

# AMIGO

All Japan Medical Information Gathering Opportunity



# つながり、つむぐ

希少疾患の成育歴を次世代に伝えるために、みなさまの成育歴をぜひご入力ください

## AMIGOとは

「AMIGO」は、All Japan Medical Information Gathering Opportunityの頭文字をとったものです。

近年、さまざまな遺伝学的検査が保険収載され、いろいろな病気が診断されるようになってきています。

しかし診断された病気の患者さんが、日本中に何人いるのか、どういった生活を送っているのか、などの情報を知ることが、まれな病気ほど困難です。

AMIGOは、希少疾患・遺伝性疾患と診断された方が自分自身（または家族の方）で臨床情報を登録し、個人情報配した形で、同じ病気の患者さんと情報を共有することができるシステムです。



## AMIGOが目指すこと

### ■ 情報をつなぐ

同じ病気の方の症状や発達、生活の様子など、普段知ることが難しい情報を共有します。

### ■ 未来をつむぐ

みなさんの情報をもとに、日本国内の患者数や自然歴を明確に把握し、それによって希少疾患の治療薬の開発研究や行政支援の促進を目指します。

## 登録方法

### AMIGOホームページ

「患者登録のご案内」からご登録頂けます。



## AMIGOでできること

### ● 登録情報の閲覧

「発達の様子」「日常生活」「入院・通院歴」など同じ病気にかかっている患者さんの統計的な情報を知ることができます。



### ● 情報の共有

患者さん（またはご家族）が他の患者さんとつながることができます。

### ● 最新情報の受信

患者会の情報や治験情報等を個別メールで受け取ることができます。

### ● 自然歴の記録

情報は暗号化されセキュリティ保護サーバーに安全に保管されるため、個人の自然歴記録としての利用が可能です。



<https://amigolink.jp/>

## 対象疾患

現在下記の疾患を対象に患者さんの  
を募集しています。

- ソトス症候群
- ウィーバー症候群
- コフィン・シリス症候群
- コフィン・ローリー症候群
- コルネリア・デランゲ症候群
- ルビンシュタイン・テイビ症候群
- コステロ症候群
- チャージ症候群
- CFC症候群
- ヤング・シンプソン症候群
- エーラス・ダンロス症候群
- モワット・ウィルソン症候群
- ピット・ホプキンス症候群
- クリーフストラ症候群
- ノリ工病
- 歌舞伎症候群
- 脆弱X症候群
- 武内・小崎症候群
- HNRNP関連疾患
- ROHHAD症候群
  
- その他の疾患



## 参考サイト

遺伝子医療体制検索・提供システム  
<http://www.idenshiiryoubumon.org/search/>



AMED未診断疾患イニシアチブ(IRUD)  
<http://irud.umin.jp/index.html>



先天異常症候群をもつ  
子と家族の支援システム  
Genetic Information for Empowerment



本プロジェクトは厚生労働省科学研究費「患者との双方向的協調に基づく先天異常症候群の自然歴の収集とrecontact可能なシステムの構築」研究班によって行われています。

### 登録事務局

〒160-8582  
東京都新宿区信濃町35  
慶應義塾大学医学部臨床遺伝学センター内  
TEL : 03-3353-1211

### ●研究代表者

小崎健次郎 (慶應義塾大学医学部 臨床遺伝学センター)  
中藤 大輔 (慶應義塾大学医学部 臨床遺伝学センター)

第2版;2025年2月

# AMIGO

All Japan Medical Information Gathering Opportunity



希少疾患の成育歴を次世代に伝えるために、  
みなさまの成育歴をぜひご入力ください



<https://amigolink.jp/>