

難病情報センターによる 難病情報の提供の現状と展望

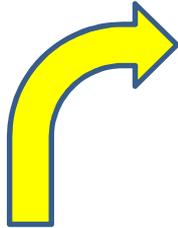
難病情報センター運営委員長
東京医科歯科大学名誉教授
宮坂信之

難病情報センター

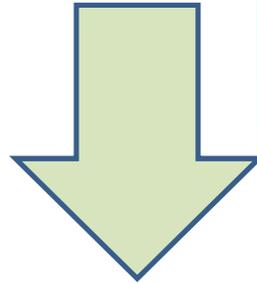
Japan Intractable Diseases Information Center

難病情報センターとは？

公益財団法人
難病医学研究財団



ひと、暮らし、みらいのために
厚生労働省
Ministry of Health Labour and Welfare



難病情報センター

難病情報センターとは？

難病情報センター

のご案内



「難病情報センター」、厚生労働省の支援・指導のもとに、難病患者及び家族および医療関係者に対して、療養生活あるいは診療上に必要な情報(疾患解説、診断・治療指針など)を、インターネットのホームページを通じて提供しています。

難病情報センターのミッション

難病に対する啓発活動

➤ **難病患者及び家族：**

情報提供による療養生活の支援

➤ **医療関係者：**

診療上、必要な情報を提供



難病情報センターホームページ

<http://www.nanbyou.or.jp/>



Google
日本

Google 検索

I'm Feeling Lucky

「なんびょう」
と入れる

[お知らせ](#)[国の難病対策](#)[病気の解説](#)[患者会情報](#)[指定難病一覧](#)

当ホームページでは、患者さん、ご家族の皆様および難病治療に携わる医療関係者の皆様に参考となるような情報を厚生労働省健康局難病対策課と協力して提供しています。



キーワードから探す



病名を50音索引から探す

[あ行](#)[か行](#)[さ行](#)[た行](#)[な行](#)[は行](#)[ま行](#)[や行](#)[ら行](#)

※索引方法 例) パーキンソン病(ばーきんそんびょう)→は行

※英略称の索引も可能です。例) ALS(えーえるえす)→あ行

[国の難病対策](#)[病気の解説](#)[各種制度・サービス概要](#)[難治性疾患研究班情報](#)[患者会情報](#)[FAQ 代表的な質問と回答例](#)

お問い合わせ

[詳しくはこちら](#)

一般利用者向け

[50音順 索引](#)

一般利用者向け

[疾患群別 索引](#)

医療従事者向け

[疾患群別 索引](#)

用語を調べる

[用語を50音索引](#)

病気の解説・診断基準・臨床調査個人票の一覧

[五十音別索引](#)[告示番号順索引](#)[疾患群別索引](#)



病気の解説・診断基準・臨床調査個人票の一覧 告示番号順索引

▶ 1～50	▶ 51～100	▶ 101～150	▶ 151～200
▶ 201～250	▶ 251～300	▶ 301～	

告示番号	指定難病名		
	病気の解説	概要・診断基準等	臨床調査個人票
1～50			
1	(きゅうせきずいせいきんいしゅくしょう) 球脊髄性筋萎縮症		
	解説	概要	<input checked="" type="checkbox"/> 新規 <input checked="" type="checkbox"/> 更新
2	(きんいしゅくせいそくさくこう) 筋萎縮性側索硬化症		
	解説		<input checked="" type="checkbox"/> 更新
3	(せきずいせいきんいしゅくしょう) 脊髄性筋萎縮症		
	解説	概要	<input checked="" type="checkbox"/> 新規 <input checked="" type="checkbox"/> 更新
4	(げんばつせいそくさくこうかしょう) 原発性側索硬化症		
	解説	概要	<input checked="" type="checkbox"/> 新規 <input checked="" type="checkbox"/> 更新

カーソルを合わせて
クリックする

用語集(用語ナビ)

難病情報センター

Japan Intractable Diseases Information Center

用語集

STEP1 用語検索

頭文字から探す

用語名は頭文字にあたる文字をクリックして下さい。次に疾患名が表示されます。
例えば、嚥下(えんげ)の場合は、「え」をクリックして下さい。
原発性(げんぱつせい)の場合は、「げ」をクリックして下さい。



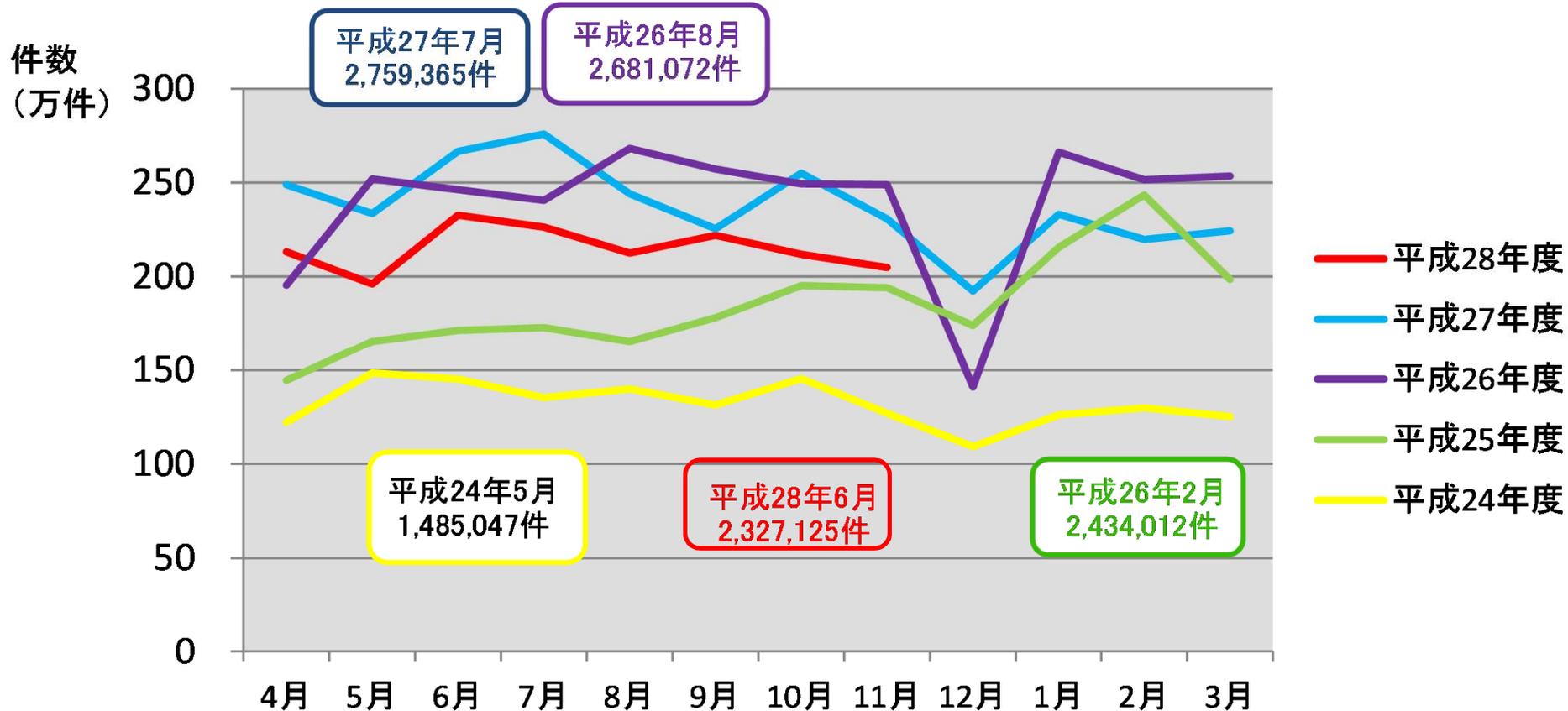
「え」をクリック
→えんげ
(嚥下)

▶ 用語一覧から探す

難病情報センターホームページアクセス件数の動向

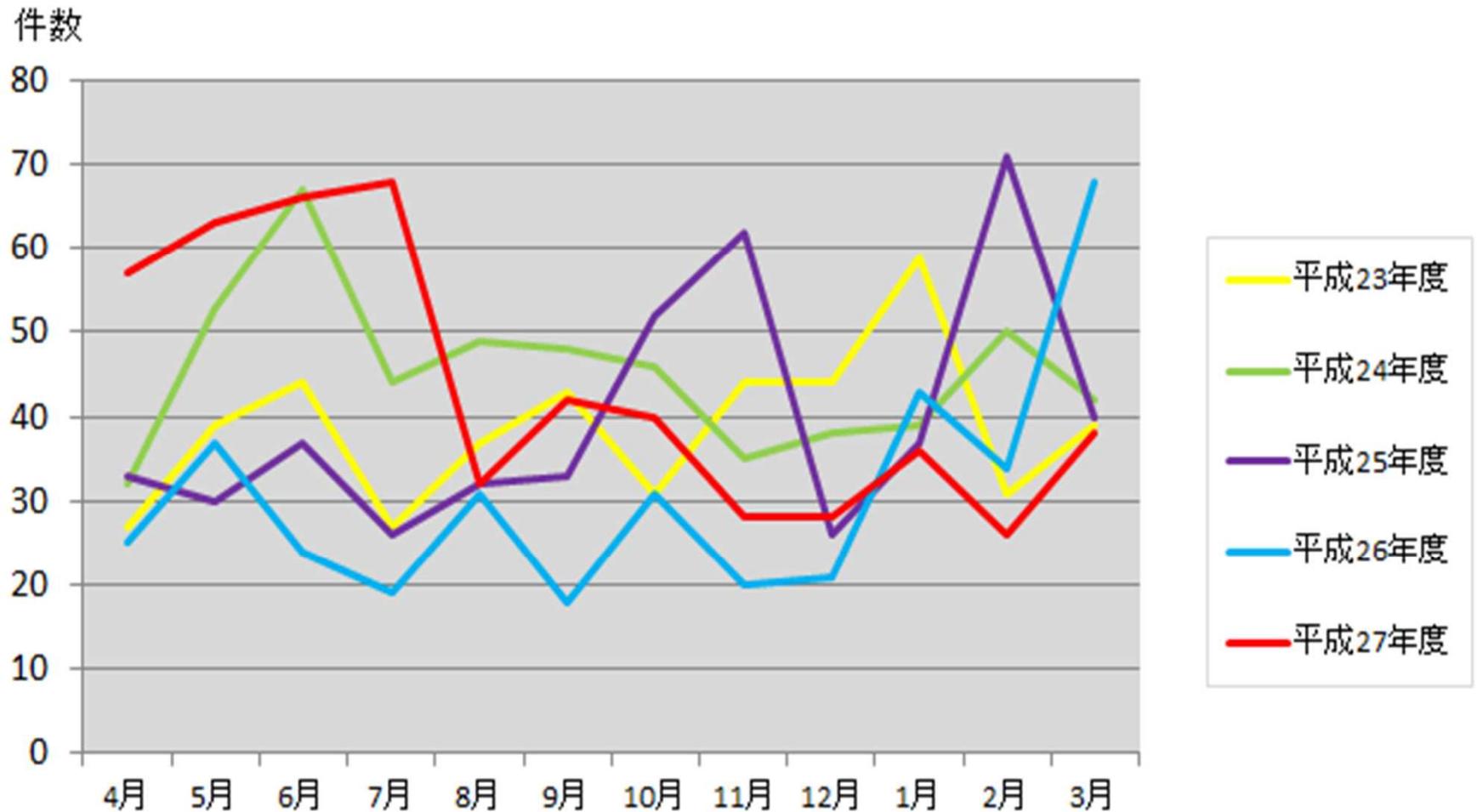
月平均200~250万件

平成27年度: 28,502,624件(月平均237万件)



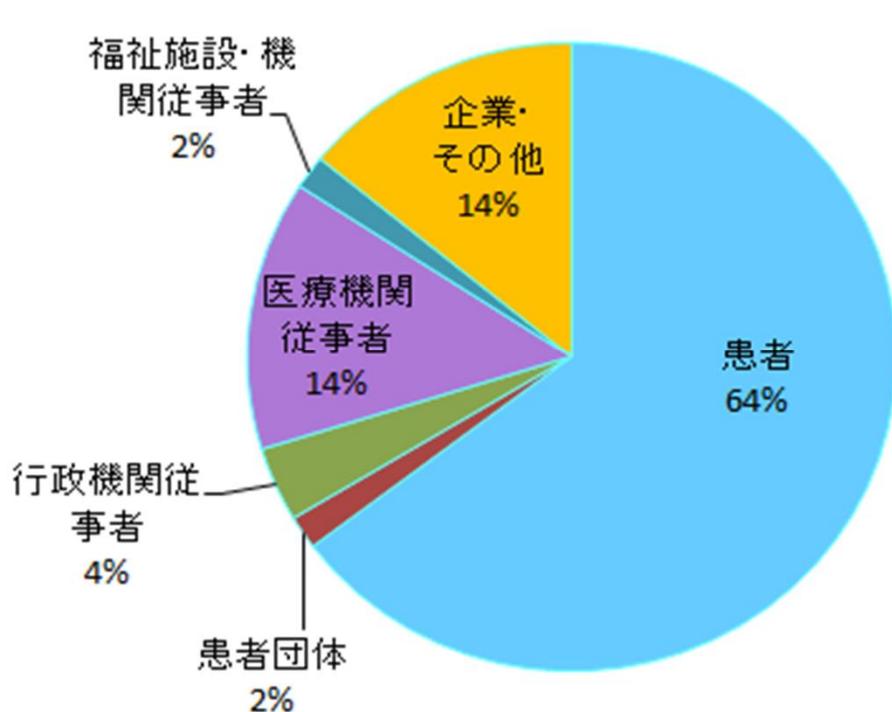
(註) 平成26年8月は芸能人、平成24年5月、平成26年2月、平成27年7月はスポーツ選手などの疾患に関する報道による影響と思われる。

問い合わせメールの推移

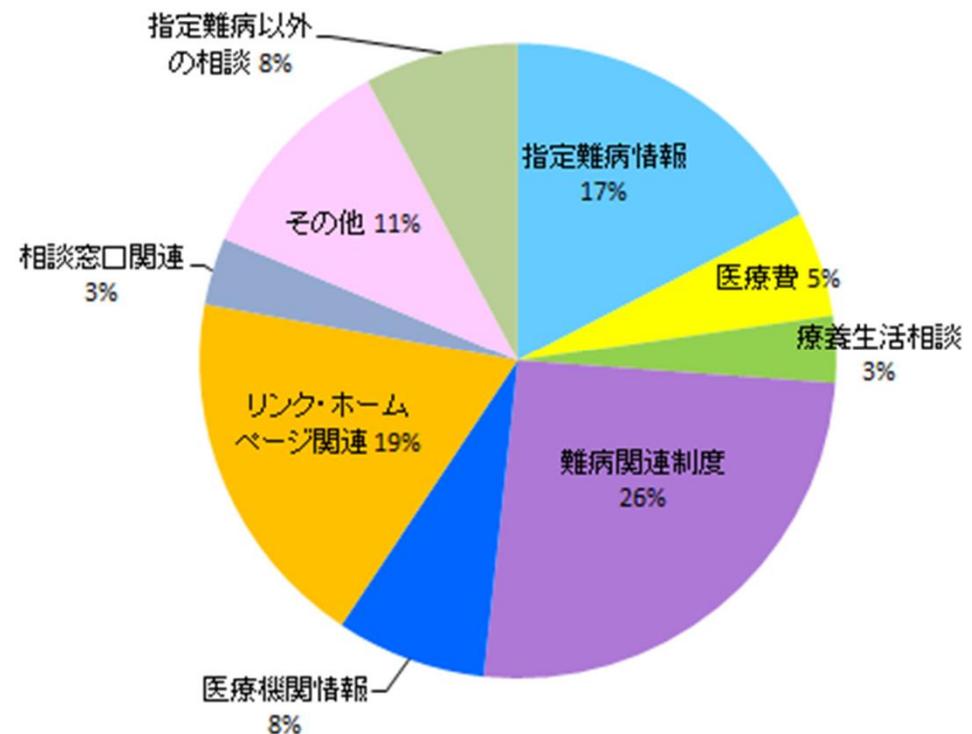


問い合わせメールの内訳

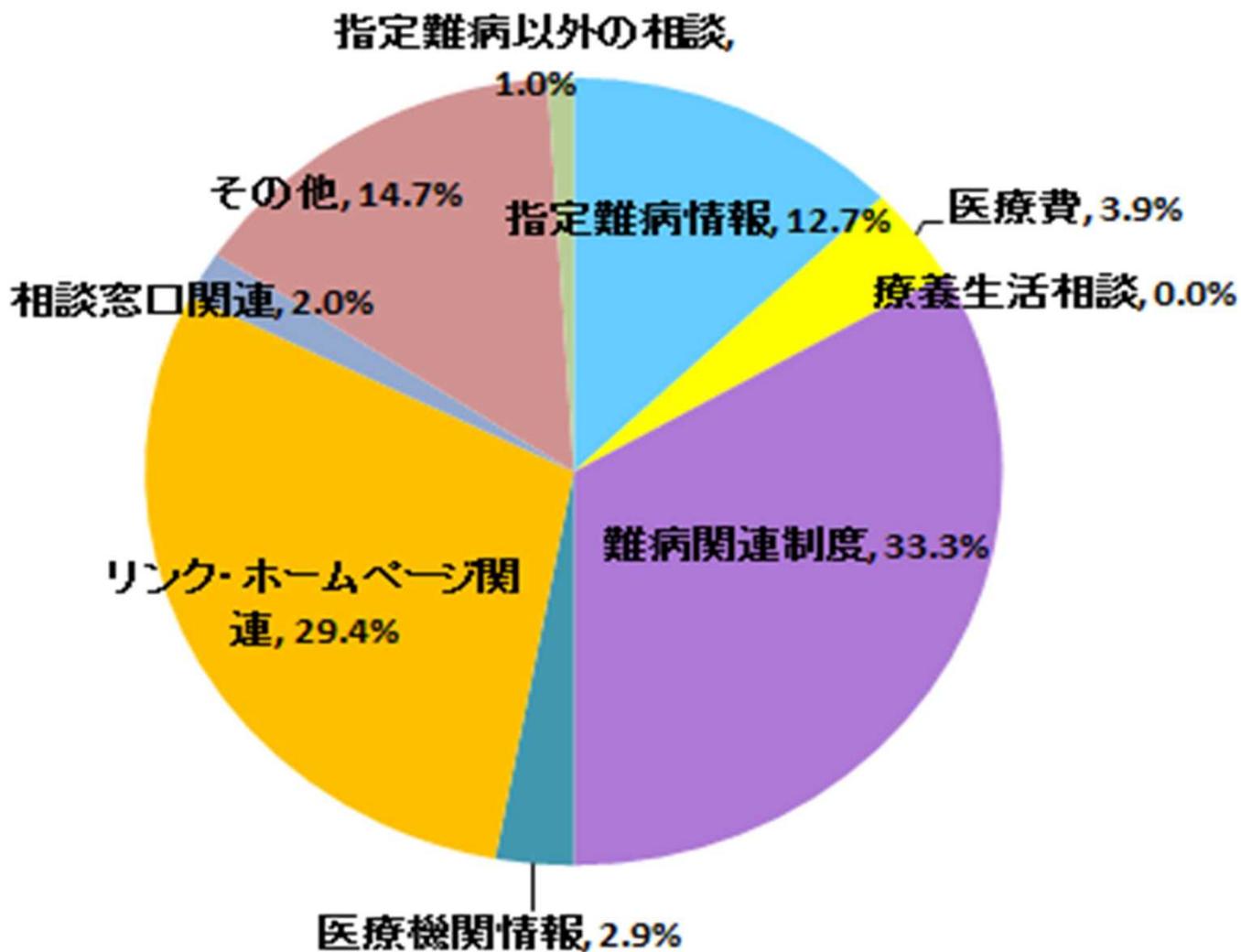
相談者別



相談内容別



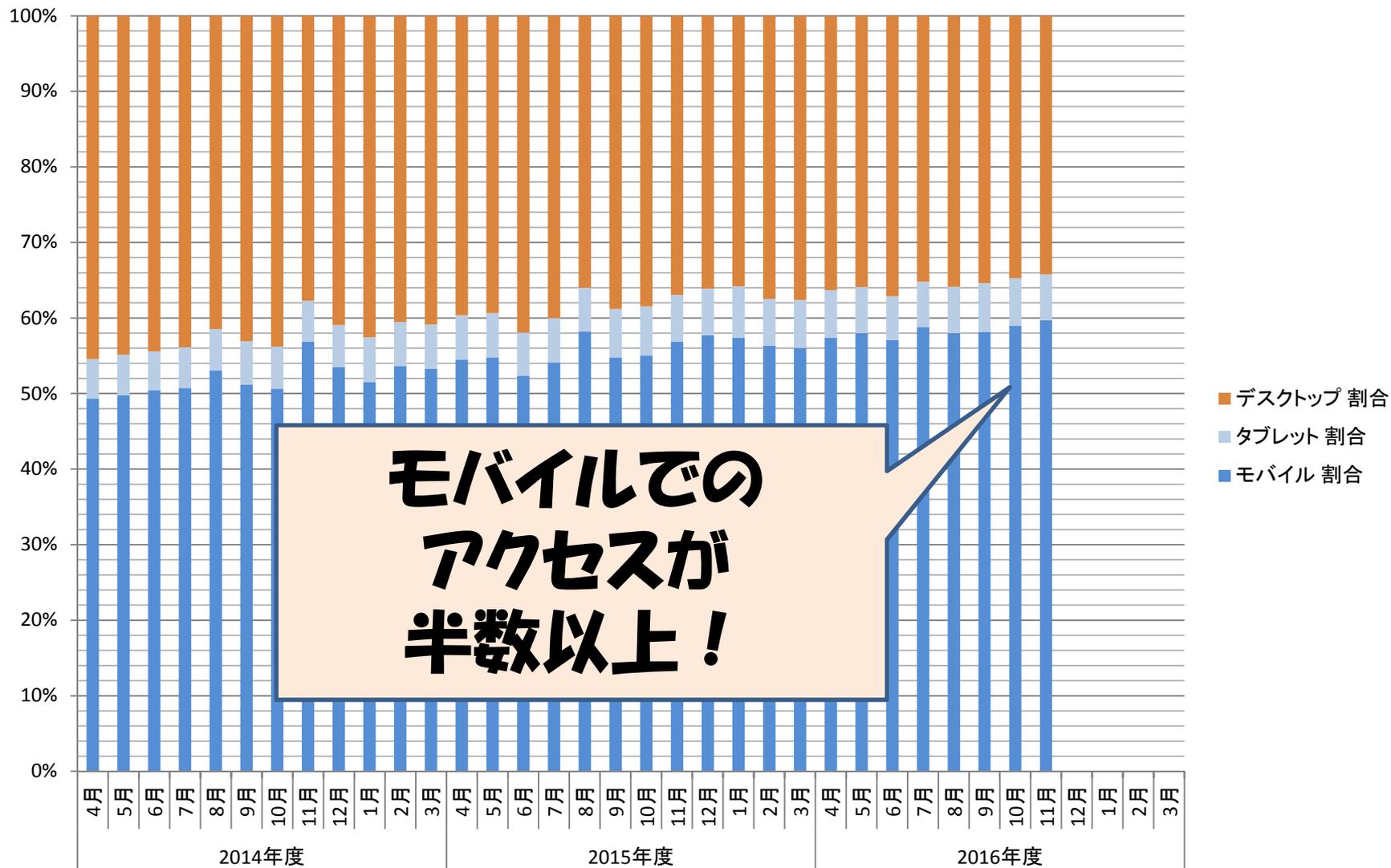
医療機関従事者からの問い合わせ内訳



医療機関関係者からの相談内容の具体例

- ○○症候群の診断・加療を行っている○○県の病院を教えてください。
- ○○県の難病拠点病院はどこなのか、教えてください。
- ○○病の治験が行われているか、教えてください。
- ○○遺伝子が保険対象となっているそうですが、どこで測定できるか教えてください？
- 難病患者の妊娠・出産に対して対応できる病院を教えてください。
- 難病支援ネットワークについて教えてください。
- 難病医療コーディネーターについて教えてください。

HPへのアクセス方法の推移(PC及びモバイル)



今後の課題と展望

- 難病相談・支援センターの充実
- 難病の治験情報の提供(検討中)
- 難病レジストリ情報の提供
- IRUD拠点病院の情報提供
- 国立保健医療科学院、医薬基盤研究所、国立成育医療研究センター、国立精神・神経医療研究センターとの密接な連携を目指す

