

(財)難病医学研究財団について
《事務・事業説明資料》

法人概要

《基礎データ》

【22年度】 【(参考)21年度】

役員	常勤0人 非常勤15人	うち 国家公務員出身者	常勤0人 非常勤4人	常勤0人 非常勤4人
職員	6人	うち 国家公務員出身者	1人	1人
予算	1億円	うち 国からの財政支出	0.4億円	0.5億円

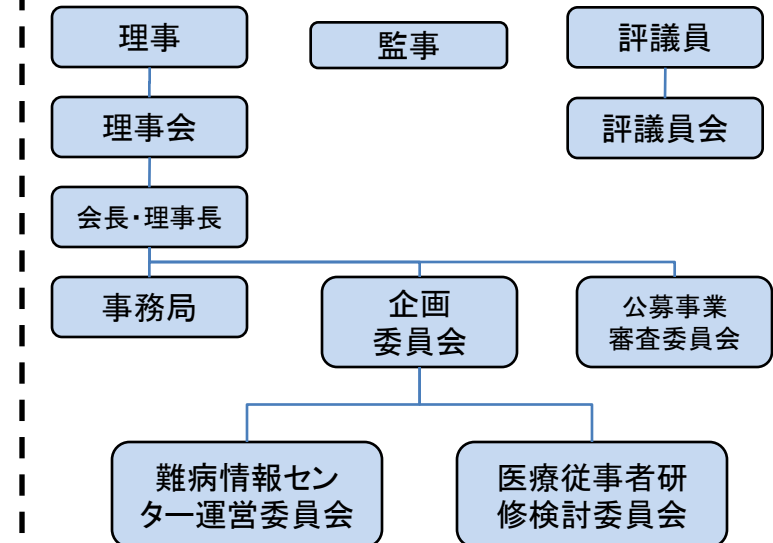
* 役職員数は平成22年4月1日現在、予算額は平成22年度の数値、うち国家公務員出身者・現役出向者についてはそれぞれの年度の4月1日現在、うち国からの財政支出についてはそれぞれの年度の数値

《組織体制》

本部	6人	うち管理部門 総務部(1.5人)	25%
地方	—	—	—

* 総務部人員は3名であるが、管理業務だけではなく、事業に関する業務も担当している。

組織図



《主な事務・事業》

事務・事業	予算	うち国からの財政支出
医学研究奨励助成事業	0.2億	0億
国際シンポジウム開催事業	0.2億	0億
難病情報センター事業(補助)	0.34億	0.34億
特定疾患医療従事者研修事業(委託)	0.05億	0.04億

医学研究奨励助成事業の概要

難病に関する基礎・臨床・予防分野で、その成果が難病の成因と治療の研究に有用な影響を与えるものと期待される若手研究者を対象に、毎年、研究課題を公募し、専門家で構成される審査委員会において審査の上、「医学研究奨励助成金」を贈呈する事業。

※ 本事業は、難病における専門分野の研究者のうち、国の研究事業の対象となりにくい若手研究者（40歳未満）に対して研究費を助成するという、難病医学研究財団の独自事業である。昭和51年度から平成21年度に至るまで、合計193名の若手研究者に対して助成を行っており、難病研究のすそ野拡大に寄与している。

<平成21年度実績>5名(各200万)

対象者		研究課題
佐藤 浩二郎	埼玉医科大学 リウマチ膠原病科 講師	全身性エリテマトーデス患者由来pDCにおいてIRFファミリー転写因子が果たす役割の解析
田中 元雅	独立行政法人理化学研究所 脳科学総合研究センター ユニットリーダー	アミロイド構造に着目したハンチントン病発症機構の解明
金城 雄樹	国立感染症研究所 生物活性物質部 室長	細菌由来NKT細胞認識糖脂質抗原の同定：原発性胆汁性肝硬変の発症機序解明に繋がる研究
山口 修	大阪大学医学部附属病院 循環器内科 助教	オートファジーの拡張型心筋症への関与解明
浅野 善英	東京大学医学部附属病院 皮膚科 助教	汎発性強皮症における皮膚線維化および微小血管障害の分子メカニズムの解明—F11i1遺伝子恒常的発現低下の意義と新しい治療戦略の検討—

国際シンポジウム開催事業の概要

国内外の難病に関連した研究者による調査研究の成果と討論の場として国際シンポジウムを開催する事業。

<平成21年度実績>

期 間 10月2日～3日
参加者 108名（国外参加4か国）
テーマ 『視神経脊髄炎（NMO）：その新たな展開』

<過去の開催実績>

開催年度	テーマ
平成20年度	国際シンポジウム「自己免疫疾患の制御－NKT細胞機能を中心にして－」
	実行委員長:住田 孝之 筑波大学大学院人間総合科学研究科先端応用医学専攻臨床免疫学 教授
平成19年度	ライゾーム病国際シンポジウム
	実行委員長:衛藤 義勝 東京慈恵会医科大学小児科学講座 教授
平成18年度	1.国際シンポジウム「アルツハイマー病、神経変性疾患と免疫」
	実行委員長:田平 武 国立長寿医療センター研究所長
	2.特発性造血障害のゲノム解析と新規治療法開発シンポジウム
	実行委員長:小澤 敬也 自治医科大学内科学講座血液学部門 教授

難病情報センター事業の概要

国が研究・調査の対象に指定した難病等についてインターネットのホームページによる情報の提供を行う事業。

難病の患者さんやご家族の療養上の悩みや不安を解消するため、厚生労働省難治性疾患克服研究班の協力を得て最新の医学情報、医療機関、相談機関の情報等を収集・整理するとともに難病医療に携わる医療関係者に診療上必要な情報を提供している。

<提供する情報の内容>

- 国が指定する難治性疾患 **130疾患** について
 - ・疾患の解説
 - ・医療従事者向け診断・治療指針
 - ・研究班名簿

※ 130疾患だけではなく、難治性疾患克服研究事業研究奨励分野対象疾患(平成22年度**214疾患**)についても、疾患概要及び研究班名簿を掲載している。

- 特定疾患治療研究事業(医療費助成)の概要
- 難病に関する相談窓口等の紹介
 - ・都道府県及び保健所の窓口
 - ・難病相談・支援センター一覧
 - ・難病医療拠点病院・協力病院一覧
 - ・患者団体一覧と概要
- その他
 - ・行政(厚生労働省)の動き、イベントのお知らせ等

年間アクセス件数・・・約1,300万件

難病情報センター
Japan Intractable Diseases Information Center

サイト内検索

各アイコンをクリックしてください

最新情報

H22年3月29日 原発性胆汁性肝硬変、の一般向け情報、医療従事者向け情報、FAQ(よくある質問と回答)を更新しました。

H22年3月23日 重症筋無力症、劇症肝炎、パーキンソン病、肥満低換気症候群、の一般向け情報、医療従事者向け情報、FAQ(よくある質問と回答)を更新しました。

患者さん・ご家族の支援のための情報

行政(厚生労働省)の動き

イベントのお知らせ

ダウンロード

難病情報センターホームページ(<http://www.nanbyou.or.jp/>)

※難病情報センターは、難病に関する情報を網羅的に提供する唯一のホームページである。

特定疾患医療従事者研修事業の概要

各都道府県・政令都市に勤務する保健師等を対象に、看護及び生活指導等に必要な知識、技術等を修得するための研修会、および各都道府県に設置する難病相談・支援センターの職員を対象に疾患に関する相談だけでなく、生活・就労等多岐にわたる対応に求められる必要な知識を修得させる研修会を開催する事業。

<研修の主な内容>

- 行政職員、研究者等からの講演
- 関係者によるパネルディスカッション
- 病院実習
- グループワーク



研修会開催風景

(難病医学研究財団HPより)

<研修受講者数(累計)>

- 保健師等研修・・・761人
- 難病相談・支援センター職員研修・・・115人

<過去3年の開催実績>

開催年度	開催日	受講者数
平成21年度	保健師等研修 H21.10/26-10/30	50
	難病相談・支援センター職員研修 H21.10/26-10/27	31
平成20年度	保健師等研修 H20.10/27-10/31	53
	難病相談・支援センター職員研修 H20.10/27-10/28	31
平成19年度	保健師等研修 H19.10/15-10/19	53
	難病相談・支援センター職員研修 H19.10/15-10/16	33