者の助けとなるよう活動を続けて参ります。

「Orphanet Japan」 URL アドレス

<https://orphanet.site/japan>

【Orphanet Japan の維持・発展について】

希少疾患の患者 (日本でいう難病患者) は、その希少性から情報も乏しく、一般的な病院はもとより専門病院においても診断に至らず、適切な治療を受けられない状況に置かれることがあります。また、たとえ診断に至ったとしても、同じ疾患で同じような悩みを抱えている患者が身近にいることも稀で、とても不安な状況に置かれていることが多いのが実状です。そのような方々の不安を取り除くために、Orphanet Japan では海外の疾患情報を日本語で発信するという活動を行っております。日本では情報量が乏しい疾患の患者であっても、海外の情報に容易にアクセスできるようになることで、治療につながる情報にたどり着ける可能性が広がります。

希少疾患は、疾患ごとの患者数が少ないにも関わらず、その種類が多岐にわたることが特徴です。より多くの患者にご自身の疾患に合った情報を提供するためには、できるだけ多くの疾患情報を取り扱う必要があります。2023年6月時点において、日本から3疾患が新規疾患として登録され、141疾患の日本語翻訳情報の公開に至りましたが、Orphanet が取り扱う6,600を超える疾患数と比べると、まだまだごく一部にすぎません。また、医学的観点から適切に情報を翻訳するためには、専門医師の関わりが不可欠です。より多くの疾患を、適切な翻訳情報として提供していくためには、私共の自助努力だけで賄うことはできません。これら活動を維持・発展させていくには、皆様のご協力が必要です。つきましては、是非とも本趣旨にご賛同いただき、温かいご寄附・ご協賛をいただけますよう、お願い申し上げます。

令和5年7月

【寄附・協賛の窓口】

(公財) 神戸医療産業都市推進機構 : Orphanet Japan 運営事務局
orphanet-japan@tri-kobe.org