

(参考資料)

(財) 難病医学研究財団

<法人シート／事務・事業シート（概要説明書）>

法人シート（概要説明書）						
法人名		財団法人難病医学研究財団				
当省担当部局		健康局	担当課・室名	疾病対策課		
沿革		昭和48年 財団法人医学研究振興財団として発足 昭和59年 財団法人難病医学研究財団に名称変更 平成7年度 特定疾患医療従事者研修事業を開始 平成8年度 難病情報センター事業を開始				
※1 役員	役員数	15	うち常勤役員数	0	うち非常勤役員数	15
	職員数	6	うち常勤職員数	5	うち非常勤職員数	1
※2 国家公務員再就職者の状況	官庁OB役員数	4 (4) → 4 (4)	うち常勤役員数	0 (0) → 0 (0)	うち非常勤役員数	4 (4) → 4 (4)
	官庁OB職員数	1 (1) → 1 (1)	うち常勤職員数	1 (1) → 1 (1)	うち非常勤職員数	0 (0) → 0 (0)
法人概要	目的 (何のために)	難治性疾患等に関して調査研究の積極的な推進、学術団体との連絡協調の促進、情報の収集及び知識の普及啓発等医学研究の積極的な振興を図ることにより、国民の健康と福祉の向上に寄与することを目的とする。				
	対象 (誰/何を対象に)	難病患者及びその家族 難病関係の研究者及び医療従事者 地域保健医療活動に従事する保健師等				
	事務・事業内容 (手段、手法など)	<主な事業> ・ 医学研究奨励助成事業 ・ 国際シンポジウム開催事業 ・ 難病情報センター事業（国からの補助事業） ・ 特定疾患医療従事者研修事業（国からの委託事業）				
年間収入合計 (千円) ※3	100,821	年間支出合計 (千円)	103,335	負債額 (千円)	10,734	
会費収入	1,360	事業費	94,000	負債相当額	10,734	
財産運用収入	28,217	管理費	9,335	その他の負債	0	
寄付金収入	22,505	事業に不可欠な固定資産	0	正味財産額	1,333,315	
補助金等収入	47,970	その他の支出	0	内部留保額	20,617	
うち国から	47,970	資産額	1,666,420	内部留保水準(%)	20	
うち独法等から	0			年間収入に占める国・独法等からの補助金等・委託費収入の割合(%)	48	
事業収入	0	基本財産	1,300,000	国・独法等からの補助金等(平成22年度(見込み))※4	38,060	
うち国からの委託費交付総額	0	公益事業基金	0			
うち独法等からの委託費総額	0	運営固定資産	12,697	国からの権限付与の概要		
その他の収入	769	引当資産等	322,372	根拠条文		
		その他の資産	31,351			

(※1) 役員員の状況は、平成22年4月1日現在（常勤は、週3日以上勤務者）。

(※2) 矢印左欄は平成21年12月1日現在。矢印右欄は平成22年7月1日現在。また、括弧内はうち厚労省出身者数の記入

(※3) 年間収入合計等は、平成21年度決算ベースの額を記入。

(※4) 名宛ての補助金等交付（の見込み）額を記入。

事務・事業シート (概要説明書)				
事業名	難病情報センター事業			
会計勘定・項・目	(会計勘定) 一般会計 (項) 特定疾患等対策費	(目) 難病等情報提供事業費補助金		
法人名	財団法人難病医学研究財団			
事業担当部局	健康局	法人所管部局	健康局	
事務・事業概要	目的 (何のために)	難病患者や家族の療養上の悩みや不安に的確に対応するため、難病に関する情報の提供等を行うことにより、その療養生活の一層の支援を図る。		
	対象 (誰/何を対象に)	難病患者及びその家族、難病関係の研究者及び医療従事者、その他幅広く国民一般		
	事務・事業内容 (手段、手法など)	難治性疾患克服研究事業や特定疾患治療研究事業の成果、専門医・専門医療機関の所在や公的サービス、最新の認定基準、治療指針及び症例等の情報を収集整理し、難病患者・家族及び医療関係者等に対してホームページ上で情報の提供を行う。		
	根拠法令 (具体的な条文 (①条①項など) も記載)	-	関係する通知等	難病情報センター事業実施要綱 難病情報センター事業費補助金交付要綱
	事業の補助割合	10/10		
	事業開始年度	平成8年度	事業終了年度	-
事業の必要性 (事業を廃止した場合の問題点を含む。)	<p>本事業は、情報の収集が困難な難病について、これに関する詳細な情報、最新の研究成果等を難病患者やその家族、医療従事者等に対して提供するものである。ホームページには、難病に関する一般的な情報の他、医療従事者に向けた診断・治療指針も掲載しており、難病に関する情報を一元的に閲覧できるサイトとして利便性が高く、アクセス件数は月平均約110万件に上り、常に多くの患者や医療関係者から最新の情報を求められているところである。</p> <p>本事業は、難病に関する唯一の情報発信のための手段であり、事業を廃止した場合、入手が困難な難病について、患者やその家族、医療従事者に対する最新の研究成果等の提供が困難になり、難病全般に関する情報の周知が不十分となり、難病医療の推進を阻害してしまうため、難病患者やその家族のQOLを脅かすおそれがある。</p>			
補助の必要性 (補助を廃止した場合の問題点を含む。)	<p>現在、本事業は、財団法人難病医学研究財団で実施しているが、補助を廃止し当該財団のみで事業を安定的・継続的に実施していくことは困難である。また、国としても難病対策を推進するためには、難病に関する正しい各種情報を安定的・継続的に実施する必要があり、一定の助成は必要である。</p>			
他省庁、自治体、民間等における類似事業の有無	無			

事務・事業シート (概要説明書)						
<b>事業名</b>		難病情報センター事業				
<b>成果目標</b>		難病情報センターホームページの更なる活用促進を図る（アクセス件数の増加）。				
<b>成果実績</b> (成果指標の目標達成状況等)		【成果指標名】 / 年度実績・評価	単位	H19年度	H20年度	H21年度
		難病情報センターホームページへのアクセス件数	件	13,173,685	13,655,303	13,797,584
<b>活動実績</b> (成果物は別紙で一覧を提出)		【活動指標名】 / 年度実績・評価	単位	H19年度	H20年度	H21年度
		-				
<b>予算執行率</b>			%	100	100	100
<b>パンフレット等の作成</b> (件数) (名称、配付先、配付先での廃棄数は別紙で一覧を提出)			単位	H19年度	H20年度	H21年度
		パンフレット「難病情報センターのご案内」	部	65,000	80,000	120,000
国で直接実施	可	理由	-			
	否	理由	当該財団では長年の難病に関する事業の実施や研究に対する助成などを通じて、難病に関する専門的な知識や知見等を蓄積しており、また、難病に関する研究者との密接な関係（ネットワーク）を構築しており、効果的に事業を実施している。 また、本事業は事業費のみを補助対象としており、国で実施した場合、新たな職員の増加や設備整備などが必要となり予算の増加が見込まれるため、非効率な事業運営となるおそれがある。			
自治体、民間等への移行		想定する実施主体	無			
	可	理由	-			
	否	理由	本事業は、難病患者及びその家族をはじめとする全ての国民に、正しい情報を統一的に的確・迅速に提供するため、自治体によってばらつきが出ることは好ましくなく、自治体には不向きな事業である。また、難病という特殊な分野の情報を的確かつ迅速に更新するためには、難病に関する専門的な知識・知見等の蓄積や難病に関する研究者との密接な関係（ネットワーク）が必要であるが、民間等でそのような知識を蓄積しネットワークを構築することは困難である。			
<b>その他事務・事業の見直し</b> (今後の事務・事業の効率化に向けた取組等)		公益法人への国庫支出金の徹底的な見直しを行った結果、平成22年度予算は34百万円で前年度比80%（▲9百万円）、平成23年度概算要求は27百万円で前年度比79%（▲7百万円）となっている。これ以上の削減は、広く国民が必要とする情報を的確・迅速に提供する事業の実施に支障を来すことから困難であるが、今後とも必要に応じて事業の効率化に努めていく。				

事務・事業シート (概要説明書)					
事業名	難病情報センター事業				
事業の収支状況 (千円)	平成19年度 (決算額)	平成20年度 (決算額)	平成21年度 (決算額)		
収入	28,675	42,599	42,541		
内訳					
国からの補助金収入	28,675	42,599	42,541		
その他の収入	0	0	0		
支出	28,675	42,599	42,824		
収支差	0	0	283		
	平成22年度予算額	人件費			
予算額	事業費	33,928 千円			
	人件費	0 千円	人件費 (厚労省OB分内訳)	従事役員数 (厚労省OB分内訳)	
	管理費	0 千円		役員	0 人
	総計	33,928 千円		常勤職員	0 人
			非常勤職員	0 人	
	平成19年度 (決算額)	平成20年度 (決算額)	平成21年度 (決算額)		
決算額 (千円)	28,675	42,599	42,824		
内訳					
事業費	28,675	42,599	42,824		
人件費	0	0	0		
管理費	0	0	0		
	平成19年度 (決算額)	平成20年度 (決算額)	平成21年度 (決算額)		
再委託・補助	再委託・補助 (件数/金額 (百万円))	3/13	3/13		
	うち厚労省OBが在籍している 団体等への再委託・補助 (件数/金額 (同))	0/0	0/0		
	再委託・補助先 (名称)	ネクストウェア (株) (株) HITS	NTTコムウェア (株)、ネクストウェア (株)、研究者		

【これまでに受けた主な指摘事項】

指摘事項		措置状況 (①措置済み、②対応中、③未措置)		
内容	指摘主体	番号	内容(対応年度)	
-	-	-	-	

【過去に大きく報道された指摘事項】

指摘事項		措置状況 (①措置済み、②対応中、③未措置)		
内容	指摘主体	番号	内容(対応年度)	
[日付]				
[内容]	-	-	-	

事務・事業シート (概要説明書)				
事業名	特定疾患医療従事者研修事業			
会計勘定・項・目	(会計勘定) 一般会計 (項) 特定疾患等対策費	(目) 衛生関係指導者養成等委託費		
法人名	財団法人難病医学研究財団			
事業担当部局	健康局	法人所管部局	健康局	
事務・事業概要	目的 (何のために)	特定疾患患者の看護・保健指導等に関する専門的・技術的な知識・技術の習得のための保健師等研修、難病に関する様々な相談に対応するための難病相談・支援センター職員研修を実施し、関係職員の質の向上を図る。		
	対象 (誰/何を対象に)	都道府県等に勤務する保健師等で、特定疾患患者の地域保健医療活動に中心的な役割を担っている者及び都道府県の難病相談・支援センターに勤務する職員		
	事務・事業内容 (手段、手法など)	特定疾患に関する業務に携わる都道府県等の保健師等及び医療以外様々な患者・家族の相談に応じる難病相談・支援センター職員を対象に研修会を実施。		
	根拠法令 (具体的な条文 (①条①項など) も記載)	-	関係する通知等	特定疾患医療従事者研修事業実施要綱 特定疾患医療従事者研修事業委託費交付要綱
	事業の補助割合	委託費		
	事業開始年度	平成7年度	事業終了年度	-
事業の必要性 (事業を廃止した場合の問題点を含む。)	<p>難病患者やその家族のQOLの向上を目指すため、専門的・技術的な対応が必要な特定疾患対策に従事する保健師等に、看護及び生活指導等に必要な知識・技術を修得させ、地域保健活動の推進を図る必要がある。</p> <p>また、疾患に関する相談だけでなく、日常生活や就労などについて、様々な分野にわたる対応が求められるため、総合的に的確に対応が可能となるよう難病相談・支援センター職員の質の向上を図る必要がある。</p> <p>当該事業を廃止した場合には、特定疾患に係る地域保健活動に従事する保健師等及び生活・就労等多岐にわたる対応が求められる難病相談・支援センター職員に対する唯一の研修事業がなくなり、難病対策が後退するおそれがある。</p>			
補助の必要性 (補助を廃止した場合の問題点を含む。)	<p>現在、本事業は、財団法人難病医学研究財団で実施しているが、本事業を当該財団のみで継続的に実施していくことは、財政的に困難である。国としては、本事業については、難病対策の一環として積極的に推進していく必要があると考えており、より有効的な見直しを検討した結果、平成23年度からは国直轄事業として実施する方向で調整している。</p>			
他省庁、自治体、民間等における類似事業の有無	無			

事務・事業シート (概要説明書)						
<b>事業名</b>		特定疾患医療従事者研修事業				
<b>成果目標</b>		専門的・技術的な対応が必要な特定疾患対策に従事するより多くの保健師等に、看護及び生活指導等に必要な知識・技術を修得させ、地域保健医療活動の推進を図ること。また、生活・就労等多岐にわたる対応が求められる難病相談・支援センター職員に必要な知識を修得させ、難病相談・支援センター職員の質の向上を図ること。				
<b>成果実績</b> (成果指標の目標達成状況等)		【成果指標名】 / 年度実績・評価	単位	H19年度	H20年度	H21年度
		定量的な算定は困難				
<b>活動実績</b> (成果物は別紙で一覧を提出)		【活動指標名】 / 年度実績・評価	単位	H19年度	H20年度	H21年度
		研修会の実施	回	1	1	1
		参加人数	人	86	84	81
<b>予算執行率</b>			%	100	100	100
<b>パンフレット等の作成</b> (件数) (名称、配付先、配付先での廃棄数は別紙で一覧を提出)			単位	H19年度	H20年度	H21年度
		-				
国で直接実施	可	理由	平成23年度からは、より有効的な見直しを検討した結果、国直轄事業として実施する方向で調整している。			
	否	理由	-			
自治体、民間等への移行		想定する実施主体	無			
	可	理由	-			
	否	理由	本事業は、全国一律に難病に関する医療従事者等の質の向上を図る必要があることから、自治体には不向きな事業であり、また、難病という特殊な分野における医学、就労、福祉の各分野に幅広くネットワークを有していないと専門分野の講師等の確保が難しいことから、民間等にも不向きな事業である。			
<b>その他事務・事業の見直し</b> (今後の事務・事業の効率化に向けた取組等)		公益法人への委託費の徹底的な見直しを行った結果、平成22年度予算は4百万円で前年度比76% (▲1百万円) となっており、これ以上の削減は事業に支障を来すことから困難である。 なお、本事業については、より有効的な見直しを検討した結果、平成23年度からは国直轄事業として実施する方向で調整している。				

事務・事業シート (概要説明書)				
事業名	特定疾患医療従事者研修事業			
事業の収支状況 (千円)	平成19年度 (決算額)	平成20年度 (決算額)	平成21年度 (決算額)	
収入	6,092	6,028	5,429	
内訳				
国からの補助金収入	6,092	6,028	5,429	
その他の収入	0	0	0	
支出	6,092	6,028	6,195	
収支差	0	0	766	
	平成22年度予算額	人件費		
予算額	事業費	4,132 千円	人件費 (厚労省OB分内訳)	
	人件費	0 千円	役員	0 (0) 千円 0 (0) 人
	管理費	0 千円	常勤職員	0 (0) 千円 0 (0) 人
	総計	4,132 千円	非常勤職員	0 (0) 千円 0 (0) 人
	平成19年度 (決算額)	平成20年度 (決算額)	平成21年度 (決算額)	
決算額 (千円)	6,092	6,028	6,195	
内訳				
事業費	6,092	6,028	6,195	
人件費	0	0	0	
管理費	0	0	0	
再委託・補助	平成19年度 (決算額)	平成20年度 (決算額)	平成21年度 (決算額)	
	再委託・補助 (件数/金額 (百万円))	0/0	0/0	0/0
	うち厚労省OBが在籍している団体等への再委託・補助 (件数/金額 (同))	0/0	0/0	0/0
再委託・補助先 (名称)	-	-	-	

【これまでに受けた主な指摘事項】

指摘事項		措置状況 (①措置済み、②対応中、③未措置)		
内容	指摘主体	番号	内容(対応年度)	
-	-	-	-	

【過去に大きく報道された指摘事項】

指摘事項		措置状況 (①措置済み、②対応中、③未措置)		
内容	指摘主体	番号	内容(対応年度)	
[日付]				
[内容]	-	-	-	