

第19回 厚生労働省省内事業仕分け

平成22年10月25日(月)

(14:00～16:00)

厚生労働省専用第15・16会議室

(12階)

1. 議事 (対象事務・事業)

(1) 難病医学研究財団 (14:00～15:00)

(2) 児童育成協会 (15:00～16:00)

2. 民間有識者 (仕分け人)

河北 博文 社会医療法人河北医療財団理事長

土屋 了介 財団法人癌研究会顧問

中山 弘 元学校法人ホンダ学園常務理事

宮山 徳司 埼玉医科大学医療政策学特任教授

渡辺 顕一郎 日本福祉大学子ども発達学部子ども発達学科教授

伊藤 實 厚生労働行政モニター

※ 仕分け人は、毎回5名程度選任することとしており、
厚生労働行政モニターは応募のあった中から毎回1名選任する

第19回厚生労働省省内事業仕分け

(難病医学研究財団)

平成22年10月25日(月)

14:00~15:00

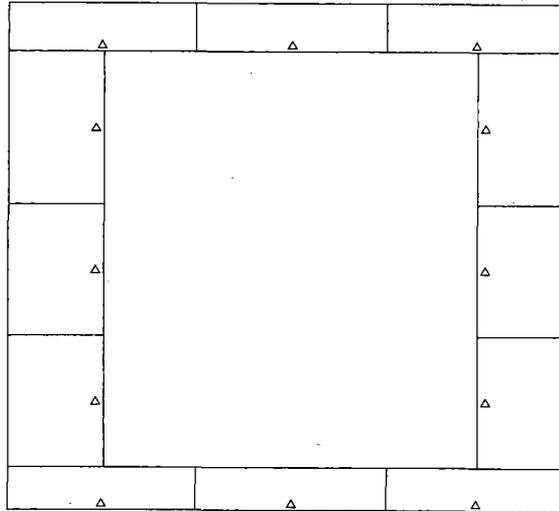
厚生労働省
専用第15・16会議室

(12階)

仕 分 け 人

厚生労働行政モニタリング
伊藤 実
日本福祉大学子ども発達学部
渡辺 一郎
埼玉医科大学医療政策学
任 山 徳
元学校法人ホムンダ学
務 中 山 理 弘
財団法人癌研究会顧問
土屋 了 介
社会医療法人河北医療財
河 北 博 文

事業仕分け事務局
大臣(総務) 大臣(政策) 大臣(総務) 大臣(政策)
官(計) 官(務) 官(統) 官(統)
参(担) 参(担) 参(担) 参(担)
事(議) 事(議) 事(議) 事(議)
官(官) 官(官) 官(官) 官(官)
事(官) 事(官) 事(官) 事(官)
官(付) 官(付) 官(付) 官(付)



○ 事(財) 務(財) 局(財) 員(財) 長(財)
○ 評(財) 議(財) 事(財) 員(財) 長(財)
○ 理(財) 事(財) 局(財) 員(財) 長(財)
○ 健 康 局 長
○ 疾 病 对 策 課 長

対 象 法 人

傍 聴 席

モニター画面

出入口

厚生労働省省内事業仕分け 民間有識者

あかめま 赤沼	やすひろ 康弘	日本弁護士連合会高齢者・障害者の権利に関する委員会委員
あべ 阿部	まさひろ 正浩	獨協大学経済学部教授
あらい 荒井	ひであき 英明	厚木市こども未来部こども育成課長
あんねん 安念	じゅんじ 潤司	中央大学法科大学院教授
いわせ 岩瀬	たつや 達哉	ジャーナリスト
おおくほ 大久保	かずたか 和孝	新日本有限責任監査法人 パートナー、 CSR推進部長（公認会計士）
おのでら 小野寺	としたか 利孝	小野寺協同法律事務所弁護士
かわきた 河北	ひろぶみ 博文	社会医療法人河北医療財団理事長
まぐち 菊池	よしみ 馨実	早稲田大学法学学術院教授
きし 岸	ひろゆき 博幸	慶應義塾大学大学院メディアデザイン研究科教授
くさま 草間	よしお 吉夫	高萩市長
たかた 高田	はじめ 創	みずほ証券金融市場調査部長チーフストラテジスト
たかはし 高橋	すすむ 進	株式会社日本総合研究所副理事長
たしろ 田代	ゆうたく 雄偉	元川崎製鉄株式会社環境エンジニアリング部長
つちや 土屋	りょうすけ 了介	財団法人癌研究会顧問
なかやま 中山	ひろし 弘	元学校法人ホンダ学園常務理事
ふくしま 福嶋	ひろひこ 浩彦	中央学院大学社会システム研究所教授
みやま 宮山	とくし 徳司	埼玉医科大学医療政策学特任教授
やまうち 山内	たかし 敬	日本元気仕掛け人・わいわい社中代表
わたなべ 渡辺	けんいちろう 顕一郎	日本福祉大学子ども発達学部子ども発達学科教授

厚生労働省省内事業仕分け8原則

- ① 行政刷新会議における事業仕分けの対策としてではなく、厚生労働省が自ら改革を実施するために行うものとする。
- ② 今年限りのものではなく、恒常的な事業として位置付ける。
- ③ 厚生労働省の事務・事業や所管する独立行政法人、公益法人等の事業などの在り方について、公開、かつ、外部の視点を入れて、議論を行う。
- ④ 最終的な改革案は、政務三役で決定することから、仕分け作業の場では、最終的な判断を下すことはせず、仕分け人からの意見や仕分けの場での議論などを受け止めて、最終的な意思決定に反映させる。

※ 仕分け作業は、概算要求までに実施。

⇒ 省内事業仕分けを実施した事務・事業や法人が、行政刷新会議での事業仕分けの対象となった場合には、省内事業仕分けを踏まえた改革案をもって臨む。

- ⑤ 厚生労働省の説明者が、事務・事業や法人について説明し、その改革案を提示した上で、省内事業仕分け事務局が仕分け人をサポートするため、事前調査の結果や論点などを示し、活発な議論を行っていただく。
- ⑥ 最後に、仕分け人として外部の民間有識者から、それぞれ、仕分け対象の事務・事業や法人について、「廃止」、「移管」、「見直し」を行うべきといった見解を明確に示していただく。

※ 仕分け人として国民（厚生労働行政モニター）からも募る。

- ⑦ 国民から、傍聴者を募り、公開の場で議論する。
- ⑧ 情報のアクセスを確保するため、メディアにも、フルオープン（議事内容すべてのカメラ撮りを可とする）とする。

(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

《主な事務・事業》

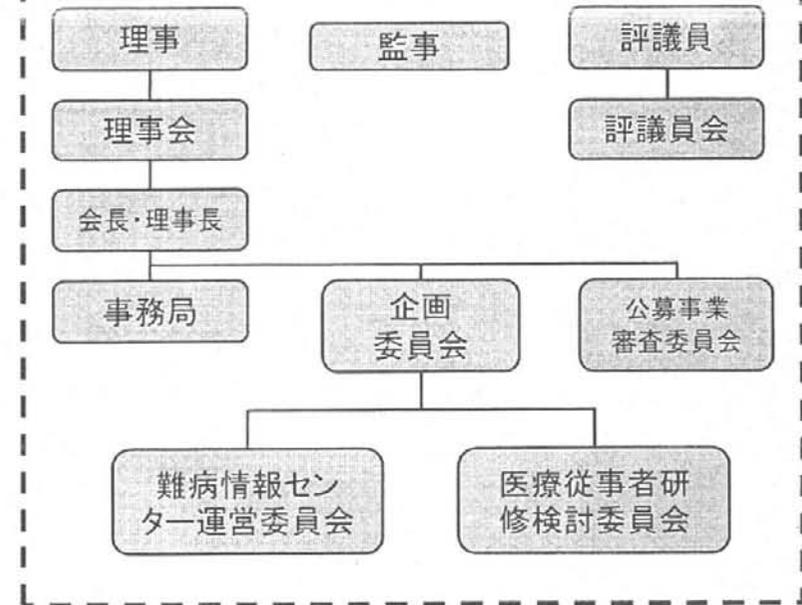
事務・事業	予算	うち国からの財政支出
医学研究奨励助成事業	0.2億	0億
国際シンポジウム開催事業	0.2億	0億
難病情報センター事業(補助)	0.34億	0.34億
特定疾患医療従事者研修事業(委託)	0.05億	0.04億

《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



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—F111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

サイトマップ English

Q サイト内検索 検索

各アイコンをクリックしてください

バナー(平成21年11月改正)等ご利用の方はこちらへ

新着情報

H22年3月29日 ①難治性胆汁肝臓病、のーせん病、肥満関連疾患候、のーせん病、医療従事者向け情報、FAQ(よくある質問)を更新しました。

H22年3月29日 ②重症筋無力症、難病相談、のーせん病、肥満関連疾患候、のーせん病、医療従事者向け情報、FAQ(よくある質問)を更新しました。

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

(財)難病医学研究財団の改革案について
《改革案説明資料》

(財)難病医学研究財団の改革案について

1. ヒト(組織のスリム化)

<平成21年度> 役員15人(うち常勤0名) 職員6人(うち非常勤1名)
 <平成22年度> 役員15人(うち常勤0名) 職員6人(うち非常勤1名) → <平成23年度> 役員 半減の予定 職員6人(うち非常勤1名)

国家公務員
OB関連

	平成21年度	平成22年度	削減数
役員	4/15人中	4/15人中	-
職員	1/6人中	1/6人中	-

改革効果

《削減数》

半減の予定

《今後の対応》

平成23年の4~5月を目途に「公益財団法人」への移行を目指しており、役員の半減にあわせ、OB役員も半減する予定である。

2. モノ(余剰資産などの売却)

(固定資産(土地・建物)なし)

3. カネ(国からの財政支出の削減)

	<平成21年度> 48百万円	<平成22年度> 38百万円	→	<平成23年度概算要求> 27百万円
難病情報センター事業	43百万円	34百万円		27百万円
特定疾患医療従事者研修事業	5百万円	4百万円		

特定疾患医療従事者研修事業については、より有効的な見直しを検討(国直轄事業として実施する方向で調整中)

《削減額》

▲11百万円

4. 事務・事業の改革

○財団の今後の取組みについて検討する。

今なお原因が究明されず治療方法も確立されていない難病の患者や家族の方々及び医療関係者の療養環境等の向上に寄与するため、調査研究等の推進や各種情報の提供など現在当財団で取り組んでいる事業をさらに充実するとともに、現在行っている事業以外にどのような取組みが可能かについて財団内部の企画委員会及び理事会等で十分検討し、可能なものについては速やかに着手することとしたい。

【取組みの方向性】

- ① 医学研究奨励助成事業を拡充することにより、十分な研究費を確保しにくい若手研究者の研究を支援し、より一層の難病研究の発展と推進を図る。
- ② 国際シンポジウムの開催にあたって、研究成果の発表だけではなく討論や交流の場を積極的に取り入れることにより、海外研究者と国内研究者の交流を促進し、新しい診断方法や治療方法の集積、海外との研究協力などグローバルな研究を推進する。

【平成22年度に着手した事項】

- 若手研究者に対する医学研究奨励助成事業の対象者を5名から8名に拡充した。

(財) 難病医学研究財団

《論点等説明資料》

省内事業仕分け室作成資料

主要な論点

- 1 難病情報センター事業について、提供されている情報は関係者（患者、医療従事者、保健所等窓口担当者）に活用されているか。その運営は、効率的・効果的か。

(難病情報センター事業費 (千円))

	事業費計	国からの補助		
		計	うち業務経費	うち一般管理費
H22 年度予算	34,065	33,928	33,928	0
H21 年度決算	42,824	42,541	42,541	0
H20 年度決算	42,599	42,599	42,599	0
H19 年度決算	28,675	28,675	28,675	0
H18 年度決算	28,676	28,676	28,676	0

(利用状況)

年間アクセス件数・・・約1,300万件

(情報提供の主な内容)

- ・難治性疾患に指定されている130疾患についての解説、医療従事者向け治療・診断指針、研究班名簿
- ・130疾患以外の疾患（難治性疾患克服研究事業の研究奨励分野（平成22年度は214疾患））についての疾患概要及び研究班名簿
- ・特定疾患に関する医療費の助成制度の概要
- ・各相談窓口（各都道府県及び保健所の窓口、各都道府県の難病相談・支援センター、難病医療拠点病院・協力病院、各疾患の患者団体等の連絡先一覧）の紹介
- ・保健所、難病相談・支援センター等担当窓口向けの情報

《共通事項（全法人）》

- 当該法人の事務・事業に対する補助金等の国からの財政支出が適正な額であるか。事務・事業の実施に当たって冗費（ムダ）はないか。

（参考）

難病情報センター事業費補助金

	国からの補助額 (10/10)	事業全体の事業費
H22 年度予算	3,400万円	3,400万円
H21 年度決算	4,300万円	4,300万円
H20 年度決算	4,300万円	4,300万円
H19 年度決算	2,900万円	2,900万円
H18 年度決算	2,900万円	2,900万円

特定疾患医療従事者研修事業委託費

	国からの委託金額	事業全体の事業費
H22 年度予算	400万円	500万円
H21 年度決算	500万円	600万円
H20 年度決算	600万円	600万円
H19 年度決算	600万円	600万円
H18 年度決算	400万円	400万円

- 当該法人の組織は、当該法人の事務・事業を実施するために適切かつ効率的な体制であるか。また、管理部門の体制は過大となっていないか。

併せて、本年9月3日付の厚生労働大臣からの要請「役員・職員の公募についてのお願い」を踏まえ、具体的にどのような対応を行うのか。

（参考1） ※平成22年4月1日現在

- ・常勤役員に占める国家公務員出身者：0/0
- ・職員数に占める国家公務員出身者：1/6
- ・管理部門の職員数（割合）：1.5人（25.0%）

※ 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。

（参考2） ※大臣要請を受けての役職員公募の方針

- ・役員 … 未定。ただし、平成23年の4～5月を目途に「公益財団法人」への移行を目指しており、役員の半減にあわせ、OB役員も半減する予定。
- ・職員 … 未定

- 不必要な余剰資産などを抱えていないか。内部留保、積立金が過剰ではないか。

(参考)

【資産の状況】 H21 年度決算

(単位：億円)

現預金	有価証券	固定資産 (土地・建物等)	積立金・ 引当金等	その他	計
0.6	12.7	0.1	3.2	0	16.7

※四捨五入の関係で内数と合計が一致しない。

内部留保率：20%

《役員の数について》

- 職員数や法人の事業内容に照らし、役員数は適切か。

(参考)

- ・役員数 15 名 (うち常勤 0 名)
→ 平成 23 年度に公益財団法人移行後、半減の予定 (法人改革案)
- ・職員数 6 名 (うち非常勤 1 名)

《国からの補助を受けている難病情報センター事業について》

- 難病情報センター事業について、提供されている情報は関係者（患者、医療従事者、保健所等窓口担当者）に活用されているか。その運営は、効率的・効果的か。

(難病情報センター事業費 (千円))

	事業費計	国からの補助		
		計	うち業務経費	うち一般管理費
H22 年度予算	34,065	33,928	33,928	0
H21 年度決算	42,824	42,541	42,541	0
H20 年度決算	42,599	42,599	42,599	0
H19 年度決算	28,675	28,675	28,675	0
H18 年度決算	28,676	28,676	28,676	0

(利用状況)

年間アクセス件数・・・約1,300万件

(情報提供の主な内容)

- ・ 難治性疾患に指定されている130疾患についての解説、医療従事者向け治療・診断指針、研究班名簿
- ・ 130疾患以外の疾患（難治性疾患克服研究事業の研究奨励分野（平成22年度は214疾患））についての疾患概要及び研究班名簿
- ・ 特定疾患に関する医療費の助成制度の概要
- ・ 各相談窓口（各都道府県及び保健所の窓口、各都道府県の難病相談・支援センター、難病医療拠点病院・協力病院、各疾患の患者団体等の連絡先一覧）の紹介
- ・ 保健所、難病相談・支援センター等担当窓口向けの情報

《特定疾患医療従事者研修事業について》

- 特定疾患医療従事者研修事業の見直しに当たっては、特定疾患の患者等により良いサービスが提供されるよう、効果的な研修の実施を検討すべきではないか。

(参考) 特定疾患医療従事者研修事業

[概要]

次の研修会を開催する事業。

- ①各都道府県・指定都市に勤務する保健師等に看護及び生活指導等に必要な知識、技術等を修得させるための研修会（保健師等研修）
- ②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ための研修会（難病相談・支援センター職員研修）

[実施状況]

	研修名	受講者数
H21 年度	①保健師等研修	50 名
	②難病相談・支援センター職員研修	31 名
H20 年度	①保健師等研修	53 名
	②難病相談・支援センター職員研修	31 名
H19 年度	①保健師等研修	53 名
	②難病相談・支援センター職員研修	33 名
H18 年度	①保健師等研修	50 名
	②難病相談・支援センター職員研修	20 名
H17 年度	保健師等研修	50 名

※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

[国からの委託金額]

	国からの委託金額	事業全体の事業費
H22 年度予算	400 万円	500 万円
H21 年度決算	500 万円	600 万円
H20 年度決算	600 万円	600 万円
H19 年度決算	600 万円	600 万円
H18 年度決算	400 万円	400 万円

注： 法人改革案では、より有効な見直しを検討（国直轄事業として実施する方向で調整中）とされている。

(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 国家公務員等 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		国からの権限付与の概要	根拠条文	
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		根拠条文	
その他の収入	769	引当資産等	322,372		国からの権限付与の概要	根拠条文	
		その他の資産	31,351				

(※1) 役職員の状況は、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) 名宛での補助金等交付（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。)	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。 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。		
補助の必要性 (補助を廃止した場合の問題点を含む。)	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。		
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)					
事業名	難病情報センター事業				
成果目標	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）。				
成果実績 (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
活動実績 (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
	-	-	-	-	-
予算執行率		%	100	100	100
パンフレット等の作成 (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	可	想定する実施主体	無		
	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・迅速に提供する必要があるので、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。		
その他事務・事業の見直し (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)	
内訳	収入	28,675	42,599	42,541	
	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	
予算額	平成22年度予算額		人件費		
	事業費	33,928 千円	}	人件費 (厚労省〇B分内訳)	従事役員員数 (厚労省〇B分内訳)
	人件費	0 千円		役員	0 人
	管理費	0 千円		常勤職員	0 人
	総計	33,928 千円		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)	
内訳	決算額(千円)	28,675	42,599	42,824	
	事業費	28,675	42,599	42,824	
	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))	3/13	3/13	0/0	
	うち厚労省〇B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)	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。)	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。 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。 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。			
補助の必要性 (補助を廃止した場合の問題点を含む。)	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。			
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)						
事業名		特定疾患医療従事者研修事業				
成果目標		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。				
成果実績 (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				
活動実績 (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
予算執行率			%	100	100	100
パンフレット等の作成 (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。			
その他事務・事業の見直し (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)	
内訳	収入	6,092	6,028	5,429	
	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	
予算額	平成22年度予算額		人件費		
	事業費	4,132 千円	}	人件費 (厚労省OB分内訳)	従事役職員数 (厚労省OB分内訳)
	人件費	0 千円		役員	0 千円 (0) 人
	管理費	0 千円		常勤職員	0 千円 (0) 人
	総計	4,132 千円		非常勤職員	0 千円 (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(円))	0/0	0/0	0/0	
	再委託・補助先 (名称)	-	-	-	

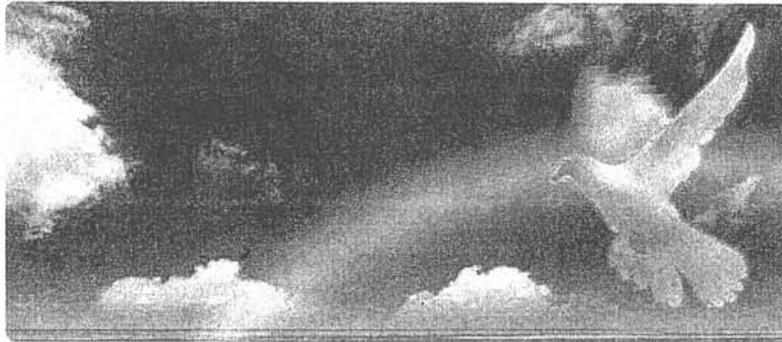
【これまでに受けた主な指摘事項】

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]	-	-	-	

財 団 概 要



財団法人 難病医学研究財団

Japan Intractable Diseases Research Foundation

ご挨拶

現代医学の進歩は、多くの病気の原因を解明するとともに、その治療方法を確立して人間の健康の増進に大きく寄与してまいりましたが、今日なお原因が究明されず、治療方法も確立されていない病気は多く、その患者数も相当な数になっております。このため患者の方々の苦しみやその家族の方々の経済的・精神的負担は大きく、さらにだれがいつどこで罹患するかもしれないという不安があるため、国民の関心はますます高まっております。

このような難病の原因を解明し、治療方法を開発するには、医学はもちろん薬学をはじめ関連諸科学の協力が必要であり、政府の行う研究の助成にとどまることなく、より幅広い研究体制づくりや研究開発の方途を講ずるため、民間資金による積極的な協力活動が望まれてまいりました。

このような情勢のなかで、経済界を始め各方面で積極的な協力を進めようとする気運が高まり、難病に関する研究の推進とその基礎となる医学研究の振興を図るために、各方面の御賛同を得て、昭和48年10月、財団法人医学研究振興財団が設立され、昭和59年9月には財団法人難病医学研究財団と名称を変更し、今日に至っております。

当財団は、難病の原因究明や治療方法の確立、難病に関する情報の普及啓発など、当財団の果たす役割を常に意識し、その責任を果たすべく引き続き努力する所存であります。

関係者の皆様のより一層のご支援とご協力をお願い申し上げます。

財団法人難病医学研究財団
理事長 吉原健二

財団の目的

難治性疾患等に関する調査研究の積極的な推進、学術団体との連携協調の促進、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。

事業内容

- (1) 難治性疾患等に関する調査研究の実施及びその助成
- (2) 難治性疾患等に関する注目すべき研究業績等に対する顕彰
- (3) 学術団体との連携並びに協力
- (4) 難治性疾患等に関する情報の収集及び知識の普及啓発
- (5) 難治性疾患等に関する技術研修に対する助成
- (6) その他この法人の目的を達成するために必要な事業

事業活動

医学研究奨励助成事業

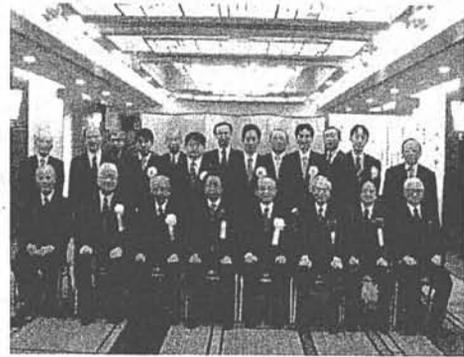
難病に関する基礎・臨床・予防分野でその研究成果が難病の成因と治療に有用な影響を与えるものと期待される若手研究者を対象に、毎年、研究課題を公募し、専門家で構成する審査委員会において審査のうえ「医学研究奨励助成金」を贈呈する。

(但し、がん及び老化を主な対象とするものは除く)

〔対象者〕 難病に関する専門分野の研究者で40歳未満の者

〔推薦者〕 (1)厚生労働省難治性疾患克服研究班の研究代表者
(2)総合大学の医学部長、医科大学の学長又は附属病院の長
(3)難治性疾患研究を行っている研究機関の長

〔受賞者〕 5名(平成21年度) ※各200万円



国際シンポジウム開催事業

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

〔平成21年度〕

- ・期 間 10月2日(金)～3日(土)
- ・会 場 兵庫県立淡路夢舞台国際会議場
- ・参加者 108名(国外参加4ヶ国)
- ・テーマ 「視神経脊髄炎(NMO):その新たな展開」



研修事業

難治性疾患に関する地域保健医療活動に従事している保健師等を対象に看護及び生活指導等に必要な知識や技術を修得させ、地域保健医療活動の推進を図り、また、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が求められる難病相談・支援センターの職員を対象に必要な知識を修得させ、相談支援業務の充実向上を図ることを目的として研修会を開催する。

【研修内容】

- 保健師等研修
- 難病相談・支援センター職員研修



難病情報センター事業

難病情報センターでは難治性疾患のうち、主に国が調査・研究の対象に指定している130の疾患について厚生労働省難治性疾患克服研究班の協力を得て、インターネットの専用サイトにおいて広く国民に情報を提供する。

【情報提供の内容】

- 疾患の解説
- 医療従事者向け診断・治療指針
- 各地域の相談窓口等のご案内
- 特定疾患に関する医療費の助成制度の概要
- 厚生労働省難治性疾患克服研究班の紹介
- 患者さん・ご家族の支援のための情報提供
- パンフレットの作成、配布

【ホームページへのアクセス】

平成21年度 1,379万件

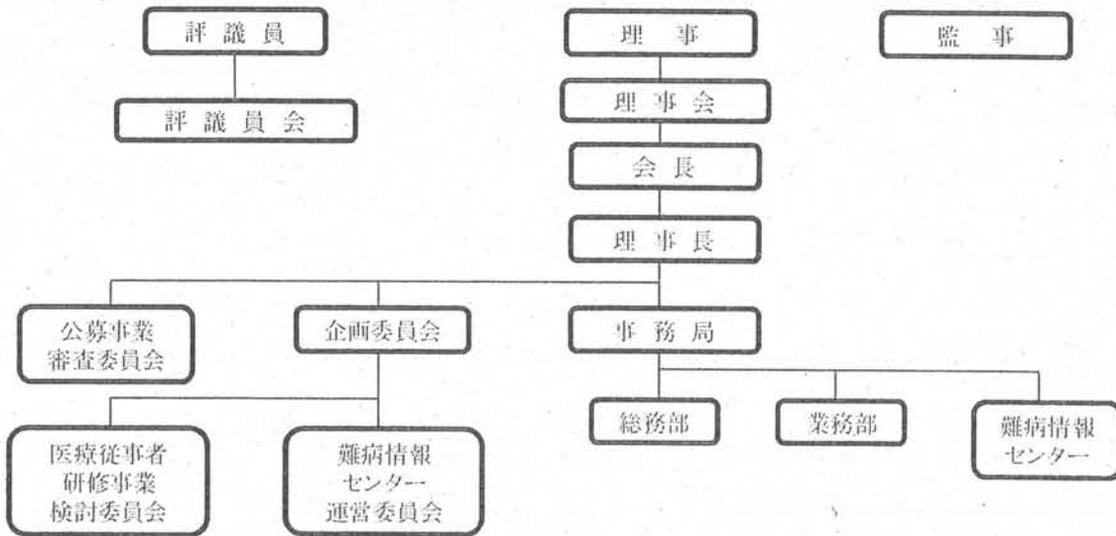


難病情報センターホームページ
<http://www.nanbyou.or.jp>

広報・出版事業

- 財団ホームページの開設
財団事業の紹介や事業実績に関する報告などの情報を提供する。
- 機関誌の発行
財団の活動状況について年一回「難病研究財団ニュース」を発行し、関係機関に提供する。

組 織



役員・評議員等

(平成22年8月1日現在)

【理事】

- 会長 高久 史麿 自治医科大学 学長
 理事長 吉原 健二 (財)厚生年金事業振興団 顧問
 常務理事 吉原 健二 (兼)
 理事 金澤 一郎 日本学術会議 会長
 " 鴨下 重彦 (財)小児医学研究振興財団 理事長
 " 佐々木 典夫 東京海上日動火災保険株式会社 顧問
 " 笹月 健彦 九州大学生体防御医学研究所 特別主幹教授
 " 谷口 克 (独)理化学研究所 横浜研究所
 免疫・アレルギー科学総合研究センター長
 " 仲村 英一 前(財)結核予防会 理事長
 " 廣瀬 和彦 医療法人財団青葉会
 介護老人保健施設ホスピア玉川 施設長
 " 御子柴 克彦 (独)理化学研究所 脳科学総合研究センター
 発生神経生物研究チームリーダー
 " 溝口 秀昭 東京女子医科大学 名誉教授
 " 宮坂 信之 東京医科歯科大学大学院 教授
 " 柳澤 健一郎 (財)日本医療保険事務協会 理事長

【監事】

- 監事 鹿毛 雄二 リスクメトリクスグループ特別顧問
 " 松本 欣一 公認会計士・税理士松本欣一事務所

【評議員】

- 評議員 青木 清 上智大学 名誉教授
 " 稲葉 裕 実践女子大学生生活科学部 教授
 " 北村 聖 東京大学医学教育国際協力研究センター 教授
 " 工藤 翔二 公益財団法人 結核予防会複十字病院 院長
 " 小林 登 東京大学 名誉教授
 " 齋藤 英彦 名古屋セントラル病院 院長
 " 猿田 卓男 慶應義塾大学 名誉教授
 " 山本 一彦 東京大学医学部 教授
 " 吉倉 廣 国立感染症研究所 名誉所員
 " 渡邊 光一郎 (社)生命保険協会 会長

【賛助会員】

13社・団体・機関
 17名(個人)

その他

【財務等】

・平成21年度決算
 資産:1,666,420千円
 負債: 333,106千円
 正味財産:1,333,314千円

・平成22年度予算
 経常収益の部: 82,505千円
 経常費用の部:103,761千円

役員名簿

平成 22 年 8 月 1 日現在
財団法人難病医学研究財団

役職名	氏 名	現 職 名
会 長	高 久 史 麿	自治医科大学 学長
理 事 長	吉 原 健 二	(財) 厚生年金事業振興団 顧問 (元厚生事務次官)
常務理事	吉 原 健 二 (兼)	
理 事	金 澤 一 郎	日本学術会議 会長
〃	鴨 下 重 彦	(財) 小児医学研究振興財団 理事長
〃	佐々木 典 夫	東京海上日動火災保険株式会社 顧問 (元社会保険庁長官)
〃	笹 月 健 彦	九州大学生体防御医学研究所 特別主幹教授
〃	谷 口 克	(独) 理化学研究所 横浜研究所 免疫・アレルギー科学総合研究センター センター長
〃	仲 村 英 一	元厚生省健康政策局長
〃	廣 瀬 和 彦	医療法人財団青葉会 介護老人保健施設ホスピア玉川 施設長
〃	御子柴 克 彦	(独) 理化学研究所 脳科学総合研究センター 発生神経生物研究チーム チームリーダー
〃	溝 口 秀 昭	東京女子医科大学 名誉教授
〃	宮 坂 信 之	東京医科歯科大学大学院 教授
〃	柳 澤 健一郎 (理事 13 名)	(財) 日本医療保険事務協会 理事長 (元厚生省生活衛生局長)
監 事	鹿 毛 雄 二	リスクメトリクスグループ 特別顧問
〃	松 本 欣 一 (監事 2 名)	公認会計士・税理士松本欣一事務所

(50音順)

任期：平成 21 年 6 月 14 日～平成 23 年 6 月 13 日

平成 21 年度正味財産増減計算書

(平成 21 年 4 月 1 日～平成 22 年 3 月 31 日)

(単位：円)

科 目	金 額
I 一般正味財産増減の部	
1. 経常増減の部	
(1) 経常収益	100,821,302
(2) 経常費用	103,335,134
事業費	94,000,477
管理費	9,334,657
当期経常増減額	△2,513,832
2. 経常外増減の部	
(1) 経常外収益	10,189,400
(2) 経常外費用	488,671,714
当期経常外増減額	△478,482,314
当期一般正味財産増減額	△480,996,146
一般正味財産期首残高	1,814,310,734
一般正味財産期末残高	1,333,314,588
II 指定正味財産増減の部	—
III 正味財産期末残高	1,333,314,588

平成 21 年度貸借対照表

(平成 22 年 3 月 31 日現在)

(単位：円)

科 目	金 額	科 目	金 額
I 資産の部		II 負債の部	
1. 流動資産	31,351,270	1. 流動負債	10,733,577
2. 固定資産	1,635,069,026	2. 固定負債	322,372,131
(1) 基本財産	1,300,000,000	負債合計	333,105,708
(2) 特定資産	322,372,131	III 正味財産の部	
(3) その他固定資産	12,696,895	1. 指定正味財産	0
		2. 一般正味財産	1,333,314,588
		(うち基本財産)	(1,300,000,000)
		正味財産合計	1,333,314,588
資 産 合 計	1,666,420,296	負債及び正味財産	1,666,420,296

平成 21 年度財産目録

(平成 22 年 3 月 31 日現在)

(単位：円)

貸借対照表科目		金 額
(流動資産)		
	現金	50,433
	普通預金	31,300,837
流動資産合計		31,351,270
(固定資産)		
基本財産	投資有価証券	1,273,551,700
	預金	26,448,300
		1,300,000,000
特定財産	公益目的事業引当資産	317,553,431
	退職給付引当資産	4,818,700
		322,372,131
その他	什器・備品	514,745
固定資産	保証金・敷金	12,182,150
		12,696,895
固定資産合計		1,635,069,026
資産合計		1,666,420,296
(流動負債)		
	未払金	9,856,071
	前受金	520,000
	預り金	357,506
流動負債合計		10,733,577
(固定負債)		
	公益目的事業引当金	317,553,431
	退職給付引当金	4,818,700
固定負債合計		322,372,131
負債合計		333,105,708
正味財産		1,333,314,588