

2017年11月9日

各位

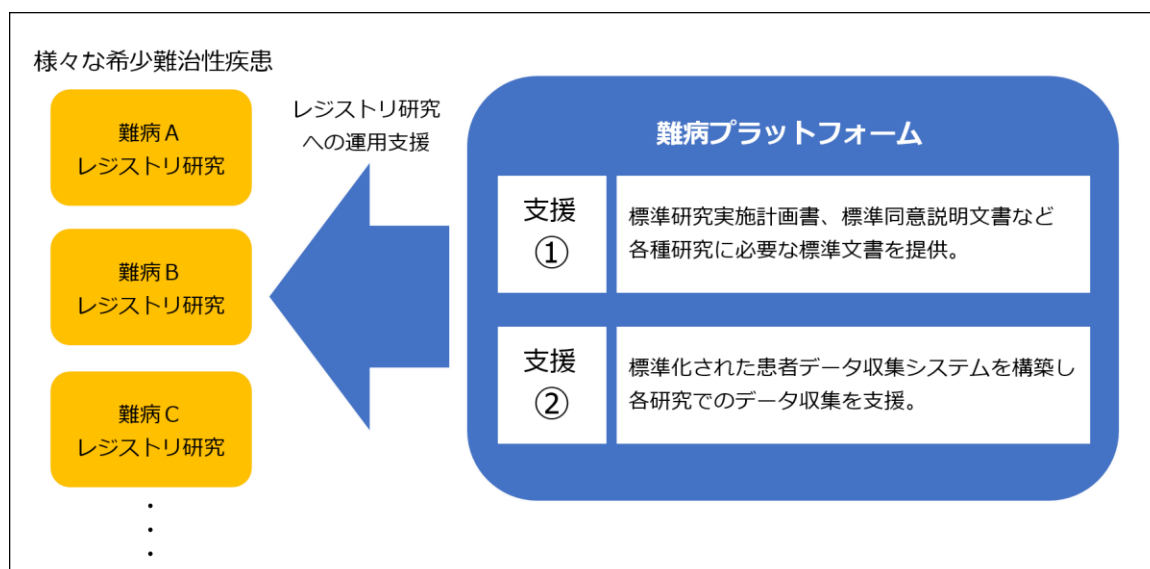
イーピーエス株式会社

## AMED「難病プラットフォーム」の標準基盤の構築支援 ～京都大学の「共同研究機関」として事業を推進～

イーピーエス株式会社（本社：東京都新宿区、代表取締役社長：田中 尚、以下、EPS）は、10月1日付で設立された「医療情報戦略室」で、医療情報データベースの活用事業の1つとして、国立研究開発法人日本医療研究開発機構（以下、AMED）の「難治性疾患実用化研究事業」の研究課題である「希少難治性疾患克服のための『生きた難病レジストリ』の設計と構築」の「共同研究機関」として事業を開始致しました。

本事業は、希少難治性疾患に対して、病因・病態の解明、画期的な診断・治療法の開発を推進し、全ての難病患者が受ける医療水準の向上を図ることを目的としており、AMEDの「難治性疾患実用化研究事業」と厚生労働省の「難治性疾患政策研究事業」で行われている研究課題の様々な希少難治性疾患のレジストリの「ゲノム情報」と「臨床情報」を統合し、難病の病態解明を飛躍的に向上させる情報基盤の構築を目指していきます。

「希少難治性疾患克服のための『生きた難病レジストリ』の設計と構築」は、松田文彦教授（京都大学大学院医学研究科附属ゲノム医学センター センター長）を研究開発代表者とした研究開発課題であり、希少難治性疾患における様々なレジストリ研究の運用を支援する「難病プラットフォーム」を構築していきます。



EPSは、2017年9月に京都大学と正式に契約書を締結し、京都大学の「共同研究機関」として、希少難治性疾患のレジストリの標準基盤である「難病プラットフォーム」の標準システムの構築、標準ドキュメントの作成を行い、以下のような標準基盤の構築に着手しております。

- ① 希少難治性疾患のレジストリ研究の運用を支援する標準プロトコルなどのドキュメントの作成
- ② 希少難治性疾患のレジストリ研究を支援可能な標準データ収集システムの構築
- ③ 希少難治性疾患のレジストリ研究における共通標準データ項目の策定

「難病プラットフォーム」の参考サイト：<http://raddarj.org>

EPSは、「医療情報戦略室」において、難病プラットフォームの基盤構築を支援し、引き続き、京都大学の共同研究機関として、AMEDの「難治性疾患実用化研究事業」を推進して参ります。

また、難病プラットフォームの基盤構築だけでなく、様々な希少難治性疾患のレジストリ研究の支援を行っていく予定であり、日本の難病治療の新しい知見に貢献していきたいと考えています。

今後も「医療情報戦略室」では、難病プラットフォームに関する事業に限らず、様々な医療情報データベースの活用やシステム構築支援、運用手順支援、データ取得方法の検討、統計解析の実施などを含めたトータルサービスを提供して参ります。

以上

【本件に関するお問い合わせ先】  
イーピーエス株式会社  
営業部営業推進課 広報担当 齋藤

Tel : 03-5804-7577 E-mail : [koho@eps.co.jp](mailto:koho@eps.co.jp)