

一般社団法人遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム 年次報告書 2023

«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. 2023年の活動成果
 - ▶ 活動目標
 - > 主要な活動成果
- 3. 2024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、患者団体、IT企業、製薬企業など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、業界横断で取り組んでいます。

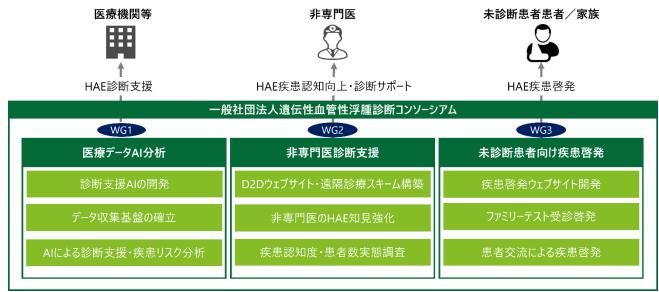
● 活動目標

当法人は 2021 年~2025 年の 5 年間で、HAE 早期診断・診断率向上の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。



● 活動目標

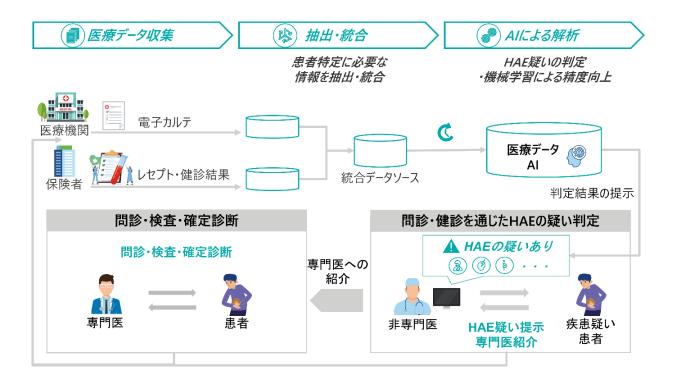
HAEは希少疾患がゆえに、医師や患者の疾患認知の低さによる診断の遅れが大きな課題です。当法人では、課題に対して3つのワーキンググループ(WG)を通じてHAEの早期診断・診断率向上を目指しています。





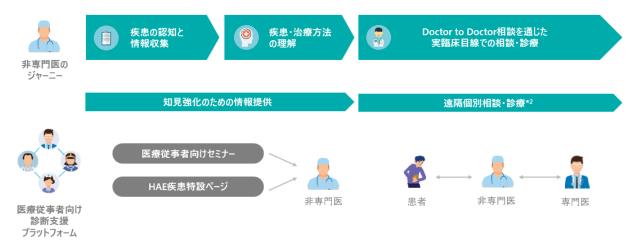
«WG1 医療データ AI 分析»

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などを基に、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、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ような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 非専門医診断支援»

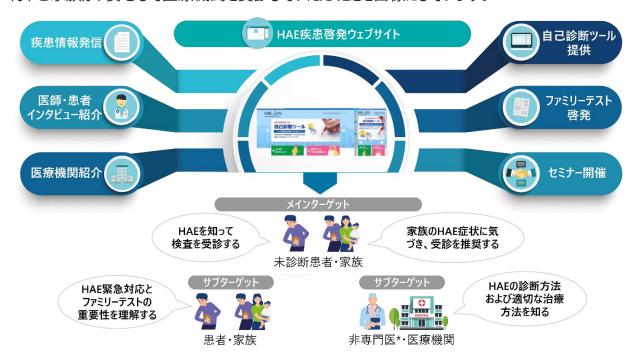
WG2では、医療従事者向けにHAE特設ページ開設や、医学会でブース出展を行うことでHAEの 啓発活動や知見を提供するほか、遠隔相談システム*¹を活用し、医療従事者がHAEに詳しい医 師に相談できる仕組みを構築することで、医師の早期かつ適切な診断を促進します。



*1 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いただくことを目標にしています。



2. 2023 年の活動成果

● 活動目標

2023 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・社会実装を推進することを目標にしておりました。また、WG1 では AI のパイロット検証を、WG2 では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コンテンツ更新・コラム制作による一定規模の医療従事者・未診断患者の HAE 認知向上を目標として掲げておりました。





● 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(以下、「IBM 社」)、株式会社インテグリティ・ヘルスケア、メドピア株式会社およびサドラー・ジャパン株式会社の4社に参画いただいております。

各 WG は IT 企業と協力して、多岐にわたるプロジェクトを推進しました。WG1 では AI モデルのパイロット検証と論文執筆、WG2 では医師同士の遠隔相談システムの社会実装、HAE の関連学会へのブース出展、Web パネルを用いた認知度調査を実施しました。WG3 では一般向け疾患啓発サイト(HAE-info)のアクセス数向上を目指した SEO 対策とコラム制作、さらに学校医療従事者向けの啓発活動として学会での一般発表を行いました。

法人としては、TV メディア出演を通して HAE の情報発信に注力しました。また、米国で HAE の治療薬を開発している KalVista Pharmaceuticals Inc.に当法人の取り組みについてご賛同いただき、賛助会員として新たにご参画いただきました。

«法人運営»

- ➤ HAE 患者数の定点観測を行うため、NDB データ取得の申請を行いました。
- > 米国製薬 KalVista Pharmaceuticals Inc が賛助会員として参画しました。
- ➤ Rare Disease Day へのスポンサー共催を行い、RDD Toyo でのロゴ掲載や会場での資料の配布を行いました。

PR 掲載メディア

PREVENT 社との協業および KalVista 社の入会に関するプレスリリースを発出し、30 社以上のメディアに掲載されました。







PRESS RELEASE















NHK ゆう5 時

➤ TV メディア NHK(ニュース LIVE ゆう 5 時)から取材いただき、テレビでの HAE 紹介が実現しました。



遺伝性血管性浮腫診断コンソー @c · 2023年5月1日 プロモーションする …

【#お知らせ】5/2のNHK「ニュースLIVE! ゆう5時」番組内の特集の1つに『「希少疾患」の患者は・診断は今』が放送予定です。 #HAE についても一例として紹介いただけるそうです!皆様ぜひぜひぜひご覧ください! さらに表示

«WG1 医療データ AI 分析» *現在論文執筆中のため、この場での情報の公開は控えさせていただきます。

- ▶ 特定の大学病院におけるパイロット検証*の成果に関する論文を執筆しました。
- ▶ 市中病院でのパイロット検証を実施し、HAE リスクを推定する AI モデルの検証を行いました。
- ▶ IBM 電子カルテ導入病院を中心に、臨床研究にご協力いただける医療機関を探し、相談を進めています。

«WG2 非専門医診断支援»

▶ 遠隔相談は1年間で11件のお申込みをいただき、非専門医へ検査や治療方法のアドバイスを行いました。事後アンケートでは「希少疾患で情報も限られる中、専門医の知見やアドバイスは大変参考になった。」「これから本サービスを続けて欲しい。」など満足度の高評価と共に御礼のコメントを頂戴しました。

ブース出展

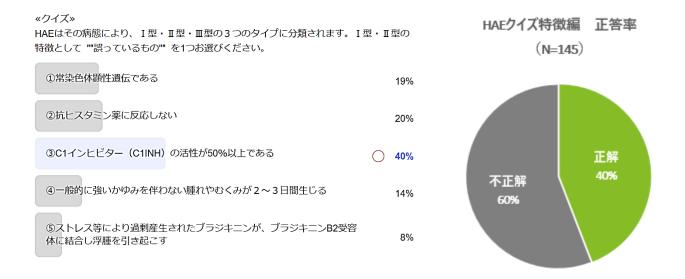
- ▶ HAE に関連する 7 つの学会の学術集会に参加し、ブースを出展しました。
- ▶ ガイドラインや概要資料、啓発グッズや患者会パンフレット等を配布し HAE の啓発活動を行いました。また、あわせて認知度調査を目的としたアンケート調査を実施しました。
- ➤ 医師や関連企業との交流を促進し、安価での会報誌への遠隔相談の広告掲載をお声がけいただくなど、DISCOVERYの活動における協業の種をまく活動も行いました。



#	診療科	参加学会名	
1	歯科	日本有病者歯科医療学会	
2	消化器内科	日本消化器病学会	
3	小児科	日本小児科学会	
4	産科婦人科	日本産科婦人科学会	
5	皮膚科	日本皮膚科学会	
6	アレルギー科	日本アレルギー学会	
7	歯科	日本口腔外科学会	

医師専門 SNS クイズ投稿

- ➤ 医師向けの疾患啓発施策として、株式会社エクスメディオが運営する SNS サービス「ヒポクラ」 の医師会員へアンケートやクイズ投稿を実施し、希少疾患クイズやアンケートを実施しました。
- ▶ HAE の特徴や必要な検査を選択する問題を出題し、150 名弱の医師から回答をいただきました。





疾患認知度調査

*公式の発表前のため、この場での情報の公開は控えさせていただきます。

▶ 株式会社プラメドにご協力いただき、HAE の疾患認知度調査を実施しました。2008 年に行われた認知度調査と比較し、HAE の認知度が約 30%向上していることが分かりました。

«WG3 未診断患者向け疾患啓発»

- ▶ サドラ―・ジャパン株式会社(以下「サドラー社」)ご協力のもと、「HAE-info」の追加コンテンツ制作を行い、「HAE-info」のコンテンツを拡充させました。
- ➤ 本年度は SEO 対策を専門とする株式会社フルスピード(以下フルスピード社)にもご協力いただき、SEO の最適化により、サイト構造を改善しコラム等による情報量を拡充した結果、「手足の腫れ」や「喉頭浮腫 ストレス」といったキーワードでの検索ランキングが上昇し、HAE について知らない人々の訪問者数が増加しました。

HAE-info コンテンツ

- ➤ HAE-info にファミリーテストや患者インタビュー記事を含む専門性の高いコンテンツを制作し、多くの訪問者に閲覧いただきました。
- 患者さんのメッセージ(症状発現:18歳)



「あきらめずに病院をさがしてよかった。色々助けてくれてありがとう。もう大丈夫。」

患者さんのメッセージ(症状発現:3 歳)



「病気のことをよく理解してくれ て、発作のたびに何度も病院に付き 添ってくれた家族には本当に心から 感謝です。」

未診断患者向けコラム集





養護教諭向け施策

▶ 学校医療従事者が多く参加する第 69 回日本学校保健学会で演題発表を行いました。 またあわせて企業展示スペースにブースを出展し、来場した学校医療従事者への啓発活動を 行いました。





コラム掲載

➤ DISCOVERY のビジョンや考え方に賛同いただき、サンスター社の運営する一般向けコラムサイト「Club Sunstar」に原因不明の顔や口もとの腫れに関する記事を掲載いただきました。約半年間で閲覧数が 1 万 view を超え、「勉強になった。」「腫れることがあるため、歯科医師へ相談したい。」等の 350 件を超えるコメントをいただきました。





HAE DAY

- ➤ 一般の方向けに啓発活動を行うため、HAE DAY の 1 週間前から毎日、HAE に関わるニュースや過去の投稿・HAE-info の動画や記事を SNS 上で紹介しました。
- ▶ HAE の特徴を記載した疾患啓発付箋を制作し、患者会や学術集会にて配布活動を行いました。

HAE 啓発付箋





HAE 啓発画像(SNS 投稿)

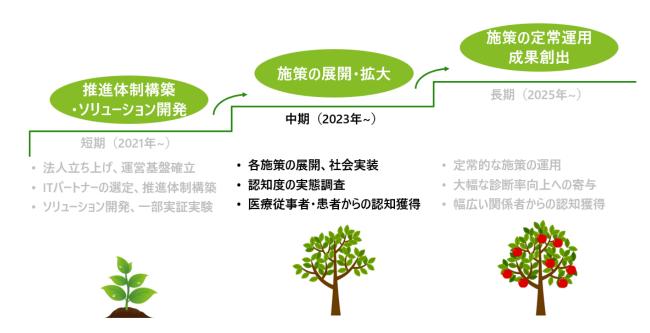




3. 2024年の活動目標

● 活動目標

2024 年は、各 WG 施策の社会実装を加速させ、各施策の成果を定量的に測定します。WG1 では AI の臨床研究を推進し、AI 活用による患者発見に向けた取り組みを進めます。WG2 では遠隔相談に 加え、患者数実態調査から各医院への患者数の診療録調査を行い、これまでの活動の効果測定と共 に、論文化による HAE の認知度向上を目指します。WG3 では、引き続き疾患啓発サイトを多くの方に 閲覧されることを目指し、SEO 対策や未診断患者さん向けのコラム制作を進めます。



● 主要な活動内容

«法人運営»

- ▶ 受領した NDB データをもとに、データスクリーニングを行い、患者数の定点観測を行います。
- ▶ Rare Disease Day の協賛スポンサーとなり、当日のイベント参加や現地交流を行います。
- ➤ 公式 HP や SNS、また外部メディアを通じて、法人活動、疾患啓発に関する取り組み、各 WG での活動を積極的に発信します。

«WG1 医療データ AI 分析»

- ➤ WG リーダー医師と IBM 社協力の下、AI モデルの新たな臨床研究先の交渉を進めます。
- ➤ AI モデルの臨床研究と並行して論文公表を行い、新たな共同研究先へ交渉を進めます。

«WG2 非専門医診断支援»

- ▶ 引き続き、HAE に関わりのある学会および認知度が低い学会を中心に、ブース出展を行います。
- ▶ 昨年度のデータに基づき、遠隔相談の利用が多かった学会への積極的な広報活動を展開します。さらに、認知度の低い学会にターゲットを絞ってブース出展を行い、遠隔相談の利用と早期診断の重要性を啓発します。



➤ HAE 患者に関する医師向け調査を行い、患者数の動向と治療実態情報の詳細を収集・分析し、論文を執筆します。

«WG3 未診断患者向け疾患啓発»

- ➤ Web サイトの検索順位を向上させるため、コンテンツのアップデートや未診断患者へ向けたコラム 集の制作を進めます。
- 日本学校保健学会参加者からの反響が大きかったことから、学校医療従事者への学会等での 啓発活動を積極的に継続します。
- ▶ 2023 年度に引き続き、学校医療従事者に対する疾患の啓発を強化し、教育者向けのメディアや情報誌にコラム掲載など広報活動を行います。
- ► HAE DAY では、HAE カラー(ラベンダーパープル)で、全国のランドマーク施設をライトアップ し、プレスリリースでメディアに発信することで、更なる注目を集めることを目指します。



4. 財務状況

2023年度決算報告書

自 2023年 1月 1日

至 2023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

2023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)

	7 7 A		(十四:11)		
科目	当年度	前年度	増減		
資産の部					
1.流動資産					
現金預金	233,395,637	266,762,329	33,366,692		
流動資産合計	233,395,637	266,762,329	33,366,692		
2.固定資産					
ソフトウェア	78,161,167	77,308,634	852,533		
固定資産合計	78,161,167	77,308,634	852,533		
資産合計	311,556,804	344,070,963	32,514,159		
負債の部					
1.流動負債					
未払金	6,706,871	3,210,814	3,496,057		
預り金	13,603	32,400	18,797		
未払法人税等	52,500	52,500	0		
流動負債合計	6,772,974	3,295,714	3,477,260		
負債合計	6,772,974	3,295,714	3,477,260		
正味財産の部					
1.基金	400,000,000	400,000,000	0		
2.一般正味財産	95,216,170	59,224,751	35,991,419		
正味財産の部合計	304,783,830	340,775,249	35,991,419		
負債及び正味財産合計	311,556,804	344,070,963	32,514,159		

<u>予算対比正味財産増減計算書</u>

2023年 1月 1日から2023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)

1) [业在党建筑	▽ ∞ ∞ ×	(単位:円)
科 目	当年実績額	予算額	差額
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	40,050,000	0	40,050,000
受取寄付金	40,050,000	0	40,050,00
雑収益	2,071	0	2,07
受取利息	2,049	0	2,04
雑収益	22	0	2
経常収益計	40,052,071	0	40,052,07
(2) 経常費用			
事業費	34,830,244	0	34,830,24
給料手当	38,500	0	38,50
委託費	21,704,522	0	21,704,52
旅費交通費	810	0	81
通信運搬費	150,392	0	150,39
ソフトウェア減価償却費	3,835,912	0	3,835,91
消耗品費	7,184	0	7,18
印刷製本費	100,044	0	100,04
広告宣伝費	8,937,118	0	8,937,11
諸謝金	11,300	0	11,30
· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·		0	44,46
	44,462		•
管理費	41,143,246	0	41,143,24
役員報酬	409,000	0	409,00
給料手当	1,330,000	0	1,330,00
旅費交通費	0	0	
通信運搬費	42,759	0	42,75
ソフトウェア減価償却費	264,743	0	264,74
印刷製本費	0	0	
租税公課	313	0	31
支払寄付金	77,000	0	77,00
業務委託費	38,706,142	0	38,706,14
広告宣伝費	231,691	0	231,69
雑費	81,598	0	81,59
経常費用計	75,973,490	0	75,973,49
評価損益等調整前当期経常増減額	35,921,419	0	35,921,41
評価損益等計	0	0	
当期経常増減額	35,921,419	0	35,921,41
2 . 経常外増減の部	, ,		, ,
(1) 経常外収益			
経常外収益計	0	0	
(2) 経常外費用		0	
(2) 経帯が复用 経常外費用計	0	0	
	-		
当期経常外増減額	25 024 440	0	25 024 44
税引前当期一般正味財産増減額	35,921,419	0	35,921,41
法人税、住民税及び事業税	70,000	0	70,00
当期一般正味財産増減額	35,991,419	0	35,991,41
一般正味財産期首残高	59,224,751	0	59,224,75
一般正味財産期末残高	95,216,170	0	95,216,17
指定正味財産増減の部			
当期基金増減額	0	0	
基金期首残高	400,000,000	400,000,000	
基金期末残高	400,000,000	400,000,000	
正味財産期末残高	304,783,830	400,000,000	

正味財産増減計算書内訳表

2023年 1月 1日から2023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)

般社団法人 遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム		公益目的事	業会計		V- 1 A-11	(単位:円
科目	W G 1	WG2	W G 3	小計	法人会計	合計
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	40,050,000	40,050,0
受取寄付金				0	40,050,000	40,050,0
雑収益	0	0	0	0	2,071	2,0
受取利息				0	2,049	2,0
雑収益				0	22	
経常収益計	0	0	0	0	40,052,071	40,052,0
(2) 経常費用		0	0	0	40,002,011	40,002,0
事業費	20,553,729	3,850,451	10,426,064	34,830,244	0	34,830,2
新 給料手当	20,303,729	38,500	10,420,004	38,500	o o	38,5
	20 544 624		70.007			
委託費	20,544,621	1,082,934	76,967	21,704,522		21,704,5
旅費交通費			810	810		8
通信運搬費		150,392		150,392		150,3
ソフトウェア減価償却費		74,019	3,761,893	3,835,912		3,835,9
消耗品費			7,184	7,184		7,1
印刷製本費		100,044		100,044		100,0
広告宣伝費		2,384,586	6,552,532	8,937,118		8,937,1
諸謝金			11,300	11,300		11,3
雑費	9,108	19,976	15,378	44,462		44,4
管理費	0	0	0	0	41,143,246	41,143,2
役員報酬				0	409,000	409,0
給料手当				0	1,330,000	1,330,0
旅費交通費				0	0	1,000,
通信運搬費				0	42,759	42,7
グロル グライン グロック グロック グロック グロック グロック グロック グロック グロック				0	264,743	
				0	204,743	264,7
消耗品費				0	0	
印刷製本費				0	0	
租税公課				0	313	3
支払寄付金				0	77,000	77,0
業務委託費				0	38,706,142	38,706,1
広告宣伝費				0	231,691	231,6
雑費				0	81,598	81,5
経常費用計	20,553,729	3,850,451	10,426,064	34,830,244	41,143,246	75,973,4
評価損益等調整前当期経常増減額	20,553,729	3,850,451	10,426,064	34,830,244	1,091,175	35,921,4
評価損益等計	0	0	0	0	0	
当期経常増減額	20,553,729	3,850,451	10,426,064	34,830,244	1,091,175	35,921,4
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	
(2) 経常外費用			-			
(2) 維希尔曼州 経常外費用計	0	0	0	0	0	
当期経常外増減額	0	0	0	0	0	
ョ期終吊外增減額 他会計振替額				-	ŭ	
	20,553,729	3,851,512	11,296,451	35,701,692	35,701,692	05.00:
税引前当期一般正味財産増減額	0	1,061	870,387	871,448	36,792,867	35,921,4
法人税、住民税及び事業税	0	0	0	0	70,000	70,0
当期一般正味財産増減額	0	1,061	870,387	871,448	36,862,867	35,991,4
一般正味財産期首残高	61,600,000	310,589	14,614,708	76,525,297	135,750,048	59,224,
一般正味財産期末残高	61,600,000	311,650	15,485,095	77,396,745	172,612,915	95,216,
指定正味財産増減の部						
当期基金増減額	0	0	0	0	0	
基金期首残高	0	0	0	0	400,000,000	400,000,0
基金期末残高	0	0	0	0	400,000,000	400,000,0
正味財産期末残高	61,600,000	311,650	15,485,095	77,396,745	227,387,085	304,783,

財務諸表に対する注記

2023年 1月 1日から 2023年12月31日まで

- . 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
ソフト	・ウェア	84,595,466	6,434,299	78,161,167
合	計	84,595,466	6,434,299	78,161,167

以上

<u>附属明細書</u>

- 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

監查報告書

2024年2月2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



私監事は、2023年1月1日から同年12月31日までの事業年度の理事の職務の執行を監査いたしました。これにより、一般社団法人及び一般財団法人に関する法律第99条第1項に基づき監査報告書を作成しましたので、以下のとおり報告いたします。

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
 - 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若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