

LINE を活用した希少疾患患者向けサービス

「患者と家族のためのオンラインラウンジ」がオープン

株式会社 QLife (キューライフ/本社：東京都港区、代表取締役：有瀬和徳) は、希少疾患患者及び家族向けのサービス「患者と家族のためのオンラインラウンジ」を開設したことをお知らせします。

「患者と家族のためのオンラインラウンジ」は、希少疾患の患者や家族にとって、同じ境遇の人が毎日のように集まる場として病気のつらさや苦しみを共有したり、当事者間ならではの共感と、少しでも前向きになれるようなコミュニティを目指しています。

希少疾患の患者及び家族は、患者数が少ないがゆえに他の患者の情報がきわめて得にくく、孤立感に悩むケースが多くあります。症状による肉体的なつらさ、家庭や学校、職場といった社会面の課題、それらがあいまっての精神的負担という、いわばバイオ、サイコ、ソーシャルの各面で問題が山積しておりますが、それらの問題はなかなか顕在化することなく、軽減・解消もされておられません。

我々QLife は、患者及び家族には診断や治療情報にとどまらない価値を持つコミュニティの提供を、そして治療薬の開発や販売にあたる製薬企業、診断や治療に使われる医療機器のメーカーをはじめ、それぞれの疾患のステークホルダーには、より適切な医療の提供につながる提案を通じて貢献して参りたいと考えております。



希少疾患とは

希少疾患の定義は対象となる患者数で決まり、欧米では 2000 人に 1 人の割合、日本では 5 万人未満と定義されています。現在までに世界中で 6000～7000 の希少疾患が発見されています^{1,2)}。

多くの希少疾患は、原因不明で治療法がほとんど確立されておらず、長期にわたり治療と向き合う必要があります。専門医の数も限られるため、病名の診断がつくまで平均 20 年の時間がかかるともいわれています。

参考資料

- 1) 厚生労働省 <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000068484.html>
- 2) オーフアネットジャパン <http://www.orpha.net/national/JP-JA/index/home/>

希少疾患患者向けサービス「患者と家族のためのオンラインラウンジ」サービス概要

希少疾患患者向けサービス
**患者と家族のための
オンラインラウンジ**

LINE公式アカウント

患者さん同士の交流・イベント

患者さん同士の体験談共有

患者さん同士の治療歴や症状の共有

最新の新薬治験情報

日常生活のお役立ち情報

- ・ お役立ち情報→日常生活をより良いものにするための情報（仕事、恋愛、趣味、便利グッズ、最新の治療・治験情報、市民公開講座情報など）
- ・ 交流会→「患者が集まって楽しむイベント情報」などの配信
- ・ 患者 Q&A→オンライン交流会等の意見をまとめ FAQ として配信
- ・ 情報交換広場→患者さんの日々の思いや日常を切り抜いた内容を投稿

▼ 対象疾患はこちら

https://www qlife.jp/pa/line_rd/



【会社概要】

会社名：株式会社 QLife（キューライフ）

所在地：〒105-0001 東京都港区虎ノ門 4-3-9 住友新虎ノ門ビル 7F

代表者：代表取締役 有瀬和徳 設立日：2006年（平成18年）11月17日

事業内容：健康・医療分野の広告メディア事業ならびにマーケティング事業 URL：[http://www.qlife.co.jp](http://www qlife.co.jp)

お問い合わせ先：株式会社 QLife TEL：03-6860-5020／E-mail：info@qlife.co.jp