

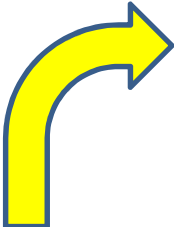
難病情報センターによる 難病情報の提供の現状と展望

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

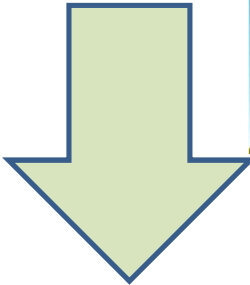
難病情報センター

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



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：

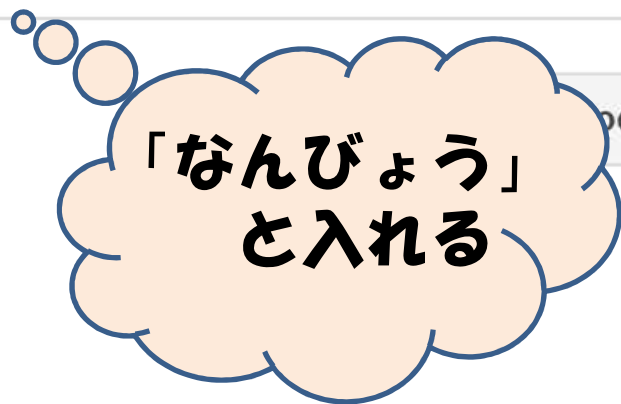
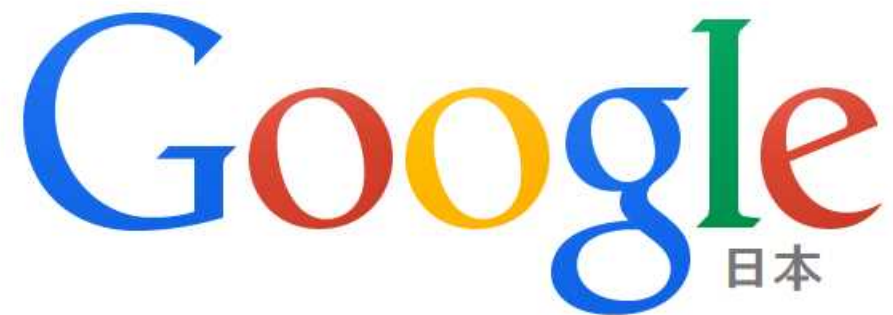
診療上、必要な情報を提供



難病情報センターホームページ

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





Google 検索

I'm Feeling Lucky

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

サイト内検索



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	☒ 新規	☒ 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			☒ 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	☒ 新規	☒ 更新
4	(げんばっせいそくさくこうかしょう) 原発性側索硬化症			
	解説	 概要	☒ 新規	☒ 更新

カーソルを合わせて
クリックする

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。

わ	ら	や	ま	は	な	た	さ	か	あ
	り		み	ひ	に	ち	し	き	い
	る	ゆ	む	ふ	ぬ	つ	す	く	う
	れ		め	へ	ね	て	せ	け	え
	ろ	よ	も	ほ	の	と	そ	こ	お

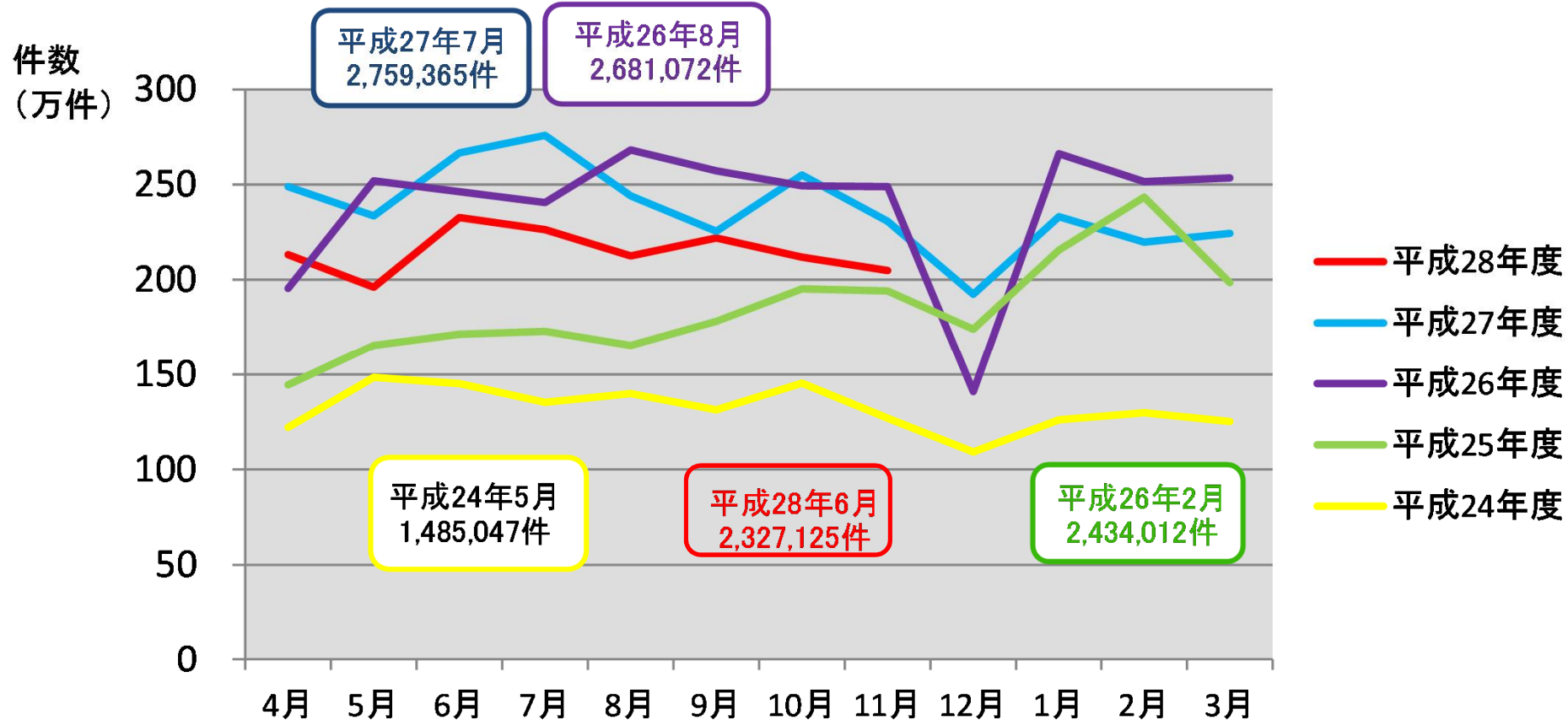
「え」をクリック
→えんげ
(嚥下)

▶ 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

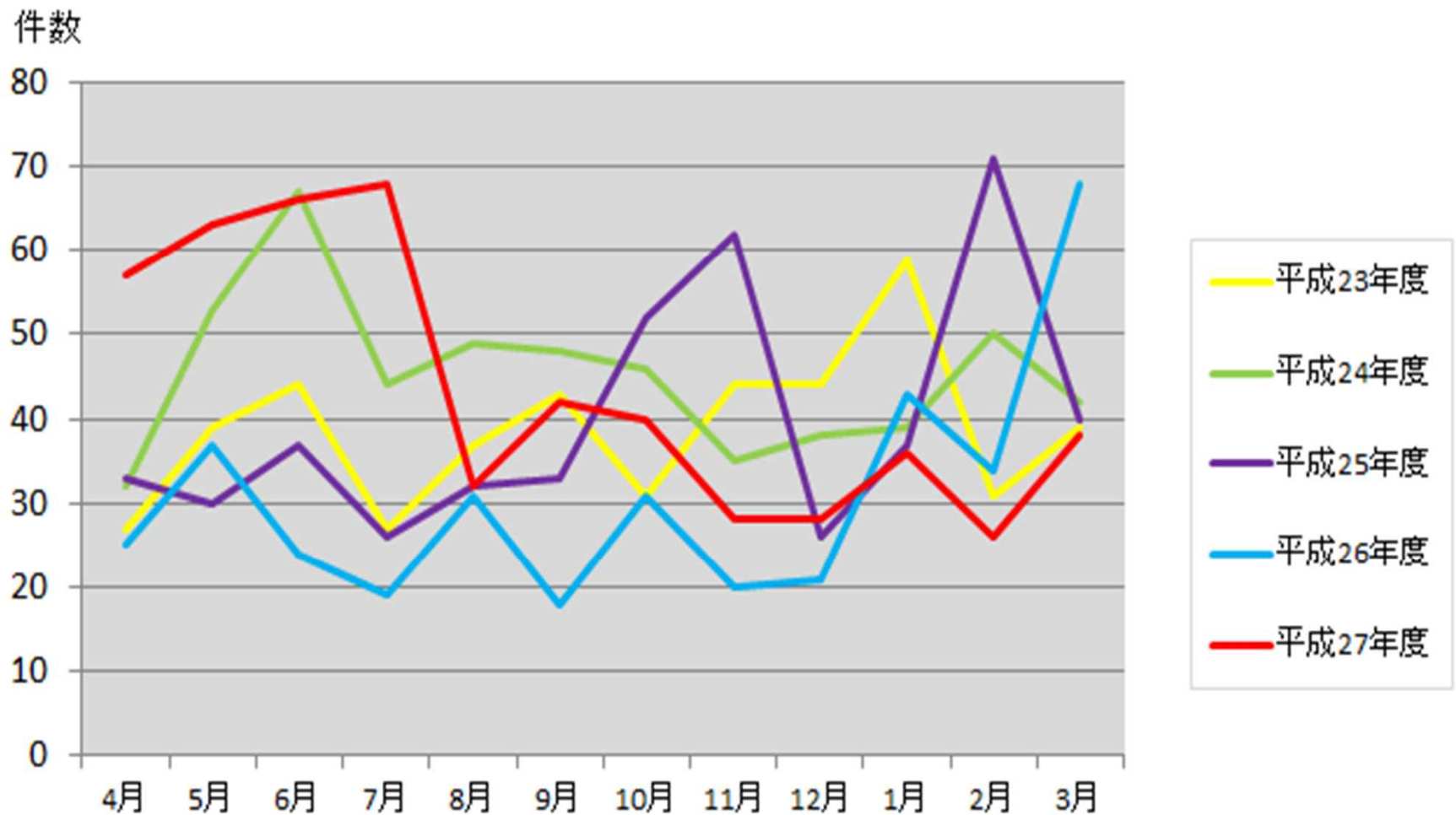
月平均200～250万件

平成 27 年度： 28,502,624 件(月平均 237 万件)



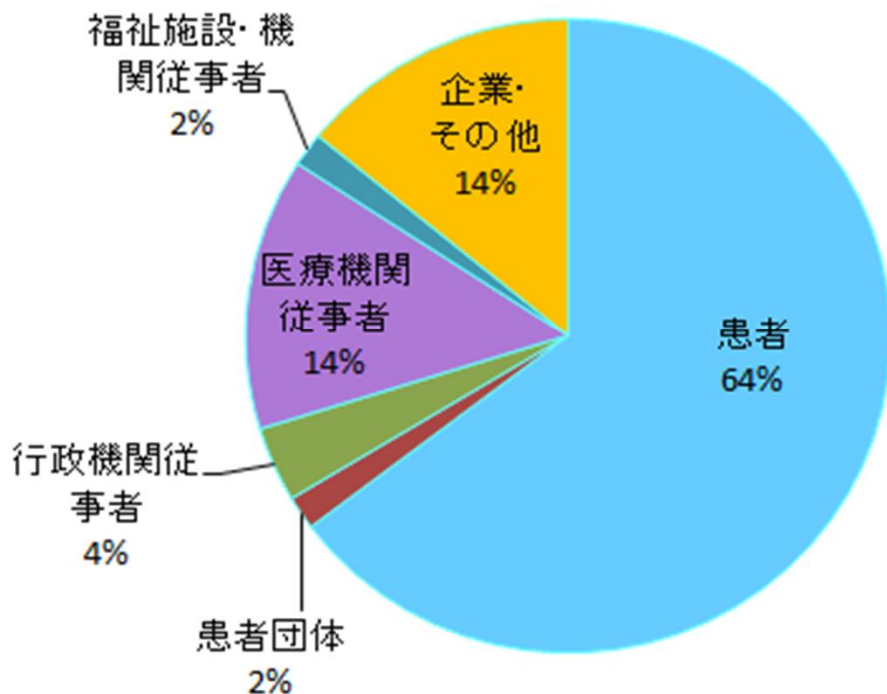
(註) 平成 26 年 8 月は芸能人、平成 24 年 5 月、平成 26 年 2 月、平成 27 年 7 月はスポーツ選手などの疾患に関する報道による影響と思われる。

問い合わせメールの推移

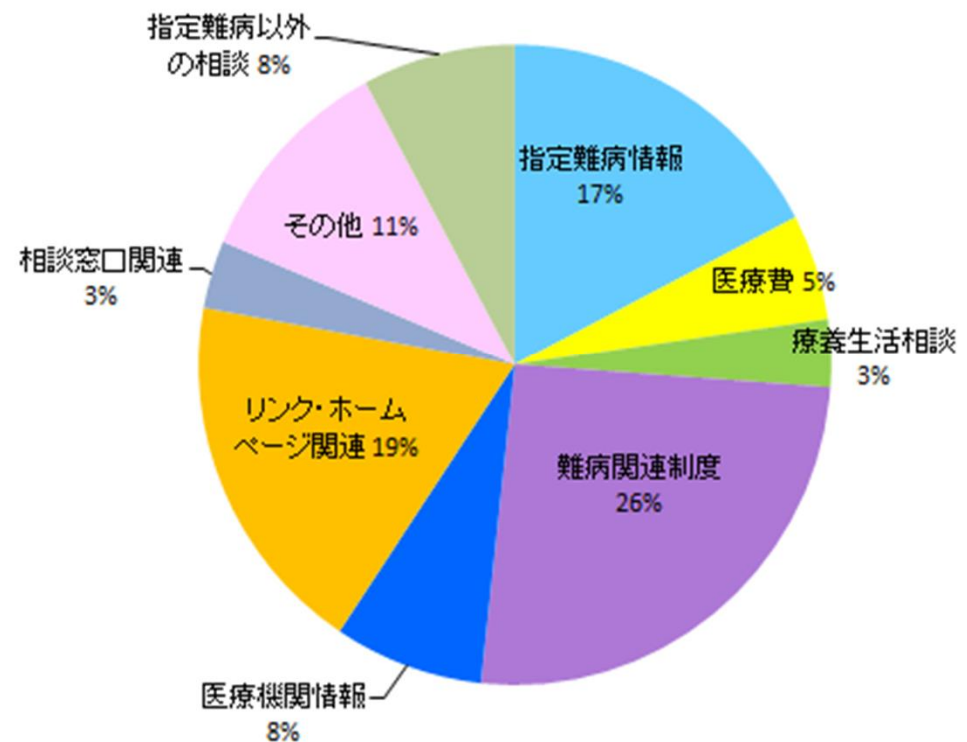


問い合わせメールの内訳

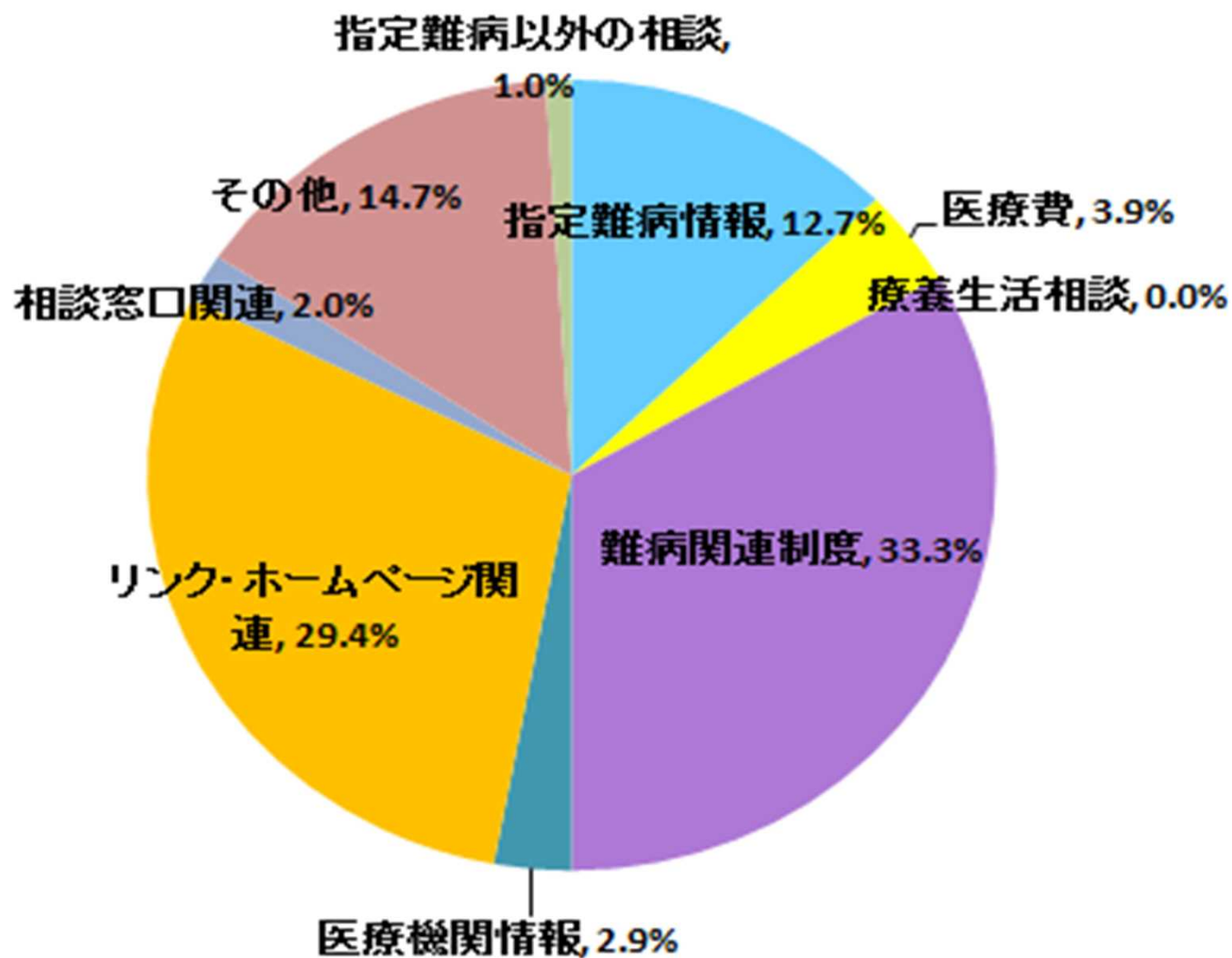
相談者別



相談内容別



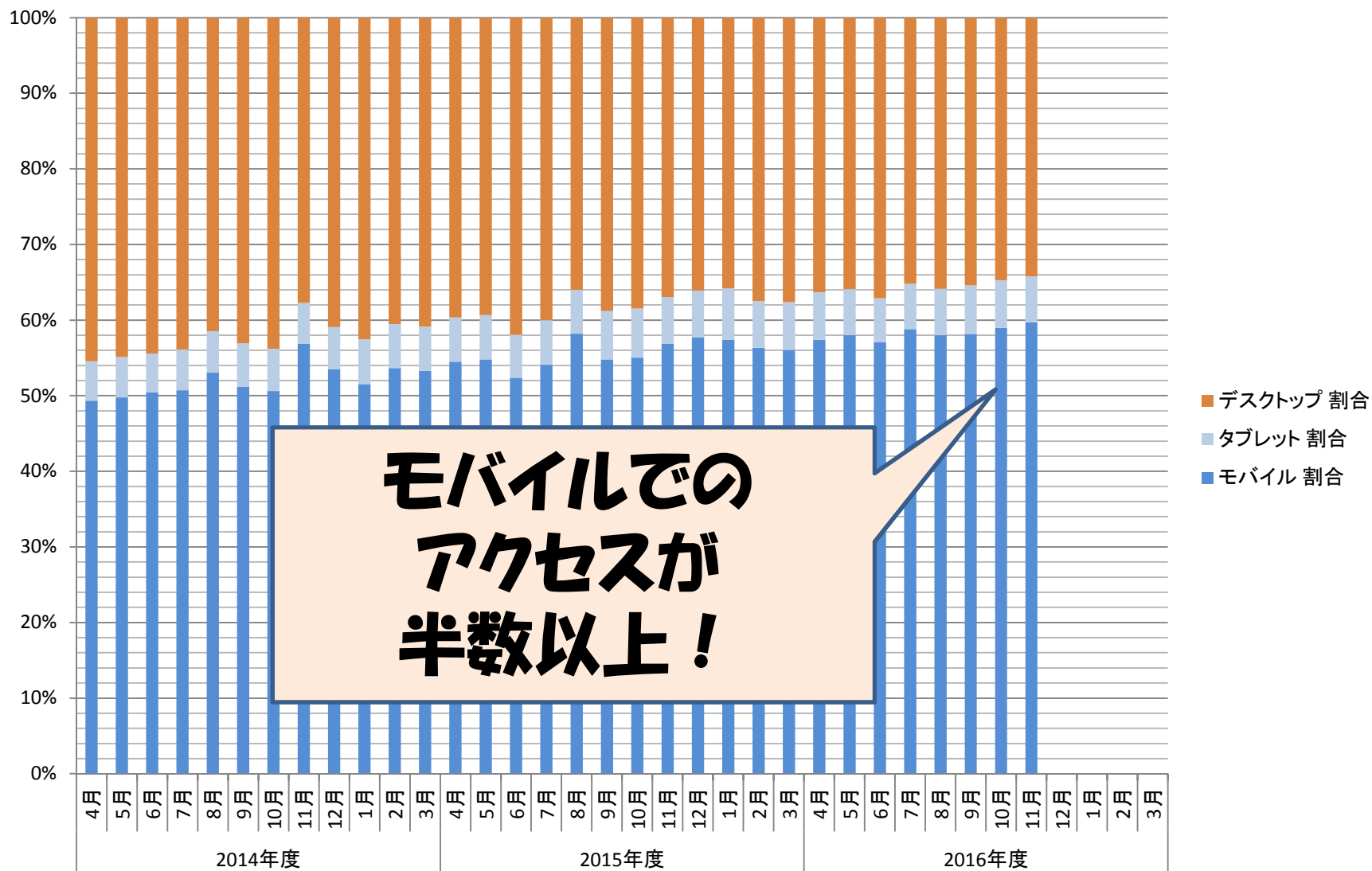
医療機関従事者からの問い合わせ内訳



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

