

7 SEAS PROJECT

—患者・家族が「命」のためにできること—

18 May. 2022



一般社団法人こいのぼり
篠原 智昭

- Contents -

1. 患者・家族として
2. 7 SEAS PROJECTのご紹介
3. 皆様とのディスカッション
 - ① 治験情報へのアクセス
 - ② 患者の視点 — Thank you Letter より—

1. 患者・家族として

あなたや、あなたの愛する人が

「難病」

長く生きられない、不治の病と言われたら
どうしますか？

泣いて
絶望する

せめて残りの日々を
楽しく過ごす

世界の誰かが
新薬を開発して
くれることを祈る



娘の七海



ミトコンドリア病
Leigh症候群



娘の七海



呼吸ができません

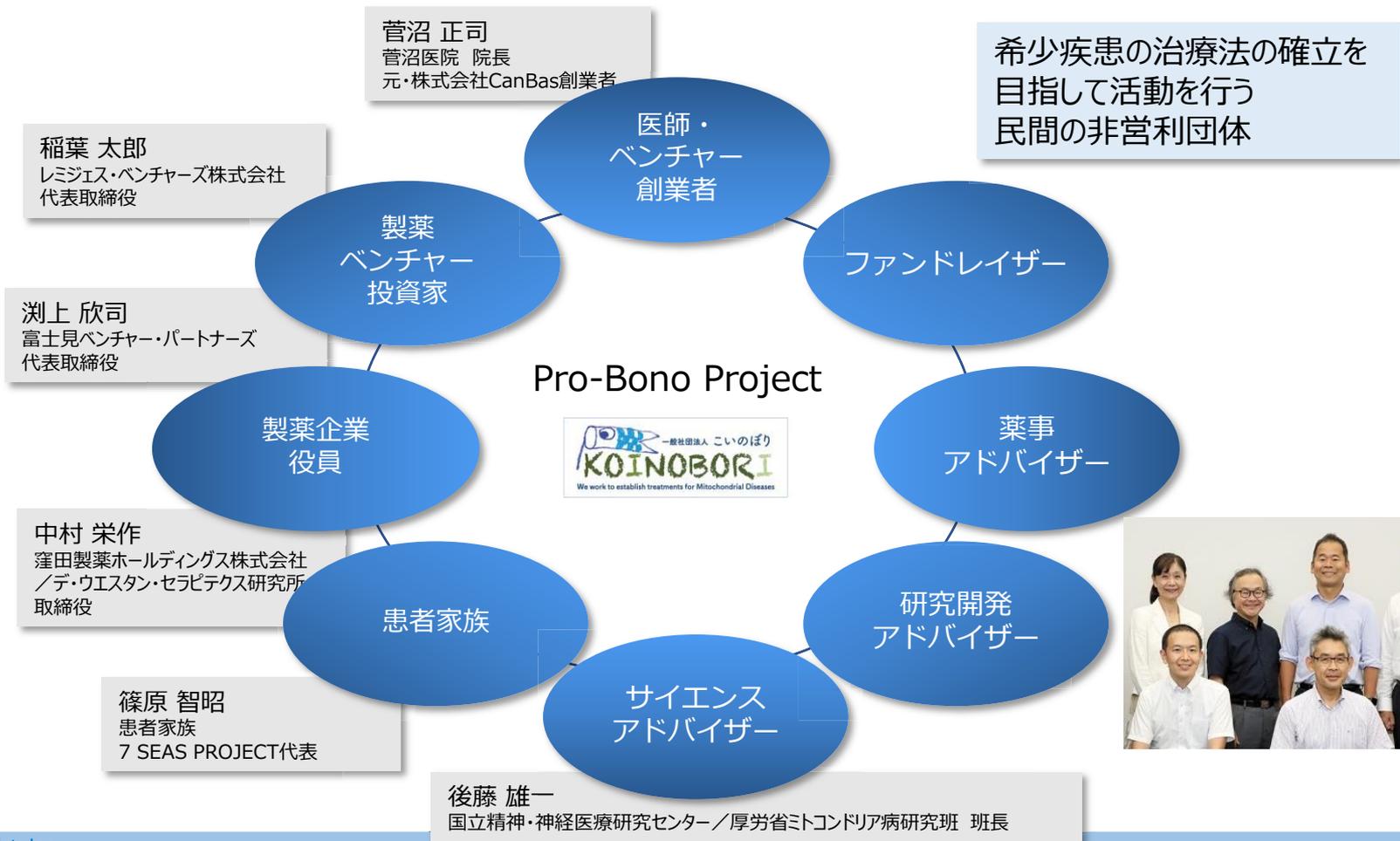
口で食事ができません

手足もほとんど動かさせません

→ 自分たちで、
薬をつくりたい

2. 7 SEAS PROJECTのご紹介

こいのぼり : Team



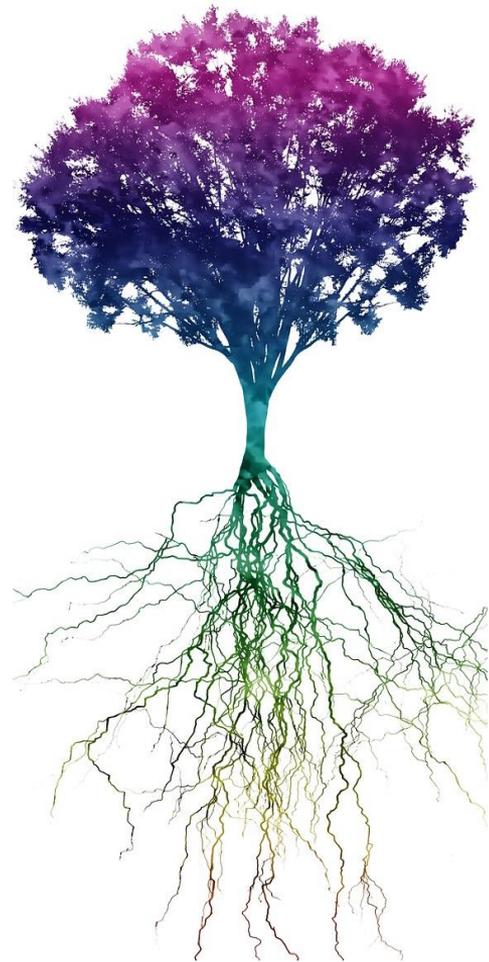
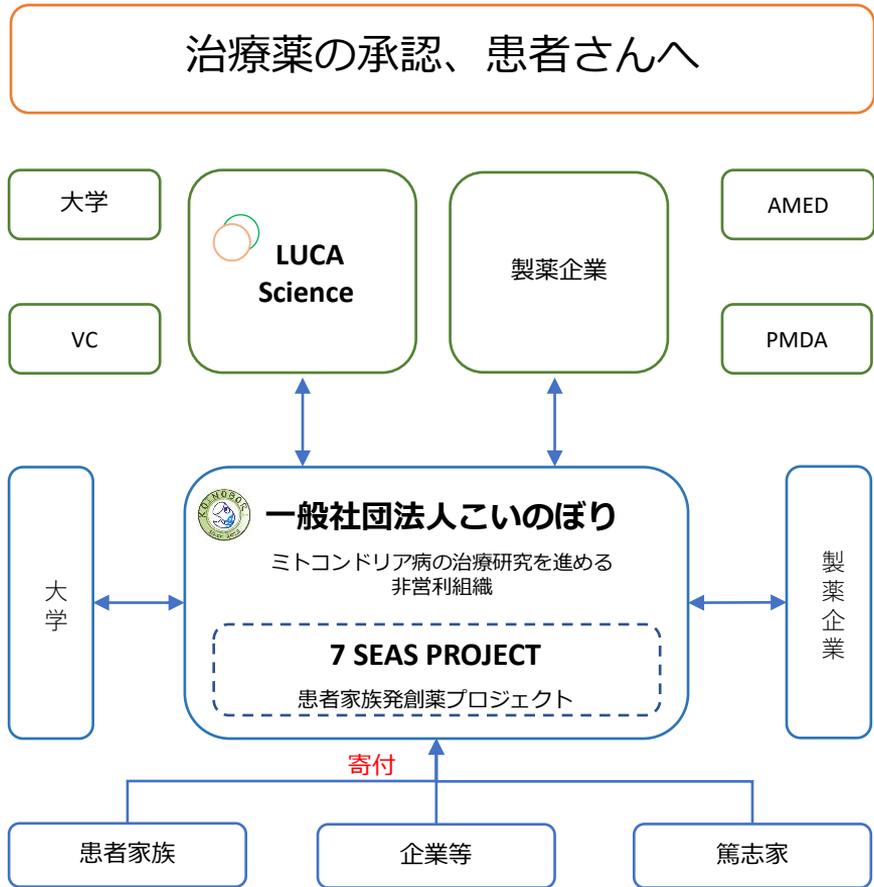
Our History

創薬支援	2009年 4月	希少疾患に対する創薬支援活動母体「こいのぼり」を設立
	2009年 8月	メンバー近親者にミトコンドリア病が発症。これを契機にミトコンドリア病に注力
	2010年 4月	PRIP TOKYOより活動サポートを受ける
	2011年 1月	EPI-743の国内開発支援について米国Edison社と協議を始める
	2012年 10月	神奈川県立こども医療センターにおけるEPI-743コンパッションエート・ユースを支援
	2013年 1月	一般社団法人 こいのぼりを設立
	2013年 5月	国立精神・神経医療研究センターにおけるEPI-743臨床研究を支援
	2013年 6月	米国ミトコンドリア病患者会 (UMDF) と提携
	2014～15年	患者・家族との情報交換会 (ACTION) を東京 (7月)、福岡 (12月)、大阪 (3月)で開催
	2015年 8月	神経眼科研究会に米国Stealth BioTherapeutics社を招待
創薬活動	2015年 11月	倫理審査委員会を設立
	2015年 12月	ミトコンドリア病についての観察研究を開始
	2016年 4月	患者主体の創薬プロジェクトとして“7 SEAS PROJECT”を開始
	2017年 7月	7 SEAS PROJECT Kick-off Meetingを東京にて開催
	2017年 8月	Fellow Meetingを東京にて開催
	2018年 4月	国内8大学、一製薬企業と共同研究契約を締結
	2018年 6月	7SP Bank (患者線維芽細胞株樹立) を設立
	2018年 8月	7SP Research Meeting 2018 を東京で開催
	2018年 9月	3つのprovisional patent を米国特許事務所より出願
	2018年 12月	こいのぼり発ベンチャー企業、LUCA Science Inc. を設立

7SP研究ネットワーク : Research Network (2018年)



社会的創薬プロジェクト



3. 皆様とのディスカッション

① 治験情報へのアクセス

患者が「治験」に希望すること

プラセボ?

プロトコル?

副作用?

治験って
どうやって
参加するの?

治験って
どこで探せば
いいの?



治験への参加は、誰が決めている？

国立保健医療科学院 文字サイズ 標準 拡大 ENGLISH

臨床研究情報ポータルサイト

検索: ミトコンドリア病

関連する治験情報

「ミトコンドリア病」での検索結果

関連する治験情報 病気の解説 一般的な治療薬 海外の治験の状況 海外の治療薬

下記の条件で絞り込む

23件の検索結果

選択状況	試験状況	試験名	対象疾患名	部署前名	登録日	試験ID	実施責任機関	住所	試験開始日	試験終了日	クリップ
<input checked="" type="checkbox"/> 治験前 <input checked="" type="checkbox"/> 参加者募集中 <input type="checkbox"/> 試験途中で <input type="checkbox"/> 試験中止 <input type="checkbox"/> 試験終了 <input checked="" type="checkbox"/> 一般募集中 <input checked="" type="checkbox"/> 特定募集中	確定	肥大型心筋症、拡張型心筋症等におけるプロベシオン療法、経筋線代換療法、ファブリー病及びミトコンドリア病の検出 UMIN	肥大型心筋症、拡張型心筋症		2022-03-31	UMIN000047347	香川大学	香川県高松市三木町地戸1750-1			クリップする
<input type="checkbox"/> 治験前 <input type="checkbox"/> 参加者募集中 <input type="checkbox"/> 試験途中で <input type="checkbox"/> 試験中止 <input type="checkbox"/> 試験終了 <input type="checkbox"/> 一般募集中 <input type="checkbox"/> 特定募集中	参加者募集中	ミトコンドリア病治療薬MA-5の安全性評価第1相試験 UMIN	なし (健康成人対象)	東京都	2021-12-17	JRCT2031210495	三浦 武彦	東京都世田谷区北鳥居1750-1	2021-12-17	2023-03-31	クリップする
<input type="checkbox"/> 治験前 <input type="checkbox"/> 参加者募集中 <input type="checkbox"/> 試験途中で <input type="checkbox"/> 試験中止 <input type="checkbox"/> 試験終了 <input type="checkbox"/> 一般募集中 <input type="checkbox"/> 特定募集中	試験終了	自然スペクトラ法による5-αミネラルコルチコイドの尿中排泄率を評価する二重盲検ランダム化比較試験 UMIN	自然スペクトラ法		2021-03-31	UMIN00034939	理研大学子どものこころの発達研究センター	理研県吉田郡6町加南台52			クリップする
<input type="checkbox"/> 治験前 <input type="checkbox"/> 参加者募集中 <input type="checkbox"/> 試験途中で <input type="checkbox"/> 試験中止 <input type="checkbox"/> 試験終了 <input type="checkbox"/> 一般募集中 <input type="checkbox"/> 特定募集中	試験終了	PTC743 の1-相臨床試験を対象とした無作為試験 (経筋線代換療法) UMIN	リー・協症	神奈川県	2020-12-03	JRCT2031200224	Klein Matthew	100 Corporate Court South Plainfield, NJ 07980, USA			クリップする
<input type="checkbox"/> 治験前 <input type="checkbox"/> 参加者募集中 <input type="checkbox"/> 試験途中で <input type="checkbox"/> 試験中止 <input type="checkbox"/> 試験終了 <input type="checkbox"/> 一般募集中 <input type="checkbox"/> 特定募集中	試験終了	自然スペクトラ法による5-αミネラルコルチコイドの尿中排泄率を評価する二重盲検ランダム化比較試験 UMIN	自然スペクトラ法	福岡県	2019-05-09	JRCTx051190017	松岡 秀夫	理研県吉田郡6町加南台52			クリップする

PhRMA
RESEARCH · PROGRESS · HOPE

ClinicalTrials.govのミカタ

作成日：2021年10月1日

どうすれば、患者さん誰もが
容易にアクセスできるようになる？

3. 皆様とのディスカッション

②患者の視点 — Thank you Letter より—

A社の Thank you Letter

◆元々の Thank you Letter



風に種を乗せて多くの花を咲かせるように
治験は皆様一人ひとりのご協力により
より健康な世界への「可能性の種」を広げています。

患者家族としての私の視点



- ・ 治験は、「将来」へ向けての試験であると、頭では理解している。
しかし、患者・家族にとって一番大切なことは、
「いま」、目の前にいる、愛する家族の、
命が助かるか、病気が治るかどうかだ。
- ・ 患者も、看病されるだけの存在ではなく、
誰かの役に立ちたい、生きている意味を見つけない。
- ・ 患者を、「データ」ではなく、一人の人間として
考えて欲しい。

A社の Thank you Letter

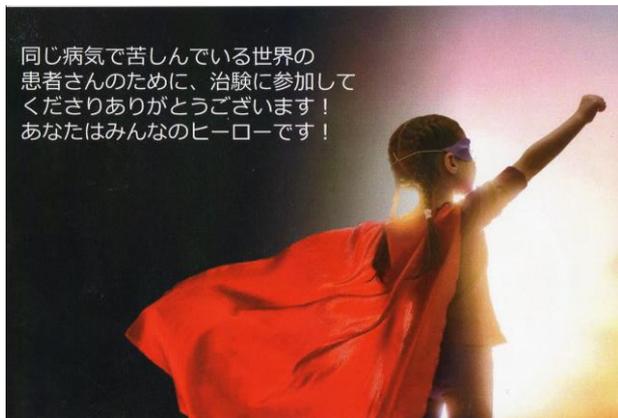
◆完成版の Thank you Letter (一部)



「あなたが治験に参加してくださったことは、
多くの人を助けられる可能性につながります。」

→世界中の人の役に立てていると実感。

愛があふれる、人のぬくもりが感じられるデザイン。



「あなたはみんなのヒーローです！」

→患者本人も、受動的ではなく主体的に治験に参加し、
一緒に戦っている。

病気に打ち勝つ、希望が持てるデザイン。

全ての患者・家族は、命を救いたい。

全ての医療従事者は、命を救いたい。

全ての科学者は、命を救いたい。

全ての製薬企業は、命を救いたい。

