

레어노트 상품소개서

희귀질환 · 암 환자를 위해

 Humanscape



회사 소개

휴먼스케이프 : 만 8년이 넘는 디지털 헬스케어 전문 스타트업으로, 희귀난치성질환 치료 기회 확대를 돕는 레이노트, 임신·육아 플랫폼 마미톡을 운영 중



Total Funding To Date

750억 원 (Series C)

Employees

94

Established

2016

Headquarters

Seoul

Investors



Countries of Operation



Services



마미톡

100만 명의 임신, 육아 유저가 사용
90% 이상의 분만 가능한 산부인과와 계약
인도네시아, 베트남, 미국에서 30만 명의 해외 유저가 사용

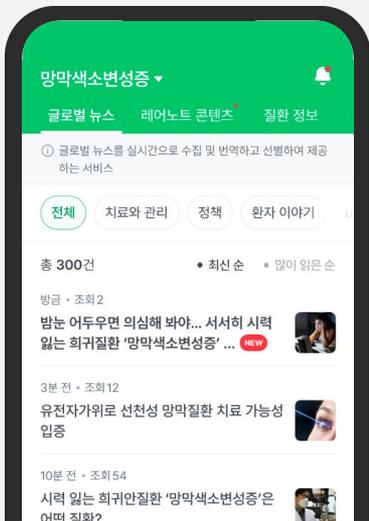


레이노트

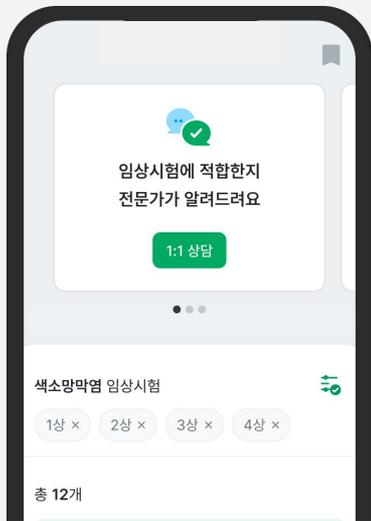
5.5만 명의 희귀난치성질환 유저가 이용
60여 곳의 희귀난치질환·암 환자단체와 제휴
서울대학교병원 희귀질환센터 등 상급종합병원과 제휴

레이노트 서비스

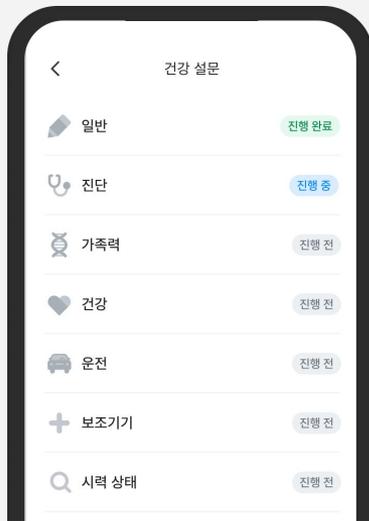
레이노트 : 질환 정보 외에도 환자간에 교류하거나 연구에 참여하는 등 희귀질환·암 종합 포털 서비스로 발돋움



내 질환에 관한 모든 소식 질환 정보 포털



전 세계 임상시험 정보 및 업데이트 알림



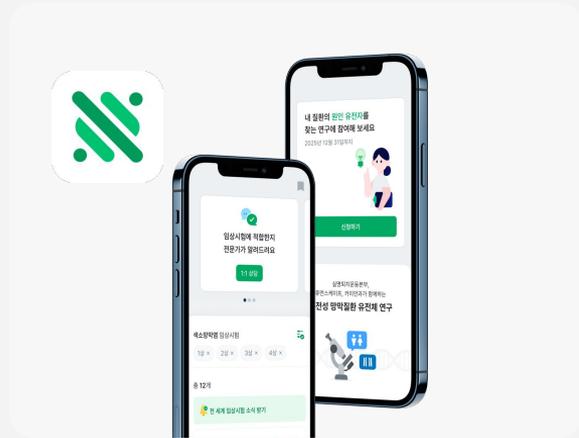
내 치료여정 및 증상을 관리 하고 연구에 활용



다른 희귀질환 환자와 연결되고 힘이 되어 주는 커뮤니티 운영

레이노트 네트워크

국내 1,000여개의 희귀질환 대부분을 커버하고 있으며, 환자 - 환자단체 - 의료진을 연결시켜 희귀질환 환자들의 치료 기회 확대를 위해 노력하고 있습니다.



희귀난치질환·암 맞춤형 정보 플랫폼 레이노트
 희귀질환·희귀암 환자 5.5만 명 이용
 (국내 최대 규모, 1,000개 희귀질환 포함)



한국희귀난치성질환연합회 포함
 60여 곳의 주요 환자단체와 협력



서울대학교병원 등
 주요 상급종합병원과의 연구 및 협력

레어노트 Market Access Solution

휴먼스케이프는 IT 회사로서의 Background와 희귀질환과 암 질환에 대한 전문성 및 환자 이해를 바탕으로 **치료제 생애주기 전반에 걸친** **폭 넓은 디지털 혁신**을 만들어 나가고 있습니다.

01

Market Penetration

인허가부터 급여화까지의 과정에서 환자들의 목소리는 중요한 요소입니다.

환자들을 레어노트 플랫폼에 모으고, 환자의 니즈를 주요 이해 관계자에게 효과적으로 전달할 수 있도록 솔루션을 제공합니다.

① Patient Pool Access

② Cure Acceleration

02

Patient Engagement

환자들의 금전적인 어려움을 해소하는 **Patient Assistance Program (PAP)**와 치료제의 효과를 극대화 할 수 있도록 치료 여정을 지원하는 **Patient Support Program (PSP)** 운영의 효과와 효율을 극대화한 디지털 솔루션을 제안합니다.

③ PAP

④ PSP

03

Sales Boosting

진단 방향을 겪는 환자들, 치료 옵션에 대해 알지 못해 최적의 치료를 받지 못하고 있는 환자들이 빠르게 치료를 받는 것은 레어노트의 가장 중요한 목표 중 하나입니다.

레어노트의 디지털 플랫폼 및 오프라인 네트워크에 기반해 치료 대상 환자를 발굴합니다.

⑤ Patient Identification

⑥ Raising Awareness

04

Data Insights

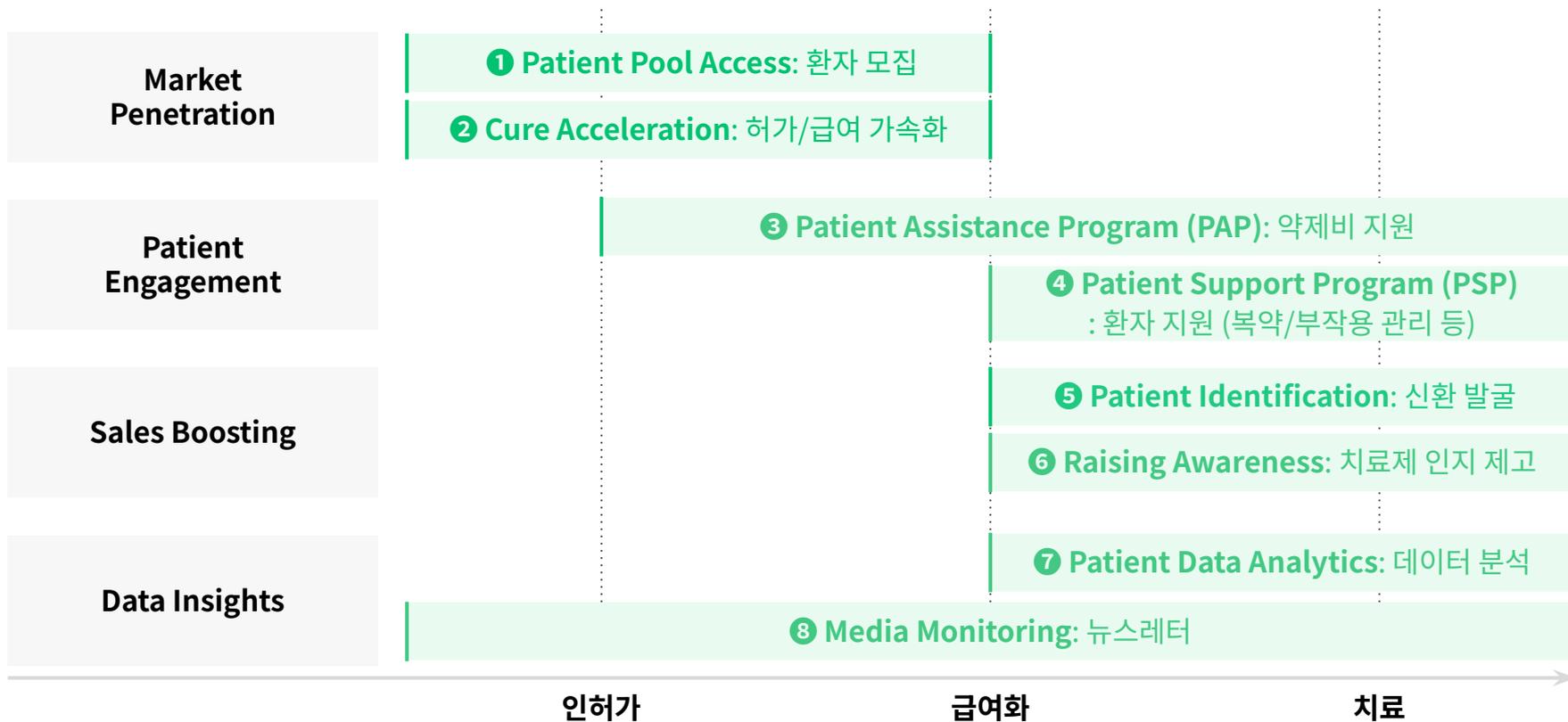
환자 설문, 인터뷰 등을 통해 **풍부한 데이터를 수집하고, 환자 여정 개선을 위한 인사이트를** 도출할 수 있습니다.

또, 관심 질환과 관련된 국내외 소식을 빠짐 없이 접할 수 있도록 **AI 기반 미디어 모니터링** 솔루션을 활용할 수 있습니다.

⑦ Data Analytics

⑧ Media Monitoring

레이노트 Market Access Solution



Solution #1

Patient Pool Access

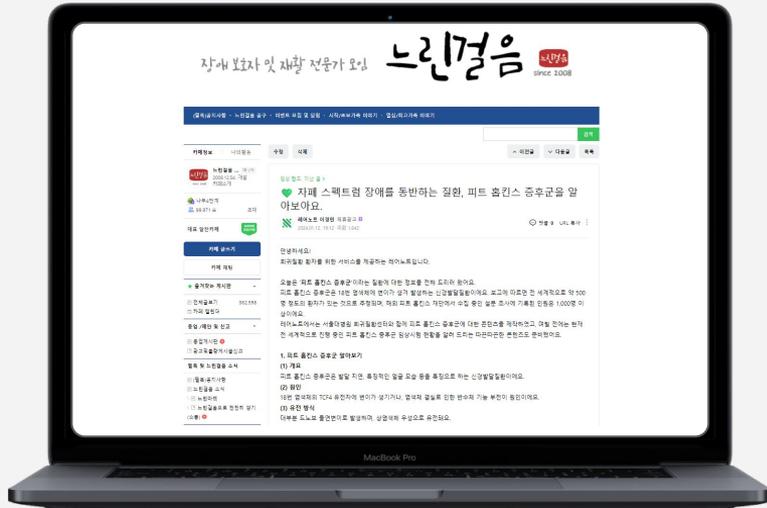
환자 주도의 급여 청원을 위한 첫 단계, 환자 모집



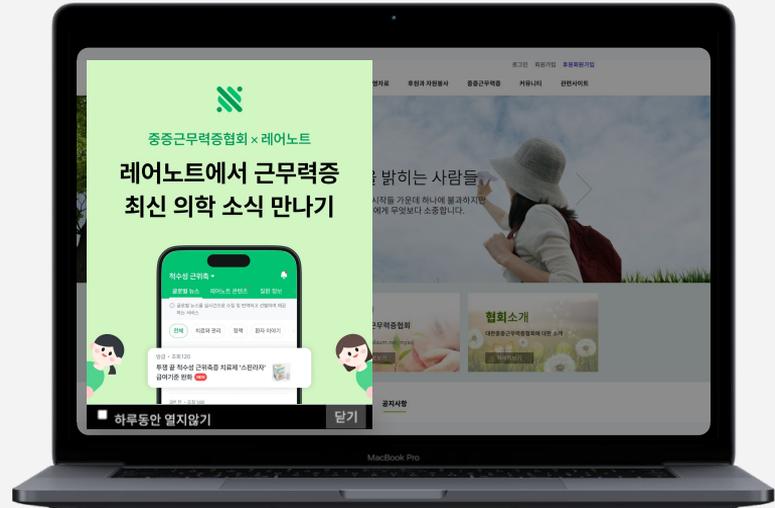
환자 커뮤니티, 환자단체 등 온라인 채널에서 환자 유입

Patient Pool Access | #1 환자 커뮤니티, 환자단체와의 협력을 통해 희귀질환 환자 유입

유사질환 · 상위 카테고리 커뮤니티 활용 환자 유입
 한 달간 극희귀질환 피트홉킨스 유병인구 50명 중 7명(14%) 유입



환자단체 홈페이지 팝업 및 공지를 통한 유입
 엔젤만 증후군 환자단체와 협력한 이후 단기간 내 유병인구 200명 중 85명 (43%) 유입



희귀질환 전문 의료진·의료기관과의 협력을 통한 환자 유입

Patient Pool Access | #2 의료기관 내에 레어노트 소개 자료를 비치하여 환자 유입

레어노트 KOL 네트워크를 통한 Patient Pool 구축
 - 대기실 및 진료실 내 브로셔 및 QR코드 비치
 (삼성서울병원, 서울아산병원 등 11개 의료기관)

구축된 Patient Pool 활용 공동연구 진행
 - 가부키 증후군 유병인구 100명 중 71명(71%) 레어노트 유입,
 51명 연구 참여(51%)

알포트 증후군, 이런 점이 궁금해요

1. 환인은 무엇인가요?
2. 주요 증상은 무엇인가요?
3. 진단은 어떻게 하나요?
4. 치료는 어떻게 하나요?
5. 유전은 어떻게 하나요?
6. 식단은 어떻게 관리하나요?
7. 일상생활에서 주의할 사항은 무엇인가요?
8. 보조자는 어떻게 도울 수 있나요?

유전자, 이런 점이 궁금해요

1. 유전형질은 무엇으로 유전되나요?
2. 유전자, DNA, 염색체는 어떻게 다른가요?
3. 유전자 검사용 채혈방법이 있나요?
4. 유전자 검사는 누구나 받을 수 있나요?
5. 유전자 검사 결과가 어떻게 하나요?
6. 유전자 검사결과 받고 염색체 어떻게 해야 하나요?
7. 유전자 검사결과 받고 병문명을 할 수 있나요?
8. 유전형질이 있으면 자녀 계획을 어떻게 해야 하나요?

레어노트 QR 코드
 유전자 검사용 채혈 방법 안내
 유전자 검사 방법 안내

레어노트 QR 코드
 유전자 검사용 채혈 방법 안내
 유전자 검사 방법 안내

찾기 어려웠던
알포트 증후군
정보가 한곳에

www.rarenote.io
 help@rarenote.com

rarenote

소아 가부키 유전학 특성 및
병인 규명 연구에 참여하세요

✓ 2024년 12월 31일까지

참여 문의하기

양산부산대학교병원 희귀질환센터와
유전스캐이징이 함께하는
소아 가부키
유전학 특성 및 병인 규명 연구

공동 연구 진행

소아 가부키 유전학 특성 및
병인 규명, 성장 곡선 개발 연구



양산부산대병원
전종근 교수

Solution #2

Cure Acceleration

급여 가속화를 위해 환자의 목소리를 체계적으로 확보



1단계 : 환자 데이터 수집

Cure Acceleration | #1 허가 및 급여 측구에 핵심이 되는 환자 목소리를 체계적, 지속적으로 수집

급여화가 필요함을 뒷받침할 수 있는 근거 데이터를 지속적으로 확보 (참여자 대상 N회 실시 가능)

주요 증상 파악

10번 / 총 30문항

처음 증상이 발현된 연도를 입력해 주세요

2017년

치료 현황 파악

15번 / 총 30문항

현재까지 어떤 치료를 받으셨나요?

종양제거수술

방사선치료

호르몬 치료

항암치료

Unmet needs 파악

15번 / 총 30문항

현재 사용하고 계시는 치료제의 효과는 어떠한가요?

효과 미진하지만 대안없이 치료 유지 중

큰 부작용 없이 치료 유지 중

특별한 치료하지 않고 있음

레이노트 제공 서비스

1. Digital platform 기반으로 탄원서가 수집될 수 있도록 레어노트 내 프로세스 구축*
2. 레어노트 푸시알람을 통하여 동일한 환자에게 n회 설문 참여 안내

* 수집된 데이터 분석하여 리포트화, 필요시 환자 인터뷰 추가

주요 결과물

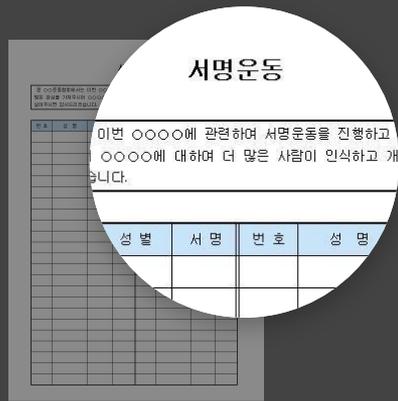
1. 현재 치료 현황 및 당면한 어려움, unmet needs 확인을 통하여 **신약 접근성 확대의 당위성 확보**
2. 1회 진행 후 휘발되는 설문이 아닌 **추적 관찰 가능한 지속성 있는 데이터**를 통하여 기존 치료의 한계를 정량적인 데이터로 확보

2단계 : 디지털 기반 서명/탄원서 수집

Cure Acceleration | #2 디지털을 기반으로 치료제 국내 도입 및 급여화를 촉구하는 탄원서를 단기간 내 다량 확보

기존 서면 수집 방식의 서명 운동 및 탄원서 수집

수집 뿐 아니라, 열람 및 공론화가 어려움



레이노트를 통한 서명 운동 실시간 조회 및 디지털 탄원서 열람

QR 코드 스캔 후, 레이노트 앱을 활용한 전체 프로세스 간편화



3단계 : 수집된 자료의 배포 및 전달

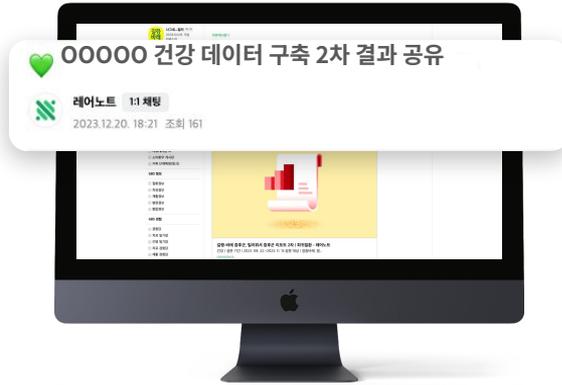
Cure Acceleration | #3 환자의 목소리를 체계적으로 정리하고 영향력 있는 온오프라인 채널을 통해 홍보, 국가 유관 기관에 전달

레이노트 콘텐츠 및 데이터 분석 리포트의 확장성 있는 노출

레이노트 앱 내



환자 커뮤니티



레이노트 제공 서비스

1. 정량화된 자료를 근거로 작성된 리포트를 바탕으로 보도자료 배포
2. 해당 자료 환자 단체 및 국가 유관 기관에 전달

주요 결과물

1. 치료 증 겪는 어려움 및 삶의 질 차이에 관한 '변화'를 확인한 설문 결과를 통하여 환자의 어려움을 이해하고 유관기관과 효과적인 커뮤니케이션을 통하여 급여 기간 단축

3단계 : 수집된 자료의 배포 및 전달

Cure Acceleration | #3 희귀질환 주요 이해관계자들과 허가 및 급여 촉구를 요청하는 간담회 기획, 실행

약제의 급여화 가속화를 위해
논의하는 취지의 간담회 기획/개최



대관 역량 활용

희귀난치성질환연합회 등 희귀질환 영역의
주요 관계자들과 형성된 역량 활용

맞춤형 설계

고객의 상황에 맞추어 허가 및 급여 가속화에
있어 핵심적인 구성으로 간담회 기획

Solution #3

Patient Assistance Program

고가의 치료제에 대한 환자의 접근성 확대



주요 상급 종합병원 의료진의 니즈를 반영한 솔루션

Digital PAP | #3 의료진의 안내 편의성 극대화

레이노트 앱 내 약제비 지원 신청

QR 코드 스캔 후, 레이노트 앱을 활용한
전체 프로세스 간편화



의료진의 니즈를 반영한 PAP 솔루션

1

안내 시간 단축

환자들에게 약제비 지원 프로그램을 안내하는 데 소요되는 시간 단축

2

서류 간소화

약제비 지원 신청을 위해 준비해야 하는 서류 간소화

약제비 신청 현황 실시간 확인

Digital PAP | #4 약제비 지원 진행 상태 실시간 확인 기능으로 환자 궁금증 해소 및 의료진에 긍정적인 피드백 전달



환자의 편의성을 향상시킨 PAP

- 1

푸시알림

심사완료, 약제비 지원금 입금 완료 등 진행상황 레어노트 푸시알람으로 전달. 손쉽게 확인

- 2

신청 상태 실시간 확인

신청 중 → 신청 완료 → 심사 중 → 심사 완료 → 지원금 입금 완료 로 이어지는 약제비 지원 신청 진행 상태 상시 확인 가능

- 3

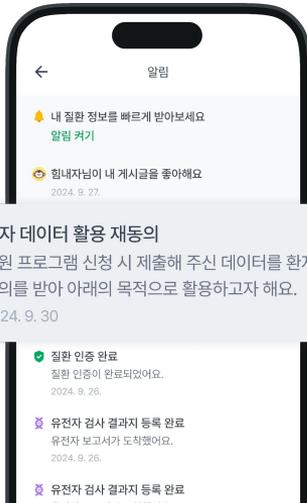
PAP 관련 문의 감소

신청 상태 실시간으로 투명하게 확인 가능하여 약제비 지원 신청 후 의료진에게 PAP 문의 감소

PAP 환자와의 접점에 기반한 추가 데이터 확보

Digital PAP | #2 PAP 지원 환자의 추가 데이터 확보

레이노트 환자 재동의 프로세스



PAP 지원을 받은 환자에게 궁금한 점이 있다면?

- ✔
 레이노트 앱 내 모든 PAP 지원 받은 환자 정보 존재
- ✔
 환자 재동의 프로세스를 통해 환자 데이터의 다방면 활용 가능
- ✔
 치료경험, PAP 만족도, 예후 등 원하는 정보에 대한 추가 설문 진행 가능

실시간으로 병원별 약제비 진행 현황 확인

Digital PAP | #1 제약사의 실시간 PAP 운영 현황 확인

서면 중심 약제비 지원 신청

기존

한 달 주기로, 엑셀 기반의
단순 약제비 지원 현황 정보 파악

진료 일시	병원명	진료과명	지원금액
2024-09-20	서울대학교병원	신경과	1,500,000
2024-09-22	서울대학교병원	신경과	1,500,000
2024-09-26	서울대학교병원	신경과	1,500,000
2024-09-30	서울대학교병원	신경과	1,500,000
2024-09-30	서울대학교병원	신경과	1,500,000
2024-09-30	서울대학교병원	신경과	1,500,000



앱 내 약제비 지원 신청

레어노트

실시간으로, 약제비 지원 현황 확인 및
처방 병원 정보 등 세일즈에 활용 가능한 인사이트 확인

0000 약제비 지원 대시보드

지원 현황
지원 금액
인사이트

처방 감소

서울대학교병원

월 평균 52건, 이번 달 30건으로 약 42%감소



서울아산병원

월 평균 48건, 이번 달 40건으로 약 17%감소



처방 증가

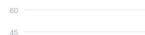
삼성서울병원

월 평균 28건, 이번 달 60건으로 약 114%증가



세브란스병원

월 평균 30건, 이번 달 32건으로 약 7%증가



사후정산으로 Finance 부담 경감

Digital PAP | #5 사후정산으로 기금 이슈 없이 안정적인 PAP 운영

사전입금

기존

- 1 일시적 기금 소진 시, 환자에게 약제비 입금이 지연되어 컴플레인 발생 → 컴플레인 대상 : 의료진
- 2 계약서에 명시된 금액만큼 사전 입금 (2-3개월 치 기금에 필요한 큰 자금 집행을 위하여 번거로운 내부 승인 절차 필요)
- 3 정확한 예산이 아닌 처방을 예측하여 산정한 기금을 사전 입금함으로써 갑작스런 PAP 종료 시 기금 잔액 회수 절차 번거로움



사후정산

레어노트

- 1 휴먼스케이프 내부 자금으로 해당 월에 지원 신청한 약제비 기금 모두 지급 가능 → 기금 소진 이슈 없이 안정적으로 PAP 운영
- 2 실제 지급된 기금만 집행 (매월 정산으로 자금 규모 크지 않아 내부 승인 절차 간소화)
- 3 PAP 종료 시, 기금 회수 이슈 없음

※ 단, 사전 지급된 금액만큼 금융비용 발생 (운영비에 포함되어 추가 부가)
 ※ 사전 입금 과 사후정산 중에서 선택 가능

치료 비용 대출 이자 지원 프로그램

Digital PAP | #6 치료비 대출에 대한 이자 지원 프로그램을 운영, 환자의 치료 비용 부담 경감



6개월~1년 주기로 대출 여부 및 이자 납입 내역 확인 후 입금

*접수 및 심사, 환급 전 프로세스 전면 디지털화

*대출, 요건 등 금융 문의에 대해 응대 가능한 전문 인력 보유

*운영 현황 report 실시간 제공

Solution #4

Patient Support Program

복약 알림과 투약 기록을 통한 치료 효과 제고

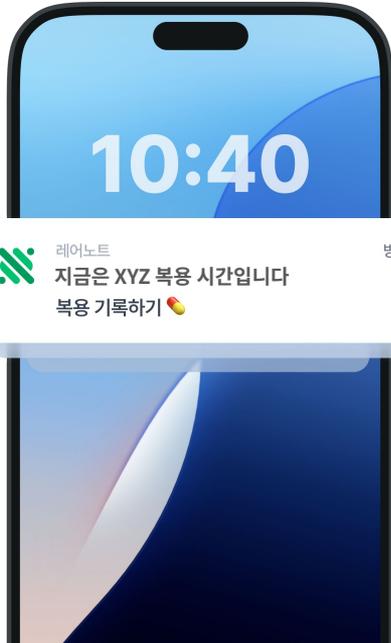


복약 알림 및 기록 솔루션

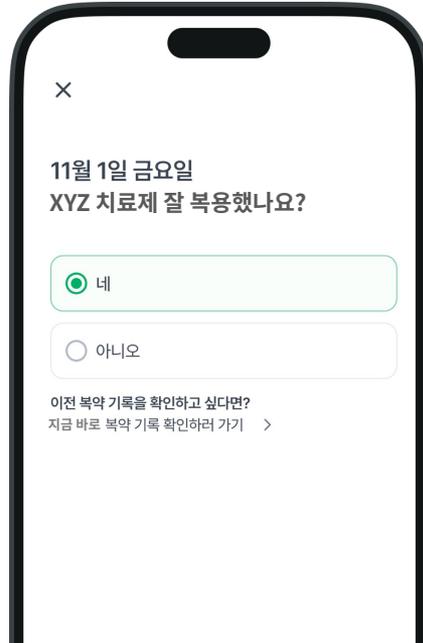
Digital PSP | #1 모바일을 활용한 치료제 적시 복용 관리

디지털 기반의 복약 및 증상 관리

개인화된 투약 알림



복약/증상 기록



레이노트 제공 서비스

환자별 최초 복약 기록 시점을 기준으로 복약 주기에 맞게 푸시 알림을 전송하고, 복약 내용을 맞춤형 투약 서비스 제공

주요 기대효과

레이노트 앱을 통해 잊지 않고 정시에 치료제를 복용할 수 있도록 하며, 투약 기록을 남겨 치료제 복용을 체계적으로 관리

디지털 솔루션 도입을 통한 복약 순응도 극대화

Digital PSP | #2 모든 환자의 전체 복약 내역 100% 관리



레이노트 투약 관리 az-co-001님 로그아웃

< 김레어 | 010-2222-3333

투약 기록 개인 정보 / 앱 정보

이미 투약한 기록만 노출되며 투약 예정일은 노출되지 않습니다. 투약 일시의 지정까지 투약이 이루어지지 않았을 때 '미투약'으로 분류됩니다.

환자 목록 이름, 연락처 검색

역설 출력

대시보드 (예정)

투약 일시	투약 여부	투약 상세	비고 (간호사 작성)
25.01.07 15:00	미투약 (확인 필요)	투약하지 않음	작성하기
25.01.06 12:00	투약	1회 미룸 (25.01.01 12:10 투약 완료)	작성하기
25.01.05 12:00	미투약 (확인됨)	3회 미룸 후 투약하지 않음	병원에 방문해서 다른 약제 투약 수정
25.01.04 12:00	투약	1회 미룸 (25.01.01 12:10 투약 완료)	작성하기

AS-IS : 정기적인 콜을 통해 일부 복약 내역만 확인

TO-BE : 모든 환자의 복약 여부 내역 전체 확인 및 대응

올바른 복용 방법 및 질환 정보 제공

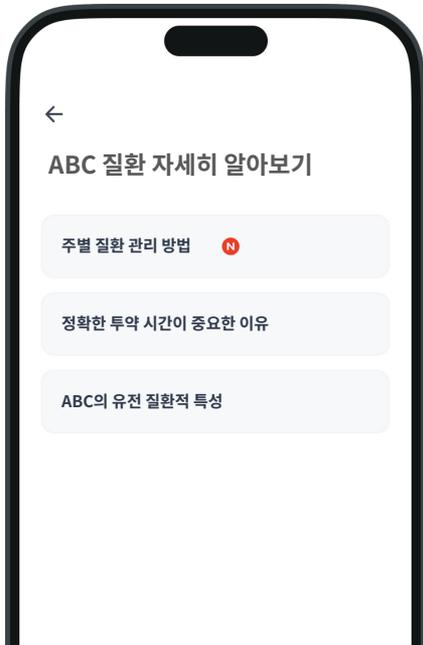
Digital PSP | #3 복용 방법을 언제든지 열람하고 복용 순응도 및 치료 효과 극대화

디지털 기반의 복용 및 증상 관리

레이노트 앱을 통한 투약 지도



레이노트 앱을 질환 정보 확인



레이노트 제공 서비스

전문가가 작성한 치료제 복용 방법과 주의사항, 질환에 관한 정보를 이해하기 쉽게 콘텐츠화하고 언제든지 열람 가능하도록 제공

주요 기대효과

치료제 복용 시점에 가장 정확한 투약 방법을 안내함으로써 복용 순응도 및 치료 효과 극대화

운영 리소스 50% 이상 절감

Digital PSP | #4 전화, 문자 기반으로 환자 교육 및 복약 관리에 투입되는 리소스 절감

PSP 운영 간호사의 리소스 As-Is



리소스 효율화 To-Be

- 
불필요할 경우 100% 대체
- 
70% 이상 절감 (9% 투입)
- 
50% 이상 절감 (10% 투입)
- 
80% 이상 절감 (2% 투입)

레어노트 활용시 효율화 가능 요소

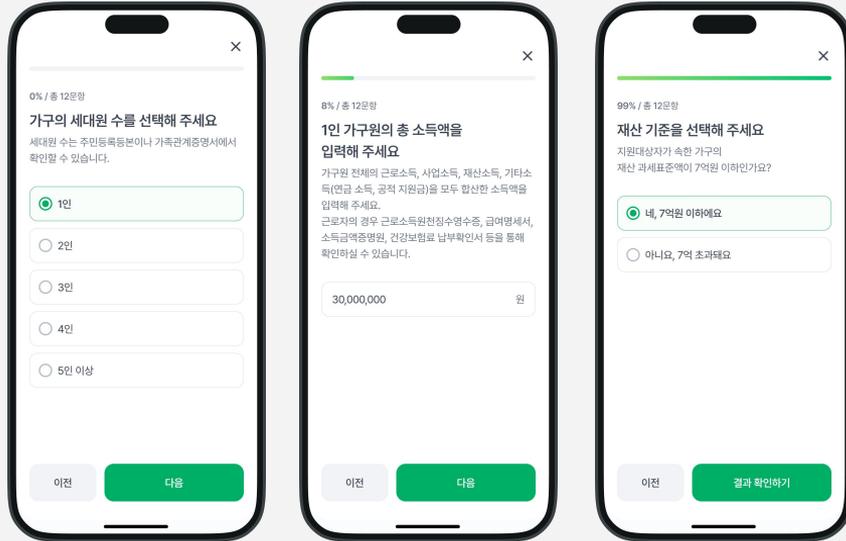
- 1 방문 교육 내용 콘텐츠로 대체** | 기존에는 환자를 방문해 설명했던 자가 주사제 투약 방법 등에 상세한 영상 콘텐츠로 제작할 경우 언제든지 조회 가능하며, 필요시에만 직접 방문
- 2 전화를 통한 환자 관리 시간 대폭 절감** | 레어노트 대시보드 및 이메일을 통해 정해진 시간에 약을 복용하지 않은 환자들의 목록만을 취합, 간호사에게 전달하여 반드시 관리가 필요한 환자만을 효율적으로 관리
- 3 안내 문자 셋팅/발송 불필요** | 환자들이 레어노트 앱을 통해 직접 복약 시간을 설정하고, 푸시 알람을 통해 복약 관리를 받기 때문에 별도 관리 요소 제거
- 4 보고 자료 작성 시간 절감** | 모든 환자 데이터 체계적으로 관리, 엑셀로 추출 가능하기 때문에 별도 리소스 불필요

레이노트 플랫폼과의 연계를 통한 시너지

Digital PSP | #5 재무컨설팅 솔루션 - 몇 가지 정보만 입력하면 각종 지원 제도 해당 여부 안내

Step 1

소득, 세대원 수, 재산 등 정보 입력



7가지의 환자 정보 입력

Step 2

환자에게 해당하는 지원 제도 안내



20여가지 지원 제도 대상 여부 사전 안내

Solution #5

Patient Identification

레어노트 내 타겟 환자 공약을 통한 환자 발굴 예시



디지털 플랫폼을 통한 신규 환자 발굴

Patient Identification | #1 출산 이후 신생아 부모 대상으로 발달 체크리스트 제공, 희귀질환 센터 내원 안내

레어노트의 진단 방랑 축소 예시 (소아 척수성 근위축증)

1. 소아 척수성 근위축증 (SMA)은 연간 신생아 1만 명 중 1명 꼴로 환자가 발생하는 희귀질환
2. 1형 SMA 경우 치료를 받지 않으면 만 2세가 되기 전 90% 이상이 사망
3. 출산 이후 신생아 부모 대상으로 서울대병원 의료진과 함께 개발한 발달 체크리스트 제공, 희귀질환 센터 내원 안내
4. 마이톡을 통해 명확한 타겟에게 스크리닝 설문 참여를 지속적으로 유도한 결과 **캠페인 운영 전 대비 유의미한 수의 환자 추가 발견**

신생아 SMA Campaign



즐겐스마



SMA 진단

마이톡을 통해 서울대학교병원 의료진과 공동 개발한 SMA 자가진단 스크리닝 캠페인 운영

다국적 제약사 노바티스가 개발한 척수성 근위축증 유전자 치료제

SMA 진단을 전년 대비 대폭 증가



디지털 플랫폼을 통한 신규 환자 발굴

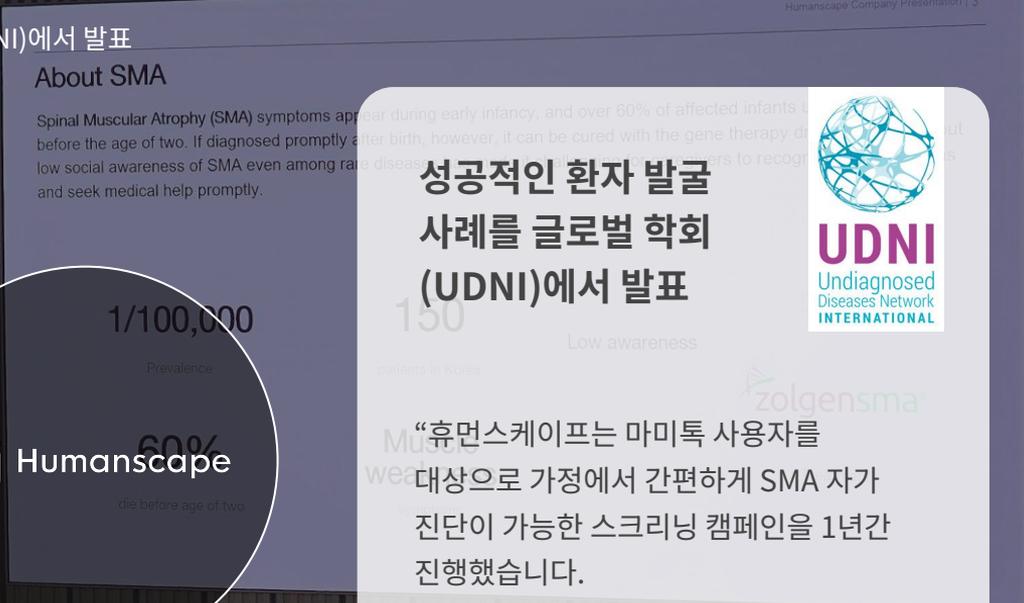
Patient Identification | #2 성공적인 환자 발굴 사례를 글로벌 학회(UDNI)에서 발표



SNUH



Humanscape



About SMA

Spinal Muscular Atrophy (SMA) symptoms appear during early infancy, and over 60% of affected infants die before the age of two. If diagnosed promptly after birth, however, it can be cured with the gene therapy drug Zolgensma. However, due to low social awareness of SMA even among rare disease specialists, many parents fail to recognize the symptoms and seek medical help promptly.

1/100,000

Prevalence

60%

die before age of two

성공적인 환자 발굴 사례를 글로벌 학회(UDNI)에서 발표



UDNI
Undiagnosed Diseases Network
INTERNATIONAL

“휴먼스케이프는 마미톡 사용자를 대상으로 가정에서 간편하게 SMA 자가 진단이 가능한 스크리닝 캠페인을 1년간 진행했습니다.

실제 서울대학교병원에 방문한 SMA 환자 대부분이 마미톡 SMA 스크리닝 캠페인을 보고 내원한 것으로 파악됩니다.”

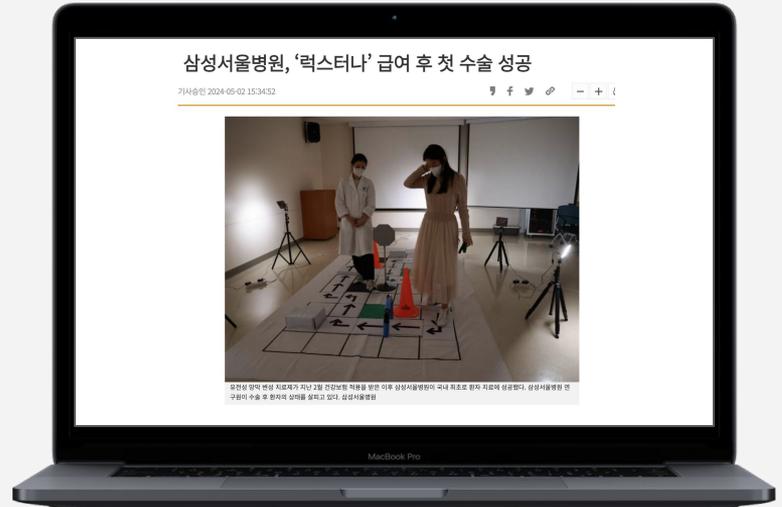
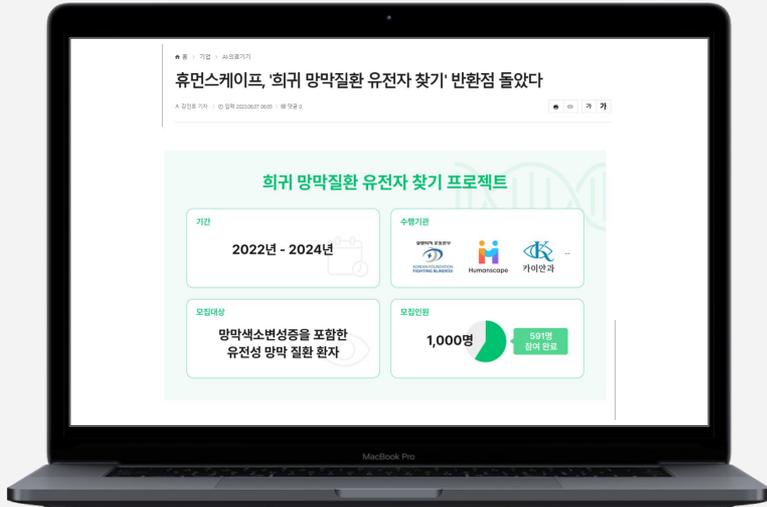
- 서울대학교병원 채종희 교수

오프라인 연구를 통한 신규 환자 발굴

Patient Identification | #3 가망 타겟 대상으로 WES 데이터 연구 실시, 치료제 대상자 발굴

질환과 치료제 개발 연구 지원

유전성 망막질환 연구를 통해 4명의 RPE65 환자 발굴,
럭스터나 급여화 이후 2명 치료



Solution #6

Raising Awareness

질환 안내를 통한 인지도 개선

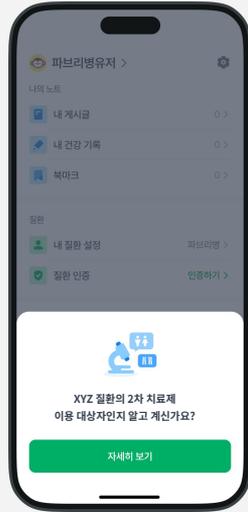


레어노트를 통한 인지도 제고 캠페인

Raising Awareness | #1 예시 : 주기적으로 체크리스트를 시행하고 치료제 대상자로 확인될 시 이용 안내

Step 1

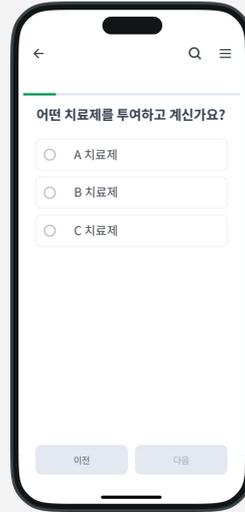
희귀질환 환자 대상 푸시 전송



특정 희귀질환으로 가입한 유저 대상 타겟 푸시 알림 전송

Step 2

설문 형식으로 주요 증상 입력



치료제 대상자 여부를 파악할 수 있는 주요 증상 입력

Step 3

새로운 치료제 출시 소식 및 이용 방법 안내



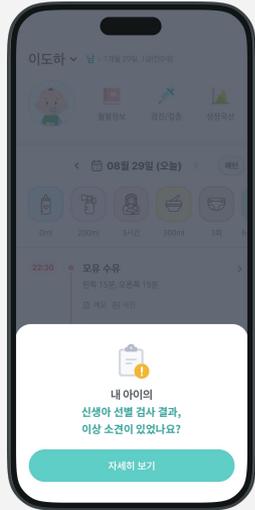
희귀질환 치료제의 출시 사실 및 특성, 투약 방법 안내

마이톡을 통한 인지도 제고 캠페인

Raising Awareness | #2 예시 : 새로운 신생아 급여 검사에 대해 안내하고, 인지 및 이상소견시 빠른 상급종합병원 내원 안내

Step 1

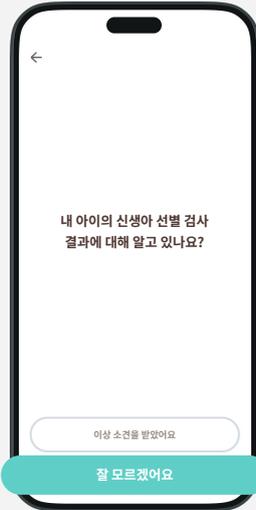
신생아 검사 결과 이상 관련 푸시 전송



특정 개월차(ex. 1개월) 출생아 대상, '마이페이지' 내 노출

Step 2

신생아 검사 결과 인지 여부 확인



신생아 선별 검사 결과 이상 소견에 대한 데이터 수집 (추후 팔로업 위한 접점으로 활용)

Step 3

검사 결과 모를시 새로운 검사 소개



"잘 모르겠어요" 응답시 신생아 선별 검사 안내

Step 4

검사 미진행 신생아 대상 안내



신생아 검사를 받지 않아 놓치는 환자가 없도록 진행 방법에 대해 안내

Solution #7

Patient Data Analytics

레어노트에 수집된 환자 대상 데이터 확보 및 활용



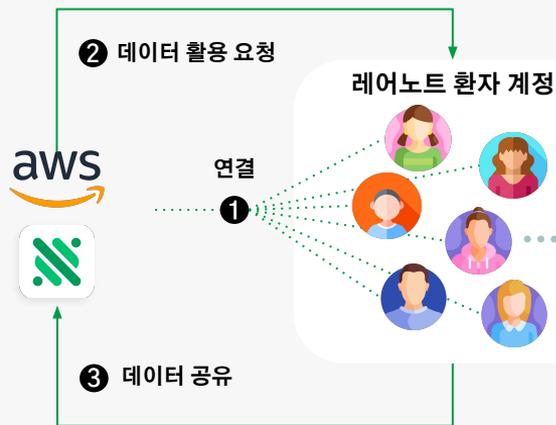
환자 재동의 프로세스를 통한 안전한 데이터 확보

Patient Data Analysis | #1 앱 내 정보 활용 재동의 절차를 통해 컴플라이언스 이슈 없이 추가 활용 가능

레어노트 환자 재동의 프로세스



아마존 클라우드 활용 보안 시스템과 환자데이터 관리



희귀질환 의료진과 레지스트리 구축 경험

Patient Data Analysis | #3 레어노트 데이터가 연계되는 eCRF 레어데이터 개발하여 연구 지원

연구 개요

1. 연구 주제	한국 소아 신증후군 예후항상을 위한 다기관 코호트 연구
2. 연구 대상자	200명 규모
3. 연구 기관	멀티센터 연구 (서울대병원 외 24개 기관) *소아암·희귀질환지원사업단 지원사업
4. 연구 기간	2년 이상 (연구대상자 등록)
5. 연구 방법	<p>(1) 대면을 통한 정보 수집 임상표현형 데이터</p> <p>(2) ePRO를 통한 정보 수집 동반질환 증상, 스틱 검사 결과, 재발 여부 등 설문을 통한 환자 생성 건강 데이터</p>



소아 신증후군 환자(보호자)가 직접 기록하는 설문 데이터

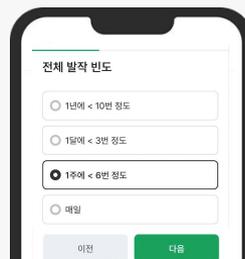
앱 내 배너를 통한 안내 가능



다양한 주제의 설문 운영 가능



간편한 응답 및 데이터 수집



eCRF로 설문 데이터 기록 및 관리



Solution #8

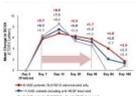
Media Monitoring

전 세계 희귀질환 최신 소식 구독



매일 전 세계 희귀질환 소식 구독

Media Monitoring | #1 특정 희귀질환 및 제약 업계 현황 등 최신 소식을 생성형 AI 기술을 활용하여 기사 내용 번역 및 요약

크론병	국내	 <p>소아청소년 크론병, 영양 흡수 잘 안 돼 저체중·저신장 우려 최근 들어 크론병을 진단받는 이들이 늘고 있다. 크론병은 아직은 일반에 생소한 질병이다. 그나마 최근 몇몇 유명 연예인이 투병 사실을 공개하며 점차 알려지기 시작했다. 크론병은 궤양성대장염과 함께 대표적인 만성 ...</p>	2024-07-16 10:58
황반변성	국내	 <p>jak 억제제, 자가면역질환 환자 연령 관련 황반변성 위험 감소 [의약뉴스] JAK 억제제가 자가면역질환 환자의 연령 관련 황반변성 (Age-related Macular Degeneration, AMD) 위험을 크게 낮춘다는 연구 결과가 발표돼 이목을 끌고 있다.최근 JAMA Ophthalmology에...</p>	2024-07-16 11:49
1형 당뇨병	국내	 <p>[공모] 1형 당뇨병 수기 공모전 '당찬 인생 이야기' 개최 [메디칼업저버 박선혜 기자] 한국1형당뇨병환우회(대표 김미영, 이하 환우회)가 1형 당뇨병 인식 개선을 위한 수기 공모전 '당찬 인생 이야기'를 진행한다. 이번 공모전은 7월 15일~8월 16일 한 달 동안 진행되며 1형 당뇨...</p>	2024-07-16 12:39
황반변성	국내	 <p>올릭스, 황반변성 치료제 美 임상 1상 분석결과 공개 [의학신문·일간보사=김정일 기자] RNA 간섭 기술 기반 혁신신약 기업 올릭스가 미국 임상 1상 단계의 황반변성 치료제 OLX301A(물질명 OLX10212)의 최신 임상 데이터를 지난 11일 포항공대 등이 후원하는...</p>	2024-07-15 15:48



Contact Us

장원영 | PAP/PSP Lead
jeff@humanscape.io
010-6402-6553

이경민 | Patient Experience Manager
damian@humanscape.io
010-9498-9262

김용현 | Business Director, Co-Founder
vincent@humanscape.io
010-2065-9043

백하원 | Head of Rarenote
kate@humanscape.io
010-2837-2808

To make health
granted happiness for all.