

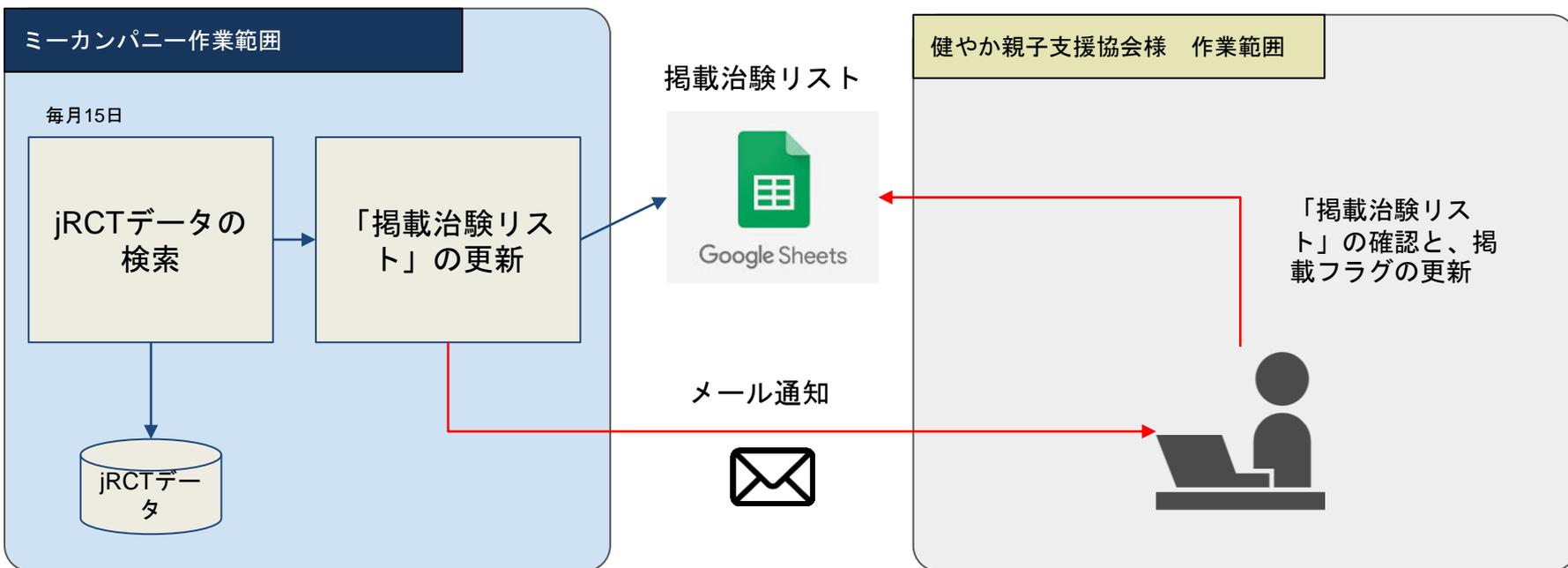


難病・希少疾患の治験情報掲載ページ開発概要

mecompany, Inc.

Confidential

治験情報掲載フロー概略



※「掲載治験リスト」で掲載フラグを立てた情報は、翌日朝にWEBサイトに反映されます

掲載治験リスト スプレッドシートイメージ

運用概要

「掲載治験リスト」は毎月15日にプログラムにより更新されます。リストが更新されると、健やか親子支援協会様へ通知メールが届きます。

「掲載治験リスト」をご確認いただき、WEBサイトに掲載してもよい治験情報は「掲載フラグ」にチェックを入れてください。

jrct_id	jrct_disease_name	jrct_research_name	jrct_pr	jrct_updated_se	jrct_first_publica	jrct_research_ur	biko
jrct_id	JRCT疾患名	JRCT研究内容	研究の	進捗状況の確認	初回公表日	URL	備考
jrct_id							
JRCTs031230296	原発性免疫不全症	原発性免疫不全症患者を対象	募集中	2024年3月上旬	令和5年8月18日	https://jrct.niph.go.jp/latest-detail/	
JRCT2031210309	原発性免疫不全症	原発性免疫不全症患者を対象	募集中	2024年3月上旬	令和3年9月13日	https://jrct.niph.go.jp/latest-detail/	
JRCTs031180398	慢性肉芽腫症	慢性肉芽腫症に対する用量調	募集中	2024年3月上旬	平成31年3月20日	https://jrct.niph.go.jp/latest-detail/	
JRCT2031200236	慢性肉芽腫症腸炎	慢性肉芽腫症に関連する腸炎	募集中	2024年3月上旬	令和2年12月10日	https://jrct.niph.go.jp/latest-detail/	

publish_flg	new_kbn	sukoyaka_biko1	sukoyaka_biko2	sukoyaka_biko3	sukoyaka_biko4	sukoyaka_biko5
掲載フラグ	新規区分	健やか備考 1	健やか備考 2	健やか備考 3	健やか備考 4	健やか備考 5
<input checked="" type="checkbox"/>	新規					
<input checked="" type="checkbox"/>	新規					
<input checked="" type="checkbox"/>	新規					
<input checked="" type="checkbox"/>	新規					

研究の問い合わせ先などを記載できる備考欄になります

記載されたJRCT情報が正しい (=掲載してもよい) 場合は、「掲載フラグ」にチェックを入れてください

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



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



小児希少難病の精査診療機関検索サイトセミナー
(2024年2月29日配信開始！)

小児希少難病の精査診療機関 検索サイトセミナー

[ご視聴はこちら](#)

[ご挨拶・委員紹介・活動報告](#)

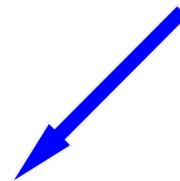
[遺伝医療・検査に関するリンク集](#)

[情報の取り扱いについて](#)

[サイト掲載確認フォーム](#)

[難病・希少疾患の治験情報](#)

TOPページに「難病・希少疾患の治験情報」へのリンクを配置します



難病・希少疾患の治験情報

難病・希少疾患の治験情報を収集して掲載しているページです。
 患者数の少ない希少難病では、どうしても薬剤の開発が進みにくい状況がありますが、患者や担当医師が、薬剤開発の現状把握や、治験参加の情報をアクセスしやすいようにと、下記出典サイトより抽出しているものです。
 出典：JRCT (Japan Registry of clinical Trials) 臨床研究等提出・公開システム
 ※日本製薬工業協会 より公表されている以下の2つのガイドも、是非ご参照ください。
 治験の探し方～JRCTのみかた～ (2023年3月)
 治験の探し方～JRCTのみかた～ (2023年3月)
 以下に掲載する治験情報は、一般財団法人健やか親子支援協会とミーカンパニー株式会社が独自に収集、メンテナンスしたものです。網羅性や正確性・有用性など内容を完全に保証するものではありませんが、出来るだけそのように努めてまいります。

進捗状況の確認時期：2024年3月上旬

- ▶ 原発性免疫不全症候群
- ▶ 神経変性疾患領域
- ▶ 運動失調症
- ▶ 筋ジストロフィー
- ▶ もやもや病（ウイルス動脈輪閉塞症）
- ▶ 稀少てんかん
- ▶ 骨・関節疾患

小児希少難病の精査診療機関 検索サイトセミナー

ご視聴はこちら



ご挨拶・委員紹介・活動報告



遺伝医療・検査に関するリンク集



情報の取り扱いについて



サイト掲載確認フォーム



難病・希少疾患の治験情報

掲載情報内容など、本ページに関する説明文です

疾患群または疾患グループごとに該当する治験情報を掲載します

進捗状況の確認時期：2024年3月上旬

▶ 原発性免疫不全症候群

▼ 神経変性疾患領域

id	疾患名	JRCT_id	JRCT疾患名	JRCT研究内容	研究の進捗状況	初回公表日	備考
13	筋萎縮性側索硬化症	JRCT2011230043	筋萎縮性側索硬化症	筋萎縮性側索硬化症を有する成人被験者を対象としたPTC857の有効性、安全性、忍容性、PK、およびバイオマーカーへの影響を評価する第II相無作為化二重盲検プラセボ対照並行群間比較試験 (CARDINALS)	募集中	令和5年10月12日	
14	筋萎縮性側索硬化症	JRCT2011230040	筋萎縮性側索硬化症	筋萎縮性側索硬化症を有する成人被験者を対象としたPTC857の有効性、安全性、忍容性、PK、およびバイオマーカーへの影響を評価する第II相無作為化二重盲検プラセボ対照並行群間比較試験 (CARDINALS)	募集中	令和5年9月29日	
16	筋萎縮性側索硬化症	JRCT2071210023	筋萎縮性側索硬化症	EPI-589の臨床薬理試験 (DA350101)	募集中	令和3年5月17日	
22	脊髄性筋萎縮	JRCT2051230159	脊髄性筋萎縮症	脊髄性筋萎縮症患者	募集前	令和6年1	

JRCT情報の確認時期(データ取得時期)を記載します。

疾患名：検索サイト疾患リストに該当する詳細疾患名がある場合に記載します。

JRCT_id：JRCTの臨床研究実施計画番号を記載し、該当研究ページへのリンクを設定します。

JRCT疾患名：JRCTに公開されている対象疾患名を記載します。

JRCT研究内容：JRCTに公開されている研究名称を記載します。

研究の進捗状況：募集前、募集中、中断のいずれかを記載します。

初回公表日：JRCTに公開されている初回公表日を記載します。

備考：当該治験に関する問い合わせ先を記載します。

製品に関するご質問は、担当営業までお問合せください。

 どのWeb会議ツールにも対応しております。

製品お問い合わせ窓口

sales@mecompany.me

ミーカンパニー株式会社

電話：03-6457-8579 FAX：03-6800-5609

住所：東京都 港区 芝大門 2-5-5 住友芝大門ビル11F

