一般社団法人遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム
2021 年度年次報告

«目次»

1. コンソーシアムについて
   - 組織概要
   - 活動目標
   - 活動内容

2. 2021 年の活動成果
   - 活動のゴール
   - 主要な活動成果

3. 2022 年の活動目標
   - 活動目標
   - 主要な活動内容およびロードマップ

4. 財務状況
   - 決算報告書

«本編»

1. コンソーシアムについて

- **組織概要**

当法人は、**医師*1、患者団体、IT 企業、製薬企業**等の多様なステークホルダーが協業し、HAE の早期診断・診断率向上のため、**業界横断**的に取り組んでいます。

*1 図中写真が医師です。各医師の所属は当会公式 HP をご確認ください。

*2 NPO 法人 HAEJ および HAE 患者会くみーむは、ともに HAE 患者会です。

*3 ワーキンググループを指します。

- **活動目標**

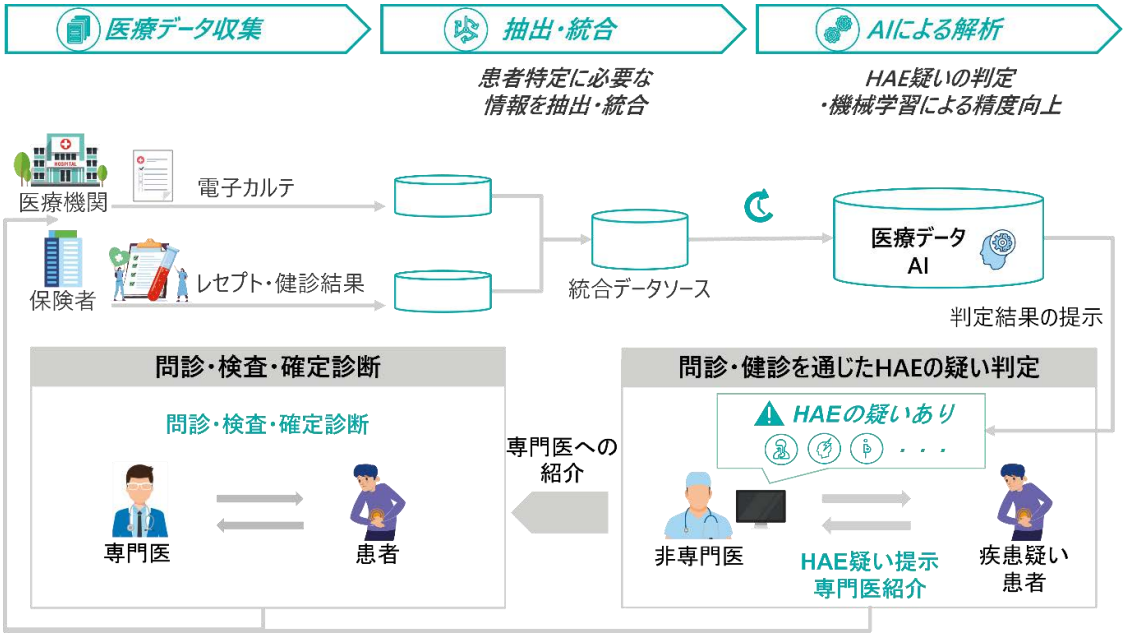
当法人は一般人および医療従事者の中でもまだまだ認知度が低く、診断が見逃されやすい **HAE の早期診断・診断率向上**を目指し、5 年以内に効果を創出することを目標にしております。1 年目では推進体制を構築しソリューションを開発、3 年目以降に施策の規模拡大と定常的な施策運用を予定しています。

- **活動内容**

HAEは希少疾患がゆえに、医師や患者の疾患認知の低さによる診断の遅れが大きな課題です。当法人では、**課題に対して 3 つのワーキンググループ(WG)を通じて HAE の早期診断・診断率向上**を目指しています。

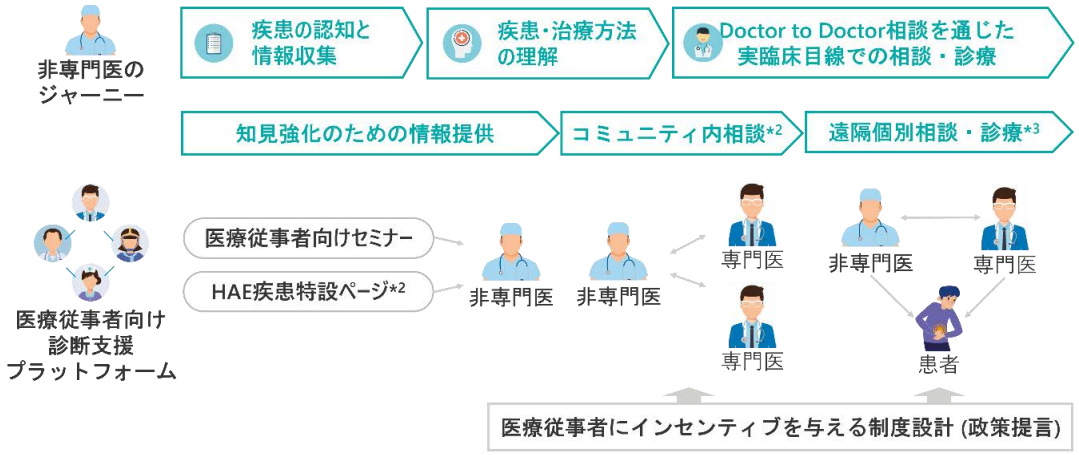
«WG1 医療データ AI 分析»

WG1 では、医療ビックデータを活用し、電子カルテやレセプト等を基に、HAE 患者さんを判別するための**診断支援人工知能**（以下、「AI」）を構築します。 そしてその AI を活用して日常診療での「HAE」の見落としを減らしたり、レセプトデータなどのビッグデータから疑い患者を見つけ出して専門医療機関の受診を促す仕組みを構築することで、未診断患者の減少を目指します。



«WG2 非専門医*1診断支援»

WG2 では非専門医を始めとする医療従事者向けの診断支援活動として、会員数国内医師4割を占める**医師ウェブコミュニティ内への HAE 特設ページ**開設や、**医学会でのセミナー**を行うことで HAE の知見を提供するほか、**遠隔相談システム**を活用し、医療従事者が HAE に詳しい医師に相談できる仕組みを構築することで、医師の早期かつ適切な診断を促進します。



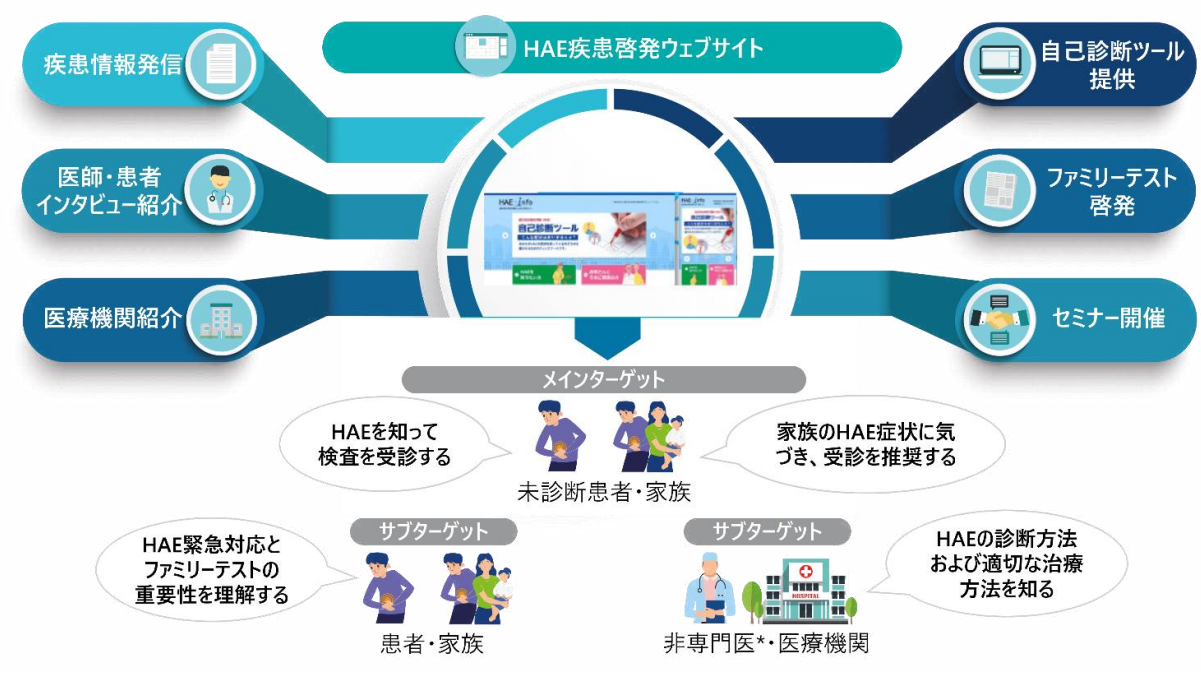
*1 日本専門医制評価・認定機構が認定する専門医ではなく、HAE 領域の診療・患者支援に長年尽力されている医師を指します

*2: 疾患特設ページを MedPeer 内に設置することで情報発信をしつつ、既存のウェブコミュニティである MedPeer 内の「Meet the Expert」を使った相談を実現します

*3: インテグリティ・ヘルスケア社の YaDoc Quick を使った相談を実現します

«WG3 未診断患者向け疾患啓発»

WG3 では、**Web サイト**を通じて、ご自身が「HAE かもしれない」と気づいていただくための情報を提供すると同時に、患者さんのご家族も検査を受けることの重要性をお伝えします。それによって患者さんやご家族が、安心して医療機関を受診してただくことを目標にしています。



2. 2021 年の活動成果

- **活動のゴール**

2021 年は法人の**運営基盤・推進体制を確立**するとともに、デジタルソリューションを提供する IT パートナーを迎え、2022 年以降の展開・社会実装に向けて、**ソリューションの開発や一部実証実験**を行うことをゴールに設定しました。

- **主要な活動成果**

各 WG に医療業界においてデジタルソリューションの開発・展開で経験豊富な**日本アイ・ビー・エム株式会社、株式会社インテグリティ・ヘルスケア、メドピア株式会社、サドラー・ジャパン株式会社**の 4 社が加わり、各施策の準備・検証を行ったほか、法人運営では広報活動に注力しました。

«法人運営»

- 法人を円滑に運営するため、基本規程を整備いたしました。
- 当会設立時および IT 企業参画時に**プレスリリース**を実施し、最大 90 のメディアで紹介された他、**Harvard Business Review** へ当会代表理事と事務局を務めるデロイト トーマツ コンサルティング合同会社の対談記事が、**薬事ニュース**に当会代表理事のインタビュー記事が掲載されました。(文中リンク)

掲載メディア一例

- 当法人の活動の情報発信を通して、社会における HAE の認知を上げるべく **Twitter(@discovery0208)**と **Facebook** を開設しました。皆様是非フォローをお願いいたします。(文中リンク)
- HAE 認知向上のため、TV キー局を始めとする**マスメディアとの取材交渉**を進めています
- **アナログデバイセズ株式会社**から ESG に貢献する取り組みとして評価いただき、**寄付**をいただきました。

«WG1 医療データ AI 分析»

- AI 初期モデル開発のためのファーストデータとして**米国の医療データを取得**いたしました。
- HAE に関する医療現場での知見や診断のポイントを踏まえ、日本アイ・ビー・エム株式会社協力の下、**AI 開発に着手**いたしました。
- 2022 年以降の AI 社会実装に向けて、医療機関および電子カルテシステムをお持ちの企業様等と **AI 実装の協業交渉**に着手いたしました。

«WG2 非専門医診断支援»

- 医師の HAE 疾患認知向上のため、医師向けプラットフォーム MedPeer 内に**疾患特設ページの準備**を行い、「HAE 診断のポイント」等の記事執筆に着手いたしました。
- 医師の HAE 診断をサポートするため、有病者歯科医療学会や関係医師の協力の下、**医師同士の遠隔相談サービスの実証実験**を開始しました。近年、感染症の影響もあり遠隔相談の需要は高まっており、実証実験には **19 名の医師に参画**を表明いただきました。遠隔相談には株式会社インテグリティ・ヘルスケアのオンライン診療システム「YaDoc Quick」を活用いたしました。
- 関係医師へのインタビューを踏まえ、HAE 認知の必要性が高い診療科を特定し、**関連医学会での疾患認知向上施策**の計画を立案しました。

«WG3 未診断患者向け疾患啓発»

- 当会会員の NPO 法人 HAEJ や HAE 患者会くみーむ(ともに HAE 患者会)、製薬企業から HAE の疾患啓発に関する課題や要望をヒアリングし、**疾患啓発サイトのコンテンツを検討**いたしました。
- WG リーダー医師および当法人理事山本ベバリーアン氏(NPO 法人 HAEJ 代表)、サドラー・ジャパン株式会社が協力し、**疾患啓発サイトのコンテンツ制作**を開始いたしました。

疾患啓発サイトイメージ

3. 2022 年の活動目標

- **活動目標**

2022 年は**法人広報**に尽力するとともに、これまでに準備を行った施策の**展開・社会実装**を推進します。WG1 では **AI の社会実装**を、WG2 では **MedPeer 内疾患特設ページの公開**、**遠隔相談の社会実装**、**医学会での認知向上施策**を、WG3 では**疾患啓発サイトの公開**を通して、一定規模の医療従事者・未診断患者の HAE 認知向上を図ります。

- **主要な活動内容およびロードマップ**

«法人運営»

- HAE の疾患認知向上のため、TV キー局を始めとする**マスメディアおよび番組制作会社との取材交渉**を推進します。
- 5 月の **HAE Day** に向けて、SNS やウェブ*を活用した疾患啓発施策を実施予定です。

«WG1　医療データ AI 分析»

- WG リーダー医師と日本アイ・ビー・エム株式会社協力の下、10 月(予定)に向けて、前出の米国医療データの分析を行い、**AI 開発を推進**します。
- AI 開発と並行し、社会実装のため、医療機関および電子カルテシステムをお持ちの企業様の他、健康保険組合等と **AI 実装に向けた交渉**を進めます。

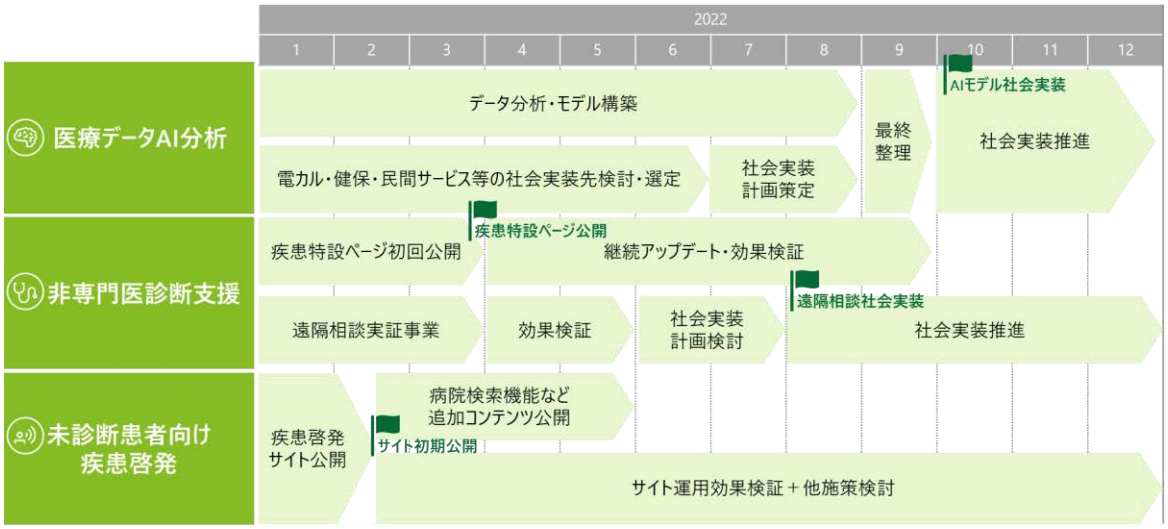
«WG2 非専門医診断支援»

- **MedPeer 内に、疾患特設ページを開設**いたします(3 月予定)。初回の記事では、WG リーダー医師が、誤診されやすい HAE の診断のポイントを解説いたします。
- 遠隔相談の実証事業の効果検証を行い、運用面やシステム面の改善を行います。その後**社会実装を推進**いたします(8 月予定)。
- **内科、歯科等の関連診療科医学会で、セミナー、ポスター掲示**等の広報活動を通して疾患認知向上を図ります。

«WG3 未診断患者向け疾患啓発»

- **疾患啓発サイトを開設**いたします(3 月予定)。初期コンテンツでは HAE の疾患概要や日常生活での注意点、医療費助成制度等をご紹介いたします。
- サイト立ち上げ後は、様々なアプローチで一般社会における HAE 認知率を向上させるべく、**Web 以外の疾患啓発施策**を検討いたします。検討に当たり WG リーダー医師、NPO 法人 HAEJ や HAE 患者会くみーむ、製薬企業等幅広いステークホルダーにヒアリングを行い、多様な視点を反映いたします。

2022年ロードマップ



４．財務状況

2021 年度決算報告書

自 2021 年 2 月 8 日

至 2021 年 12 月 31 日

一般社団法人 遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム

貸借対照表

2021年 12月31日現在

一般社団法人　遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム　（単位：円）

科　　目	当年度	前年度	増　減
Ⅰ　資産の部			
1．流動資産			
現金預金	415,032,149	0	415,032,149
流動資産合計	415,032,149	0	415,032,149
2．固定資産			
ソフトウェア	3,709,499	0	3,709,499
固定資産合計	3,709,499	0	3,709,499
資産合計	418,741,648	0	418,741,648
Ⅱ　負債の部			
1．流動負債			
未払金	42,389,388	0	42,389,388
未払法人税等	58,200	0	58,200
流動負債合計	42,447,588	0	42,447,588
負債合計	42,447,588	0	42,447,588
Ⅲ　正味財産の部			
1．基金	400,000,000	0	400,000,000
2．一般正味財産	△ 23,705,940	0	△ 23,705,940
正味財産の部合計	376,294,060	0	376,294,060
負債及び正味財産合計	418,741,648	0	418,741,648

正味財産増減計算書

2021年 2月 8日から2021年 12月31日まで

一般社団法人　遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム　（単位：円）

科　　目	当年度	前年度	増　減
Ⅰ　一般正味財産増減の部			
1．経常増減の部			
(1) 経常収益			
受取寄付金	81,000,000	0	81,000,000
受取寄付金	81,000,000	0	81,000,000
雑収益	3,375	0	3,375
受取利息	3,375	0	3,375
経常収益計	81,003,375	0	81,003,375
(2) 経常費用			0
事業費	43,070,644	0	43,070,644
委託費	42,946,200	0	42,946,200
通信運搬費	6,458	0	6,458
ソフトウェア減価償却費	49,546	0	49,546
広告宣伝費	67,650	0	67,650
雑費	790	0	790
管理費	61,580,471	0	61,580,471
通信運搬費	7,893	0	7,893
ソフトウェア減価償却費	111,665	0	111,665
消耗品費	30,580	0	30,580
租税公課	113,313	0	113,313
業務委託費	60,588,000	0	60,588,000
広告宣伝費	726,000	0	726,000
雑費	3,020	0	3,020
経常費用計	104,651,115	0	104,651,115
評価損益等調整前当期経常増減額	△ 23,647,740	0	△ 23,647,740
評価損益等計	0	0	0
当期経常増減額	△ 23,647,740	0	△ 23,647,740
2．経常外増減の部			0
(1) 経常外収益			0
経常外収益計	0	0	0
(2) 経常外費用			0
経常外費用計	0	0	0
当期経常外増減額	0	0	0
税引前当期一般正味財産増減額	△ 23,647,740	0	△ 23,647,740
法人税、住民税及び事業税	58,200	0	58,200
当期一般正味財産増減額	△ 23,705,940	0	△ 23,705,940
一般正味財産期首残高	0	0	0
一般正味財産期末残高	△ 23,705,940	0	△ 23,705,940
Ⅱ　指定正味財産増減の部			
当期基金増減額	400,000,000		
基金期首残高	0		
基金期末残高	400,000,000		
Ⅲ　正味財産期末残高	376,294,060		

正味財産増減計算書内訳表

2021年 2月 8日から2021年 12月31日まで

一般社団法人　遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム　（単位：円）

科　　目	公益目的事業会計				法人会計	合計
	WG 1	WG 2	WG 3	小計		
Ⅰ　一般正味財産増減の部						
1．経常増減の部						
(1) 経常収益						
受取寄付金	0	0	0	0	81,000,000	81,000,000
受取寄付金				0	81,000,000	81,000,000
雑収益	0	0	0	0	3,375	3,375
受取利息				0	3,375	3,375
経常収益計	0	0	0	0	81,003,375	81,003,375
(2) 経常費用						0
事業費	38,720,500	4,300,598	49,546	43,070,644	0	43,070,644
委託費	38,720,000	4,226,200		42,946,200		42,946,200
通信運搬費		6,458		6,458		6,458
ソフトウェア減価償却費			49,546	49,546		49,546
広告宣伝費		67,650		67,650		67,650
雑費	500	290		790		790
管理費	0	0	0	0	61,580,471	61,580,471
通信運搬費				0	7,893	7,893
ソフトウェア減価償却費				0	111,665	111,665
消耗品費				0	30,580	30,580
租税公課				0	113,313	113,313
業務委託費				0	60,588,000	60,588,000
広告宣伝費				0	726,000	726,000
雑費				0	3,020	3,020
経常費用計	38,720,500	4,300,598	49,546	43,070,644	61,580,471	104,651,115
評価損益等調整前当期経常増減額	△ 38,720,500	△ 4,300,598	△ 49,546	△ 43,070,644	19,422,904	△ 23,647,740
評価損益等計	0	0	0	0	0	0
当期経常増減額	△ 38,720,500	△ 4,300,598	△ 49,546	△ 43,070,644	19,422,904	△ 23,647,740
2．経常外増減の部						
(1) 経常外収益						
経常外収益計	0	0	0	0	0	0
(2) 経常外費用						
経常外費用計	0	0	0	0	0	0
当期経常外増減額	0	0	0	0	0	0
税引前当期一般正味財産増減額	△ 38,720,500	△ 4,300,598	△ 49,546	△ 43,070,644	19,422,904	△ 23,647,740
法人税、住民税及び事業税	0	0	0	0	58,200	58,200
当期一般正味財産増減額	△ 38,720,500	△ 4,300,598	△ 49,546	△ 43,070,644	19,364,704	△ 23,705,940
一般正味財産期首残高	0	0	0	0	0	0
一般正味財産期末残高	△ 38,720,500	△ 4,300,598	△ 49,546	△ 43,070,644	19,364,704	△ 23,705,940
Ⅱ　指定正味財産増減の部						
当期基金増減額				0	400,000,000	400,000,000
基金期首残高	0	0	0	0	0	0
基金期末残高	0	0	0	0	400,000,000	400,000,000
Ⅲ　正味財産期末残高	△ 38,720,500	△ 4,300,598	△ 49,546	△ 43,070,644	419,364,704	376,294,060

一般社団法人　遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム

附属明細書

1．　基本財産及び特定資産の明細
　　記載すべき事項はありません。

2．　引当金の明細
　　記載すべき事項はありません。

以　上

一般社団法人　遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム

財務諸表に対する注記

2021年 2月 8日から
2021年12月31日まで

Ⅰ．重要な会計方針に係る事項に関する注記

1．固定資産の減価償却方法
（1）無形固定資産
法人税法の規定に基づく定額法を採用しております。

2．消費税等の会計処理
消費税等の会計処理は税込方式を採用しております。

3．固定資産の取得価額、減価償却累計額及び当期末残高
固定資産の取得価額、減価償却累計額及び当期末残高は、次のとおりです。

（単位：円）

科　　目	取得価額	減価償却累計額	当期末残高
ソウフトウェア	3,870,710	161,211	3,709,499
合　　計	3,870,710	161,211	3,709,499

以　上

監査報告書

2022年2月9日

一般社団法人 遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム
代表理事 秀 道広 殿
代表理事 堀内孝彦 殿

一般社団法人 遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム
監事 吉村祥二郎 ㊞

私監事は、2021年2月8日から2021年12月31日までの事業年度の理事の職務執行の監査を行いました。これにより、一般社団法人及び一般法人に関する法律第99条第1項（同法第197条において準用する第99条1項）に基づき監査報告書を作成しましたので、以下の通り報告いたします。

1．監査の方法及びその内容

私監事は、理事及び使用人等と意思疎通を図り、情報の収集及び監査の環境の整備に努めるとともに、理事会その他重要な会議に出席し、理事及び使用人等からその職務の執行状況について報告を受け、必要に応じて説明を求め、重要な決裁書類等を閲覧し、主要な事業所において業務及び財産の状況を調査いたしました。以上の方法に基づき、当該事業年度に係る事業報告について検討いたしました。

さらに、会計帳簿又はこれに関する資料の調査を行い、当該事業年度に係る財務諸表等（貸借対照表、正味財産増減計算書（正味財産増減計算書内訳表を含む）、財産目録、財務諸表に対する注記）及びその附属明細書について検討いたしました。

2．監査の結果

(1) 事業報告等の監査結果

一 事業報告は、法令及び定款に従い、法人の状況を正しく示しているものと認めます。

二 理事の職務の執行に関する不正の行為又は法令もしくは定款に違反する重大な事実は認められません。

(2) 財務諸表等及びその附属明細書の監査結果

財務諸表等及びその附属明細書は、法人の財産及び損益の状況をすべての重要な点において適正に表示しているものと認めます。

以上