

日本での Orphanet エキスパート情報の登録基準

2021年10月現在

エキスパート情報	登録基準
エキスパートセンター(Cns)	IRUD 拠点病院 https://plaza.umin.ac.jp/irud/core_hospitals.php
診断テスト(Dgs)	IRUD 拠点病院で実施している診断テスト
患者団体(PO)	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会に登録されている疾病団体 https://nanbyo.jp/
前臨床研究(Rcl)	AMED 難治性疾患実用化事業での採択課題
レジストリ(Reg)	AMED 難病プラットフォームで公開されているレジストリ https://www.raddarj.org/
臨床試験(Rcl)	JPRN (Japan Primary Registry Network)に登録されている希少・難治性疾患に関する試験

【参考】 JPRN（日本における治験・臨床研究登録機関として、WHO が指定するもの）

名称	登録機関名	URL
UMIN-CTR	国立大学附属病院長会議	https://www.umin.ac.jp/ctr/index-j.htm
JapicCTI	一般財団法人日本医薬情報センター	https://www.clinicaltrials.jp/cti-user/common/Top.jsp
JMACCT-CTR	社団法人日本医師会	https://dbcentre3.jmacct.med.or.jp/jmacctr/
JRCT	厚生労働省	https://jrct.niph.go.jp/

国立保健医療科学院においては、上記4つの登録機関にある情報を横断的に検索することが可能なポータルサイトを運営している。(URL: <https://rctportal.niph.go.jp/>)