

＜実践報告＞
てんかん個別化医療の実現を目指して
—「perple」のクラウドファンディング挑戦—
Toward the Realization of Personalized Epilepsy Care
- “perple” Crowdfunding Challenge

久保田隆文^{*†}

Takafumi Kubota

I. クラウドファンディングを始めた理由

筆者らは、神経疾患の一つである「てんかん」に対して、患者一人ひとりに最適化された「個別化医療」を実現するための研究開発を行っている。てんかんは、人口の約1%が罹患するとされ、日本全国で約100万人の患者がいると推定されている。その中でも、30%以上の患者が2種類以上の抗てんかん薬を試しても発作が止まらない「薬剤抵抗性てんかん」という状態にある¹⁾。

薬剤抵抗性てんかん患者に対する薬剤選択において、ガイドラインによる明確な薬剤選択の基準がなく、治療方針の決定は医師の経験や施設の慣習に依存していることが大きい。そのため、最適な薬剤選択が困難なことが、現場の大きな課題となっている。筆者らはこの課題を解決するため、ゲノム情報を含むオミクス情報とAI技術を活用し、てんかんゲノムプロファイリング検査および薬剤選択支援AIの開発を進めている。

こうした研究開発には、解析費用に加えて、特に実用化に向けたプロトタイプの開発費用など、多くの資金が必要となる。筆者は、獲得していた研究助成金が2024年度で終了することに加え、今後の資金調達の見通しが不透明であったため、研究の継続が困難になる状況を経験した。また、社会実装に向けては、患者やその家族、医療従事者、さらには一般社会との対話を通じた共感と信頼の構築も重要である。こうした背景から、筆者らは東北大学の学生クラウドファンディング制度「ともプロ！」を活用し、社会とのつながりを持ちながら、研究資金の一部を募ることを決意した。本稿ではその経験について紹介する。

^{*} 東北大学大学院医学系研究科神経内科学分野

[†] 東北大学病院てんかん科

Ⅱ. クラウドファンディングの内容

「ともプロ！」は、東北大学基金が運営する東北大学の学部生・大学院生が応募できるクラウドファンディングであり、公募の中から選考を経て複数のチームが採択される。目標金額は 50 万円と一律に決められている、50 万円以上の寄付も可能となっている。筆者らのクラウドファンディングは、「最適な薬剤選択の支援で、てんかん患者さんに幸せな人生を！」²⁾というタイトルのもと、2024 年度の「ともプロ！」にて展開された。プロジェクト名である「perple」は、てんかんと東北大学のシンボルカラーである紫の purple に"personalized medicine"の頭文字を取ったもので、てんかん個別化治療の未来を象徴する言葉として名付けた。perple は、東北大学大学院生を主体としたチームで、看護学、AI、脳神経内科、脳神経外科、遺伝学など、多様なバックグラウンドを持つメンバーによって構成されている。

クラウドファンディングによって集まった支援金は、患者検体の収集・解析費用、プロトタイプ開発費、その他活動費用などに充てられた。クラウドファンディングの募集ページでは、研究目的や背景をわかりやすく解説し、イラスト、動画、研究メンバーのメッセージを通じて、支援者にプロジェクトの熱意を伝える工夫を重ねた。

Ⅲ. クラウドファンディングを通じて得られたこと

今回のクラウドファンディングでは、資金面の課題解決だけでなく、筆者らの研究者としての成長や、社会との接点づくりにも繋がり、そして将来の発展に向けた新たな可能性を感じさせた。

第一に、目標金額である 50 万円に初日で到達できたことは大きな励みとなった。家族や職場の方々など、身近な人々からの寄付が大きな原動力となり、開始前から丁寧な広報と協力依頼を行っていたことが功を奏したと考えている。その後、150 万円をセカンドゴールとして設定し、約 10 日で達成することができた。さらに、300 万円をサードゴールとして掲げ、後半は伸び悩みながらも地道な広報活動を続けた。終盤 1 週間は「ラストスパート」として、直接のお願い、Facebook や動画の発信などを駆使し、最終的には 356 万円（達成率 710%）を達成することができた。合計 218 名の個人の方々と、2 社・団体からご支援をいただいた。

第二に、一般の方々を含めて 79 個の応援メッセージが、私たちのモチベーションを大いに高めてくれた。「SNS で活動を見かけたてんかんの子を持つ親です。少しですがお役に立てれば嬉しいです。研究して下さる様子を拝見すると未来を照らしてくださってるように感じます。」「てんかん患者の家族がいます。てんかんという病気の複雑さ、治療の難しさを痛感しており、perple の

パーパス、描いているビジョンに強く共感しています。事業の実現を心から願っております。頑張ってください！」といった言葉の一つひとつが、研究の意義を再確認させてくれた。この直接の言葉が、従来の研究開発助成金と大きな違いであった。サービスの提供先であるてんかん患者・家族、医師の方々からの生の声を頂けたのは本当に大きかった。医学研究が社会にどう役立つのか、その“手触り”を実感できたことは、研究者にとって大きな意味があると思う。

第三に、一般の方々に研究の意義をわかりやすく伝えて協力を仰ぐという巻き込む力が向上した。専門的な言葉を平易な表現に置き換え、背景や目的、成果を的確に説明する訓練を繰り返す中で、広報のスキルだけでなく、研究自体の目的や仮説を自ら再構成する機会にもなった。研究者自身が社会に語りかける意義と責任を学ぶ貴重な機会となったと感じている。

さらに、プロジェクトの広報活動を通じて、学内外の多様な関係者とつながりが生まれた。てんかん患者・家族、他分野の研究者、企業関係者、大学職員、学生などとの交流を通じて、将来の共同研究や社会実装の可能性も広がっている。クラウドファンディングは一つのきっかけであり、その後の波及効果が多方面に及んでいることを強く感じている。

IV. クラウドファンディングで大変だったこと

一方で、クラウドファンディングの運営は、想像以上に大変な面もあった。

まず、苦労したのは、どのようにしてクラウドファンディングを成功させるかという戦略立案と実践である。自分たちのチームにクラウドファンディング経験者がいたので、その経験や関連書籍³⁾の情報を基に戦略を立てていった。当然ながらクラウドファンディングは、何もしなければ何も集まらないため、しっかりとした準備が重要となる。そして何より大切なのは、「応援したい」と思っただけかどうかである。そのためには、プロジェクトにかかる情熱、背景となるストーリー、そして社会的意義を明確に伝える必要がある。また、それらの思いを届けるためには、地道に、繰り返し、お願いを続ける姿勢が欠かせない。「寄付してください」とお願いするのは、恥ずかしく感じるかもしれないが、応援してくれる方は必ずいる。特に、自分の一番近くにいる家族や友人、同僚は、最も心強い応援者となってくれる可能性が高い存在である。次に、その課題に関する当事者や専門職、さらにその知人なども、共感を持って応援してくれる可能性がある。そして、いったん寄付して下さった方は、そのプロジェクトがどのように進んでいるのかを気にかけてくださることが多い。進捗状況が見えることで、自分の支援が役立っていると感じていただけるようになる。その意味でも、活動の「盛り上がり」を見せることは重要である。応援して下さった方

に喜んでもらい、楽しんでもらうこともまた大切であると考え。掲げた目標に向けて、決して諦めず、最後の1秒までひたすらお願いを続ける。その姿勢が、最終的な成果へとつながったのだと、今振り返って感じている。

また、ソーシャルメディアやWebサイト、学内広報など、複数の媒体で定期的に情報を発信するための体制づくりも課題となった。研究活動、診療、教育と並行して広報業務をこなすには、チーム全体での役割分担とスケジューリングが不可欠であった。広報の専門家がいないうちで、全てを手作りで行ったことで、時間的・精神的負担も大きかったと感じている。チームの皆にはとても感謝している。

さらに、クラウドファンディングは「金額が可視化される」という性質上、後半には心理的なプレッシャーもあった。不安な日々が続いたが、チームメンバーや関係者の協力と継続的な発信の結果、最終的には多くのご支援をいただくことができた。

V. おわりに

「perple」クラウドファンディングは、単なる資金調達ではなく、社会とともに医療を前進させるための新しい形の取り組みとなった。患者・家族、学生、医療従事者、研究者、大学関係者、企業関係者——さまざまな人々の想いが重なり合い、未来をつくる一歩となった。ご協力・ご支援して頂いた方々には心から深く感謝申し上げたい。

私たちは今後も、研究成果を一日でも早く患者に届けるべく、臨床研究、薬事承認、保険収載、そして国際展開へと歩みを進めていきたい。てんかんの個別化医療という分野で、世界に先駆けた技術を日本から発信することを目指し、これからも挑戦を続けていきたい。

VI. 謝辞

本プロジェクトにご寄付をお寄せいただいた218名の個人の皆様ならびに2社・団体の皆様に、心より感謝申し上げます。皆様から賜りました温かいご支援は、私たちの研究を大きく前進させる原動力となりました。

また、日々の研究開発からクラウドファンディング運営に至るまで、多方面にわたりご協力いただいた東北大学基金、東北大学医学系研究科てんかん学分野、神経内科学分野、小児病態学分野、AIフロンティア新医療創生学分野、未来型医療創造卓越大学院、東北メディカルメガバンク機構、ならびにその他の大学関係者の皆様に、心より御礼申し上げます。

さらに、perple メンバーである南理央、柏田祐樹、此松和俊、黒田直生人、大瀬戸恒志、幸田龍の各氏には、本プロジェクトの遂行にあたり多大なるご尽力を賜りましたことに、深く感謝申し上げます。

文献

1. 日本神経学会. てんかん診療ガイドライン2018. 医学書院; 2018.
2. 東北大学基金. 最適な薬剤選択の支援で、てんかん患者さんに幸せな人生を！ 2024.
https://www.kikin.tohoku.ac.jp/project/tomopro/2024/pj_001_2024 (accessed June 22, 2025).
3. 小田恭央. 成功するクラウドファンディング. あさ出版; 2018.

