

戦略企画会議から

Progress Report from the Strategic Planning Committee

戦略
企画
会議

「日本網膜色素変性レジストリプロジェクト」について

「日本網膜色素変性レジストリプロジェクト」について

網膜色素変性は厚生労働省から難病指定されている希少疾患です。原因遺伝子は80個以上も知られており、病態に根差した治療法の開発が求められています。我が国では、網膜色素変性の病態研究・治療研究を推進するため、2018年に同疾患に特化したWebベースのレジストリプロジェクトが発足しました。厚生労働省難治性疾患克服研究事業「網膜脈絡膜・視神経萎縮症に関する調査研究」班が中心となり、全国の参加医療施設から網膜色素変性患者の、診断名、性別、年齢、家族歴・遺伝形式、変異遺伝子、視力、静

的視野検査結果などが集積されており、2020年6月1日現在で2,025症例が登録されています。

このたび、この「日本網膜色素変性レジストリプロジェクト」(<https://convention.jtbcom.co.jp/jrprp/>)は、日本眼科学会戦略企画会議第二委員会「国際化・研究」が引き継いで事業主体となり、日本医療研究開発機構(AMED)が主導する「難病プラットフォーム」(<https://www.raddarj.org/>)のデータベースの一部として運用を進めていくことになりました(図)。皆様方のますますのご協力をお願い申し上げます。

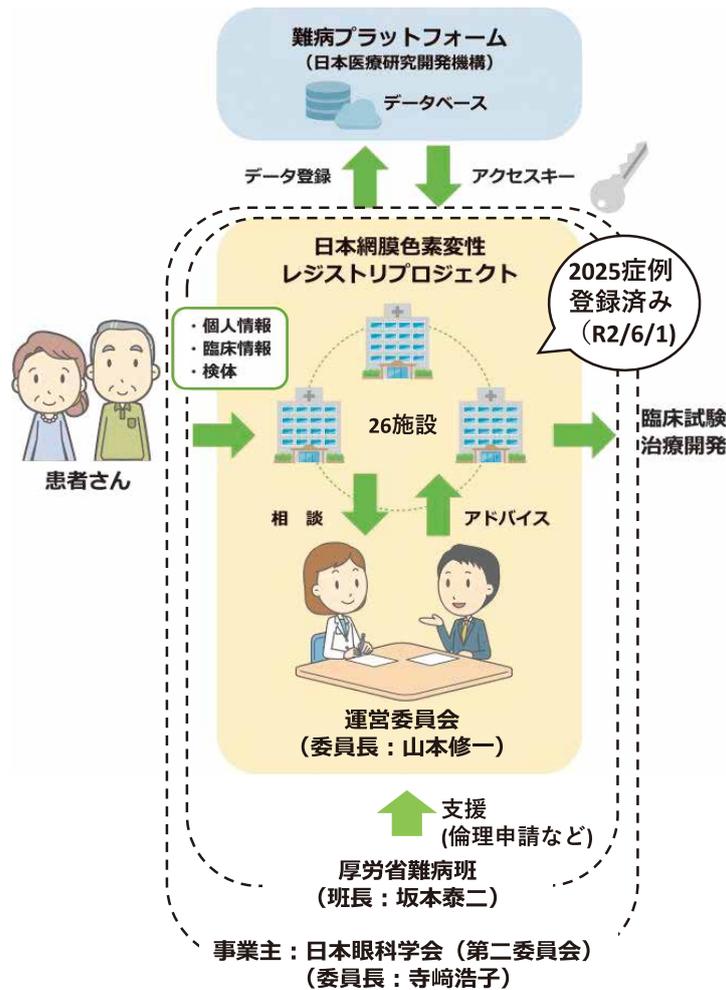


図 日本網膜色素変性レジストリプロジェクトの概要。

日本眼科学会戦略企画会議第二委員会「国際化・研究」
委員長 寺崎 浩子