

海外における患者登録に関する調査

分担研究者 水島 洋 国立保健医療科学院 研究情報支援研究センター

研究要旨

希少疾患・難病は、症例数が少ないがゆえに、国際的な共同研究や連携が重要である。特に疾患登録については、病気の対策を行う上で、さらに新薬の開発を行う上でも重要な機能をはたすものの、なかなか進んでいない。患者による登録が進んでいる欧州や米国における希少疾患登録に関する調査を行ったところ、研究者による登録や国による登録に加え、患者主体の登録を推進していることが分かった。患者会や民間の患者登録に関しても報告する。

共同研究者

佐藤洋子（東京医科歯科大学）

田辺麻衣

（国立保健医療科学院、東京医科歯科大学）

伊藤篤史（東京医科歯科大学）

山本晃（株式会社 R102）

A. 研究目的

希少疾患・難病は、症例数が少ないがゆえに、その対策や薬の開発などにおいてひとつの国では限度があり、国際的な共同研究や連携が重要である。特に疾患登録については、病気の対策を行う上で、さらに新薬の開発を行う上でも重要な機能をはたすものの、なかなか進んでいない。欧州や米国における希少疾患登録に関する調査を行った。

また、我々の構築している難治性疾患患者を対象とした SNS（ソーシャルネットワークシステム）ベースのポータルサイトでは同一疾患あるいは類似疾患・症状をもつ患者、患者会、患者支援団体間が研究者との連携を強め、主体的に情報発信・情報共有できるシステムの構築を目指している。今後、登録情報の蓄積に伴い、これらを臨床研究に効率的に結び付けるための情報分析法の確立、さらには厚生労働省の研究事業から独立し長期継続可能なシステムにするための体制づくりが必要不可欠となってくる。

B. 研究方法

国際調査のうち欧州に関しては欧州委員会希少疾患専門家委員会、オーファネット、患者登録プロジェクト(EPIRARE)、患者団体連合(EURODIS)等の情報収集した。米国については、米国立保健研究所(National Institutes of Health: NIH)を訪問し、米国における患者登録に関する調査を行い、NIHで構築しているシステムの開発を行っている Patient Crossroad 社の Kyle Brown 氏に来日してもらって面会し、その特徴に関するヒアリングを行った。米国ボストン PatientsLikeMe 社の代表の James Heywood 氏を訪れインタビュー、ディスカッションを行った。インターネット上に公開されている Patitents Like Me (www.patientslikeme.com)のシステムを分析した。PatientsLikeMe のシステムを用いた臨床研究や臨床報告に関する論文検索(PubMed)を行った。

また、インターネット上に公開されている関連情報を調査分析した。

（倫理面への配慮）

この研究においては、医療行為や個人の医療情報に関する取扱いは行っていないため、倫理面に関する手続きは行っていない。

C. 研究結果

1 欧州における希少疾患対策

希少疾患患者のレジストリーは大きく分けて、国によるもの、学術団体によるもの、製薬会社に

よるもの、患者によるもの、民間によるものがある。

日本の臨床調査個人票による登録のように、国単位で行っているところはまだ少ないのが現状である。

欧州における希少疾患の定義は、患者数が1万人に5人以下で、有効な治療法が未確立であり、生活に重大な困難を及ぼす非常に重傷な状態であることとされている。その中心的な存在に欧州委員会希少疾患専門家委員会 (European Union Committee of Experts on Rare Diseases: EUCERD) がある。これは2009年の欧州委員会 (EU) の決定に基づいてEU内に立ち上がった委員会で、ここにおいて様々な国際協調政策が行われている。この委員会は、EU加盟国の代表、EUの希少疾患研究プロジェクト代表、患者会、製薬会社など、100名ほどの参加で毎年3回程度、ルクセンブルクにおいて開催されている。会合においては、EUとして行っている各種の希少疾患プロジェクトの進捗や、加盟各国が2013年末までに定めることになっている希少疾患に関する大綱の進捗(約半数が可決)、EUCERDとしてのガイドラインの策定、各種報告書の作成、EU主催の各種イベント、希少疾患に関連する各種の取り組みの話題など、2日間にわたって白熱した議論が行われる。2013年でいったん終了し、2014年2月から新しい委員会として再スタートしている。欧州全体としての登録のための共通プラットフォームの構築などについて議論されている。

イタリアでは地域ごとに登録センターがあり、ここで情報が入力された後、匿名化情報が国の保健省の研究所 (ISS) に集約される形で把握されている。

スペインでも2012年からの希少疾患の登録プロジェクトとしてSpainRDRが行われており、国(カルロス三世保健研究所)としての登録に加え、地域ごとの登録や、6つの学会、4つの研究ネットワークなどが参加し、様々な面からの登録を支援

している。

フランスでも新しい希少疾患対策の一環としての登録制度が準備されており、現在その項目に関する調整が行われている。

EUCERDのプロジェクトの一つとして、希少疾患患者の登録に関する実態調査を行い、その範囲やデータ項目などの整理を行ったうえで最終的には統一した登録システムの構築を目指すという、EpiRAREプロジェクトがある。欧州には約500の登録プロジェクトがあると言われており、同じ疾患でも各国、各地域で構築されている場合もある。

この調査において、1国内における学術機関(大学等)が登録を行っていることが多いことが示されている。(図1)

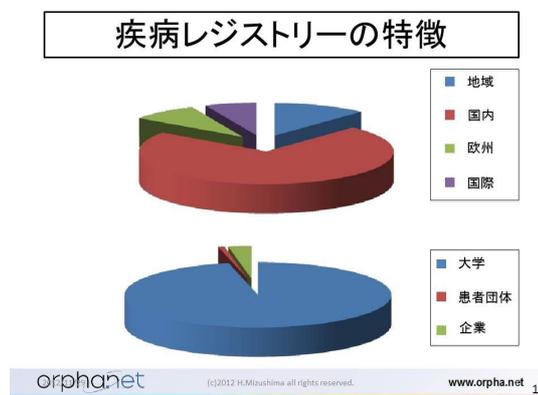


図1 疾病レジストリーの特徴

これらを整理することで、共通登録項目や、その体系などの標準化を行うことは重要である。毎年10月にはローマでWorkshopが開催され、現在の調査の進捗や共通項目に関する議論などが行われ、2013年10月にはEpiRareとしての最小データセットを定義した。

2. 米国における希少疾患対策

米国国立健康研究所 (NIH) に設置された希少疾患研究室 (ORDR) は一昨年よりトランスレーショナル研究推進センター (NCATS) の所属になり、主に希少疾患研究の推進のための調整や情報提

供を行っている。米国では希少疾患の研究の推進を中心に行ってきたおり、患者支援は主に National Organization of Rare Disease : NORD や Genetic Alliance などの NPO や患者会が行っている。Genetic Alliance では 2013 年から患者登録システム Reg4All をスタートさせている。NORD でも同様なサービスを予定している。情報提供に関しては、2012 年より Genetic and Rare Disease Information Center (GARD) を立ち上げているものの、各種情報に対するリンクを中心として構成されており、オフアネットのような辞典的、データベース的なものにはなっていない。

患者登録に関しても直接行わず、患者団体による登録を支援し、ORDR として標準的な形式で収集を進める体制として、Global Rare Disease Patient Registry and Data Repository (GRDR) という仕組みを 2012 年に開始した。患者の重複を避けるための一意になる GUID を採用し、患者会主導による患者による登録システムの共通プラットフォームとしている。(図 2)

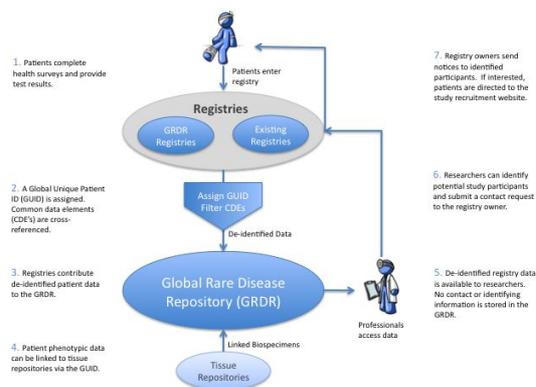


図 2 GRDR の概念図

患者登録で問題となる医学的な品質については、医療関係者がバリデーションを行うように指導している。このシステムを共同開発している Patient Crossroad 社によると、すでに多くの患者会で採用され、治験情報や症状に会った生活の工夫など、患者の興味に従った情報を提供するこ

とで患者自身による日常の情報を入力してもらえることや、治験情報の提供やリクルートなど創薬への推進にも役立っている。

3 民間による患者登録

PatientsLikeMe(www.patientslikeme.com) はアメリカで 2004 年から提供が開始されている患者間情報共有のための SNS システムである。登録は無料で行える。対象疾患は設立当初からの ALS に加え、現在は MS、パーキンソン病、てんかん、HIV-1 感染から精神障害など、難病・希少疾患に限らず多岐に渡っており、2013 年 2 月現在登録者数は 16 万人に及んでいる。ここでは登録者が自らの症状や治療の経過、服薬情報を入力し、それらを公開、登録者間で共有できるようになっている。気分や各症状(痛み、痙攣、眠気など)の変化、服薬状況を記録し、ガントチャート形式で経時的に一覧できるものとなっている。また年齢、性別、更新頻度、症状、治療方法などから他の登録者を検索することができる。検索結果では、年齢、性別、病名、疾患に応じた身体機能状態、使用している医用機器などがイラストに示されており、一目でわかるようになっている。また、自分の健康情報や疾患情報を入力することで臨床試験のマッチング検索ができることも大きな特徴である。

PatientsLikeMe のようなシステムの有用性、収集された情報やデータの解析や臨床応用に関する報告はすでに多数ある。

患者や介護者が自分の病気に関連した情報を閲覧できるようにし、個人の健康情報の共有をすることが、患者にどう影響するかを検討した研究報告 1)によると、利用者たちは掲載された他人の医学情報をよく利用し、治療の判断や症候のコントロールなどの健康に関連した問題の決定について意見交換を活発に行なっていることが明らかになった。とくに、特定の経験についてのアドバイスを求める、特定の症状や健康問題につい

てアドバイスする、共通点を基にした交流を育む、という 3 点についての意見交換が最も多いことが分かった。このことは我々の構築したシステムの基本理念に通じるものである。

疾患、症状ごとでも同様の報告がされており、患者間で健康データの共有することで疾病の自己管理を改善できる可能性も報告されている。さらにこのようなシステムを用いることは医療従事者にとっても健康情報管理の観点から有用とされている。

従来、外来受診で得られる情報は断片的なものであったが、このようなネットワークシステムを活用すれば連続的な日々の健康情報を得ることが可能となる。実際に、パーキンソン病患者の症状変化データを従来よりも短いスパンで取得することにより、新たな知見が得られている。7)患者の日々の語り(ナラティブデータ)がワクチンや薬剤の効果や副作用情報などを広く広めるのにも役立つ。

従来の治験の場ではしばしば、患者と医師の医療結果に対する認識の差異というものが問題となってきた。つまり、ある治療方法による症状改善度を調べる際に、血液データや画像データなどでは改善の傾向が見られるのにもかかわらず、患者自身にその自覚がないことがある。このような患者と臨床医間の治療法についての認識の比較についても、この PatientsLikeMe のシステムを用いて研究されている。

また新たな各疾患における診断基準や、症状の評価尺度の開発にもすでに同システムは利用されている。

薬剤の効果評価について、サンプリング方法を工夫することで無作為化試験と同等の結果も得られることが報告されており、この手法が普及すれば薬剤や医療方法の認可のスピード化も期待できる。

PatientsLikeMe はサイト内の広告展開などではなく、患者が更新するデータを定量的に分析し、

製薬会社、医療機器メーカー、研究機関、保険会社や NPO 等に情報提供することで収益を得るといったビジネスモデルを展開している。

このため、登録者は無料で自分の健康情報を管理し、他の患者との情報共有ができる。さらには先に述べたような、臨床試験のマッチング検索も可能になっている。

このようなビジネスモデルを我々のシステムにも展開することで、この研究事業の最終目標である、長期にわたり継続可能な自立型システムの構築ができることとなる。

来年度はさらなる機能の改良・充実・拡大を行っていく予定である。まずは登録者を増やし、登録後の継続的な利用を促すためのコミュニケーションツールとして個々のライフヒストリーや難病知恵袋に対してコメントをやりとりできる機能を追加する。また情報提供ツールを開発し、最新の研究や治療のニュース配信、多くの登録者から需要があがっている就労情報や治験の情報を提供できる機能を実装していく。さらに、システムに蓄積された患者の情報データを各製薬会社や医療・医用機器メーカー、研究機関に提供していく予定である。

また情報提供以外からも収益を得られる手段を確立するために、治療・療養サポートとして服薬リマインダー機能を開発する。ここには、薬剤やサプリメントの処方・服薬状況(種類・服薬期間・副作用など)の記録や、飲み忘れ防止機能が搭載される。

4 国際的な研究協力体制

2011 年 4 月、EU と NIH が中心となって、国際的に研究を推進するために、「国際希少疾患研究コンソーシアム」(IRDiRC)が設立された。今後 5 年間に約 10 億円以上の研究費を配分する計画のある機関を参加条件にしている。現在、15 カ国(地域)、35 機関が正式加盟している。定期的な会合と研究情報や研究資源の情報交換が中心

で、加盟費用などの必要もなく、研究資源の提供義務などもない。

2013年4月にはアイルランドのダブリンにおいて第1回のIRDIRC 学術大会が開催された。多くの関係者が集まり、希少疾患に関する各方面からの討論がなされた。

EU や米国における各種のプロジェクトでは、今後 IRDiRC で調整される研究方針にしたがって標準化されたデータ項目などでの情報収集や情報連携を行っていく方針を示しており、今後、この組織が希少疾患・難病研究の中心的役割を演じてくる体制作りが進んでいる。2014年1月中旬、IRDIRC 会長の Paul Lasko 氏が来日し、IRDIRC に関する講演会を行ったが、日本からの参加を大いに期待しているとのことであった。

一方、RE(ACT)コミュニティという希少疾患研究の連絡会も2013年から始まっている。2014年3月にはスイスのバーゼルで第2回のRE(ACT) 会合が開催された。希少疾患に関する診断や治療の研究発表を中心としている。希少疾患に関する学会がないため、学術発表が様々な学会に分散している中で、本シンポジウムを聞くことによって希少疾患に共通する研究開発を考えることができる点、このような研究会を日本でも整備すべきと考える。（日本からの出席者は水島のみ）

5 患者主体の登録システム

これまで述べてきたように、国際的には様々な患者登録システムが様々な主体によって運営されており、研究者主体による学術的な登録が多い中で、患者主体の登録が増えてきている。患者主体の登録システムの優位点については、患者・患者会、製薬会社、学術研究者、政府それぞれにとって様々なメリットがある。

患者や患者会にとっては、臨床試験・研究のための患者集団を整理することが可能で、調査結果を介して他の患者から学ぶことができる。また、患者と研究者の連携が可能で、アンケートの実施

などが簡単に行うことができる。

製薬会社にとっては、複数の疾患をまたぐ匿名化患者情報の共有や、特定のプロファイルに基づいて患者情報を共有することが可能で、多言語機能による国際的な患者データを収集することもできる。これらは治験における迅速な適格患者のリクルートや、治験デザインに活用できる。

学術研究者にとっては、患者と家族から直接学ぶことができることや、臨床研究・治験のリクルートが容易なこと、臨床試験候補者リストによって、臨床試験のサイトプランニングが可能である。

政府にとってのメリットとしては、これまでむずかしかった患者の意見を直接収集することが可能となり、また研究資金をかけなくても自律的に患者登録が行える仕組みが構築可能となる。

D. 考察

国際的には様々な患者登録システムが様々な主体によって運営されており、研究者主体による学術的な登録が多い中で、患者主体の登録が増えてきている。患者主体登録では医学的妥当性が低くなる可能性が高い。患者自身の主観的な情報が中心となるため、客観性や統一性に欠ける点が課題となる。これらを解決するため、この米国のシステムにおいては、患者会に入力データの確認を行うクларクを置くなどして、医学的見地からの問題を解決する必要がある。

E. 結論

米国においては始まった患者主体の登録システムの統合を行う GRDR では、患者会主体によるデータを匿名化して収集することによって、これまでできなかった患者に直接つながったデータベースの構築をめざしている。現在数十疾患で試験的運用研究が行われている。

Patient Crossroad 社のソフトウェアは Open Source として無料で使えるようになる予定である。表皮水疱症のシステムの日本語化が行われ

ており、我々と共同で一般的な日本語化システムを現在検討している。

F. 研究発表

1. 論文発表

(1) Katayama Y, Maeda M, Miyaguchi K, Nemoto S, Yasen M, Tanaka S, Mizushima H, Fukuoka Y, Ariei S, Tanaka H. Identification of pathogenesis-related microRNAs in hepatocellular carcinoma by expression profiling. *Oncol Lett.* 2012 Oct;4(4):817-823. Epub 2012 Jul 18. PMID: 23205106

(2) Mayinuer A, Yasen M, Mogushi K, Obulhasim G, Xieraili M, Aihara A, Tanaka S, Mizushima H, Tanaka H, Ariei S. Upregulation of Protein Tyrosine Phosphatase Type IVA Member 3 (PTP4A3/PRL-3) is Associated with Tumor Differentiation and a Poor Prognosis in Human Hepatocellular Carcinoma. *Ann Surg Oncol.* 2012 Oct 13. [Epub ahead of print] PMID: 23064776

(3) Xieraili M, Yasen M, Mogushi K, Obulhasim G, Mayinuer A, Aihara A, Tanaka S, Mizushima H, Tanaka H, Ariei S. Villin 1 is a predictive factor for the recurrence of high serum alpha-fetoprotein-associated hepatocellular carcinoma after hepatectomy. *Cancer Sci.* 2012 Aug;103(8):1493-501. doi: 10.1111/j.1349-7006.2012.02315.x. Epub 2012 May 25. PMID: 22530999

(4) Khamas A, Ishikawa T, Shimokawa K, Mogushi K, Iida S, Ishiguro M, Mizushima H, Tanaka H, Uetake H, Sugihara K. Screening for epigenetically masked genes in colorectal cancer Using 5-Aza-2'-deoxycytidine, microarray and gene expression profile. *Cancer Genomics Proteomics.* 2012 Mar-Apr;9(2):67-75. PMID: 22399497

(5) Miyaguchi K, Uzawa N, Mogushi K, Takahashi K, Michikawa C, Nakata Y, Sumino J, Okada N, Mizushima H, Fukuoka Y, Tanaka H. Loss of NKX3-1 as a potential marker for an increased risk of occult lymph node metastasis and poor prognosis in oral squamous cell carcinoma. *Int J Oncol.* 2012 Jun;40(6):1907-14. doi: 10.3892/ijo.2012.1373. Epub 2012 Feb 14. PMID: 22344708

(6) Obulhasim, G., Yasen, M., Kajino, K., Mogushi, K., Tanaka, S., Mizushima, H., Tanaka, H., Ariei, S., Hino, O. (2012) Up-regulation of dbpA mRNA in hepatocellular carcinoma associated with metabolic syndrome. *Hepatol Int.* DOI 10.1007/s12072-012-9357-4

(7) 谷畑健生、奥村貴史、水島 洋、金谷泰宏 健康危機発生時に向けた保健医療情報基盤の構築と活用 「保健医療科学」第 61 巻第 4 号 p344-347 (2012)

(8) 水島 洋 モバイルヘルスケアとネットワークセンシング 電気学会論文誌 E Vol.132No.11.pp377-380 (2012.8)

(9) Kikuchi A, Ishikawa T, Mogushi K, Ishiguro M, Iida S, Mizushima H, Uetake H, Tanaka H, Sugihara K. Identification of NUCKS1 as a colorectal cancer prognostic marker through integrated expression and copy number analysis. *Int J Cancer.* 2013 May 15;132(10):2295-302. doi: 10.1002/ijc.27911. PubMed PMID: 23065711.

(10) 水島 洋 電子機器による環境制御：移動体通信端末とクラウドの可能性と課題 *Journal of Clinical Rehabilitation* 2013.Oct; 22 (10):1043-47

(11) Mizushima H, Ishimine Y, Kanatani Y., A health support system of disaster management using the cloud. *World Disaster Report* 2013

(Patrick Vinck Ed.)pp.81-83 (2013.Nov)

(12) 水島 洋、田辺麻衣、金谷泰宏 医療情報データベースと希少疾患治療薬の開発 Yakuzaku Zasshi in Press 2014.

2. 学会発表

(1) A.Ito, Y.Kanatani, H.Mizushima, Secure Medical Networking and future direction, 35th APAN Meeting (TIP2013) Medical WG session-Closed Medical Network (2013.1.14, Honolulu)

(2) L.Minh, A.Irisawa, H.Mizushima, A.Irisawa, Medial Cloud, 35th APAN Meeting(TIP2013) Medical WG session-Closed Medical Network (2013.1.14, Honolulu)

(3) H.Mizushima, Current Issue of Medical Network, 35th APAN Meeting(TIP2013) Medical WG session-Closed Medical Network (2013.1.14, Honolulu)

(4) E.Kimura, H.Nakamura, Y.Hayashi, H.Mizushima, M.Mori, H.Komaki I.Nishino, MKawai, D.Takeda. Current status of DMD/BMD patient registry in Japan: REMUDY - As an infrastructure for new drug development to treat muscular dystrophy - . International Workshop on Rare Disease and Orphan Drug Registries (2012.10.8-9 Rome)

(5) Y.Sato, A.Yamamoto, Y.Kawaguchi, M.Hashimoto, H.Mizushima. Establishment of research oriented portal web site for patients and advocacy group. International Workshop on Rare Disease and Orphan Drug Registries (2012.10.9 Rome)

(6) H.Mizushima, S.Kobayashi, E.Kimura, H.Nakamura, Y.Kanatani. Current status of National Intractable Disease (Nanbyo) registry in Japan. - History, current issues, new trials, and future

directions. - International Workshop on Rare Disease and Orphan Drug Registries (2012.10.8 Rome)

(7) H.Mizushima I.Kanazawa, Orphanet Japan Business Plan. Annual Meeting Orphanet Europe Joint Action (2012.5.23 Brussels)

(8) Y.Fukuoka, K.Miyaguchi, H.Mizushima, H.Tanaka, Genome-Wide Integrative Analysis of Copy Number Segments and Corresponding Gene Expression Profile. Annual Conference of The Society of Instrumenta and Control Engineers(2012.08.21 Akita)

(9) 水島 洋 医療情報データベースと希少疾患治療薬の開発 日本薬学会 第133年會一般シンポジウム「医療ITと医薬連携 - 変わりゆく医療・創薬とその課題」(2013.3.27 横浜)

(10) 水島 洋、金谷 泰宏、クラウドとモバイル端末を用いた災害時被災者健康支援システム モバイル学会年會 モバイル13シンポジウム (2013.3.8 東京)

(11) 水島 洋 患者登録の国際動向 市民・研究者シンポジウム 第3回「難病研究と創薬」(2013.1.27 大阪)

(12) 石峯康浩、水島洋、金谷泰弘 GIS技術を活用した災害時における医療情報共有システムの開発 公衆衛生情報研究協議會 (2013.1.24 沖縄)

(13) 水島 洋 遺伝子発現解析の臨床的応用 第2回臨床ゲノム医療学会學術大会(2012.12.18 名古屋)

(14) 佐藤 洋子, 山本 晃, 伊藤 篤史, 伊藤 史人, 川口 有美子, 橋本 操, 中島 孝, 水島 洋、研究支援を志向した患者および患者支援団体のためのポータルサイトの構築 第32回医療情報学連合大会 32nd JCMI 抄録集 P706-709 (2012.11.16 新潟)

(15) 水島 洋、金谷 泰宏、藤井 仁、クラウド

- ドを用いた災害時被災者健康管理システム 第 32 回医療情報学連合大会 32nd JCMI 抄録集 P544-545 (2012.11.15 新潟)
- (16) 水島 洋, 金谷 泰宏, 藤井 仁 モバイル端末とクラウド、CRM を活用した災害時健康支援システムの構築 モバイルヘルスシンポジウム (2012.7.22 東京)
- (17) 水島 洋, クラウドを活用した災害時における情報共有システム 日本医療情報ネットワーク協会 (JAMINA) 2012 年度講演会 (2012.4.17 東京)
- (18) 水島 洋 医療情報データベースと希少疾患治療薬の開発 希少疾患連絡会 (2013.4.2 東京)
- (19) 水島 洋、田村麻衣、伊藤篤史、金谷 泰宏 難病・災害ネットワークの可能性-医療用閉域ネットワークとクラウド型災害時情報共有システム 第 33 回インターネット技術研究委員会研究発表会 (2013.5.24 大阪)
- (20) 水島 洋 金谷泰宏 モバイルを活用した災害時における情報共有システム IT ヘルスケア学会(2013.6.29 東京)
- (21) 水島 洋 患者参加による創薬支援プロジェクト モバイルヘルスシンポジウム (2013.6.29 東京)
- (22) 田辺麻衣 金谷泰宏 水島 洋 難病登録の現状と課題 IT ヘルスケア学会 (2013.6.29 東京)
- (23) 水島 洋 国際的な患者登録の現状 難病・希少疾患患者登録国際ワークショップ (2013.7.26 東京)
- (24) 水島 洋 医療クラウドの要件 クラウド医療・健康・福祉フォーラム (2013.8.30 東京)
- (25) 水島 洋, 金谷泰宏 H-CRISIS の現状と今後 全国保健所長会 総会(2013.10.22 津)
- (26) 水島 洋、田辺麻衣、金谷泰宏 難病登録の課題と国際的な動向 日本公衆衛生学会 (2013.10.24 津)
- (27) 田辺麻衣、水島 洋、金谷泰宏 わが国における稀少・難治性疾患登録の現状と課題 難病医療ネットワーク学会 (2013.11.9 大阪)
- (28) 水島 洋 飯島久美子 長寿遺伝子・がん関連遺伝子の mRNA 解析検査の新提案 臨床ゲノム医療学会 (2013.11.23 大阪)
- (29) 水島 洋 インターネットによる難病・希少疾患情報の現状と課題 JIMA インターネット医療フォーラム (2013.12.5 東京)
- (30) 水島 洋、田辺麻衣、金谷泰宏 難病登録の現状・課題と国際的な動向 日本臨床薬理学会 (2013.12.6 東京)
- (31) 水島 洋 田辺麻衣 金谷泰宏 IS013606 アーキタイプに基づく難病データベース アーキタイプ研究会 (2014.1.13 東京)
- (32) 水島 洋 難病・災害のためのクラウド型情報ネットワーク NORTH インターネットシンポジウム (2014.2.19 札幌)
- (33) 石峯康浩、水島 洋、金谷泰宏 災害時健康支援情報共有システムの開発と国立保健医療科学院の研修における利活用 第 19 回日本集団災害医学会総会 (2014.2.26 東京)
- (34) Mizushima H, Kimura E, Tanabe M, Sato Y, Kanatani Y. Current status of Rare Disease (Nanbyo) registry in Japan. RE(ACT) Congress (2014.3.5-8 Basel)
- G. 知的財産権の出願・登録状況
1. 特許取得
なし
 2. 実用新案登録
なし
 3. その他
なし