

令和 7 年 6 月 30 日

「難病治験ウェブ」発表会開催のお知らせ ～難病患者の未来のために～

この度、厚生労働省 難治性疾患政策研究事業「難病の克服に向けた研究推進と医療向上を図るための戦略的統括研究」(研究代表者:名古屋医療センター・直江知樹)と、国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所(大阪府茨木市 理事長:中村祐輔)とは、難病患者さんや家族、医療関係者の皆さまが、最新の治験情報に簡単にアクセスできるウェブサイト「難病治験ウェブ」(<https://nanbyo-chiken.nibn.go.jp>)を開発いたしました。この度、7月8日のウェブサイト公開に合わせ、発表会を下記の通り開催いたします。(上記 URL は7月8日 10 時以降にアクセス可能になります)

❖ 概要

1. 日時: 令和7年 7 月 8 日(火) 10:30～11:30

2. 開催方式: オンライン

3. 対象: 報道関係者、患者・ご家族の皆様、研究者、医療関係者、製薬企業等

4. 次第

- 出席者の紹介
- ご挨拶

独立行政法人 国立病院機構 名古屋医療センター	名誉院長	直江 知樹
国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所	理事長	中村 祐輔
厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課	課長補佐	安藤 麻里子

- 「難病の治験・臨床研究について」

浜松医科大学医学部附属病院臨床研究センター	特任准教授	安井 秀樹
-----------------------	-------	-------

- 「難病治験ウェブの開発」

国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所

難病・免疫ゲノム研究センター

センター長 山本 拓也

同センター 難病情報資源研究プロジェクト

PJ リーダー 坂手 龍一

- 質疑応答

【背景】

現在、国内の治験・臨床研究情報を一元的に集約・公開する公的なウェブサイトとして、厚生労働省が運営する jRCT (Japan Registry of Clinical Trials; 臨床研究等提出・公開システム: <https://jrct.mhlw.go.jp>)があります。jRCT は、治験・臨床研究の実施計画を提出するための行政手続きのシステムとして機能している面もあり、内容が複雑で専門用語も多く、患者さんが利用するにあた

っては難しいという声があります。そこで、この度、難病の治験情報をリアルタイムに分かりやすく患者さんに提供するウェブサイト「難病治験ウェブ」(<https://nanbyo-chiken.nibn.go.jp>)を、開発いたしました。難病治験ウェブは、厚生労働省の難治性疾患政策研究事業の一環として、医薬基盤・健康・栄養研究所が中心となって開発されました。開発にあたり、jRCT を管理・運用する厚生労働省 医政局 研究開発政策課 治験推進室の協力をいただくとともに、日本製薬工業協会 難病・希少疾患タスクフォース、患者会の皆さまにご意見をいただいております。

この度、難病治験ウェブについてご紹介するため発表会を開催し、同日にサイトを公開いたします。難病分野は患者さんと医師・研究者の情報の非対称性が大きいので、このような場で発表することにより、難病治験ウェブの利用促進、ひいては治験の推進につなげたいと考えております。

【難病治験ウェブの特徴】

- 初めて難病(国の指定難病)ごとの治験(医師主導治験、企業治験)を jRCT から抽出・整理。
- 募集中、募集前の治験を中心に情報を掲載(終了後3か月経過した治験は掲載されません。)
- 患者さん向けにデータ項目を選別(目的、実施期間、対象となる方、研究責任者、問合せ先等)。

【参加方法】

参加をご希望の方は、令和7年7月7日(月)17:00 までに、①所属 ②氏名 ③連絡先電話番号を記載の上、医薬基盤・健康・栄養研究所戦略企画部(pr(@)nibn.go.jp)へお申し込みください。

本ウェブサイトを通じて、難病患者さんやご家族にとって治験への参加機会が広がり、より良い治療法の開発につながることを目指しています。多くの皆さまのご参加を心よりお待ちしております。

❖ 厚生労働省 難治性疾患政策研究事業「難病の克服に向けた研究推進と医療向上を図るための戦略的統括研究」について

令和6年度から開始された、基盤分科会と情報促進化分科会の2つの分科会からなる研究班(研究代表者:直江知樹)です。この度発表の「難病治験ウェブ」は、情報促進化分科会(分科会長:安井秀樹)が中心となり開発されました。情報促進化分科会では、1) 難病・希少疾病に係る治験・臨床研究情報提供の在り方についての検討、2) 治験・臨床研究実施情報提供のパilotウェブサイトの構築、3) 治験・臨床研究情報提供システムに関する調査・検討を行っています。

❖ 医薬基盤・健康・栄養研究所について

医薬基盤・健康・栄養研究所は、2015年4月1日に医薬基盤研究所と国立健康・栄養研究所が統合し、設立されました。本研究所は、メディカルからヘルスサイエンスまでの幅広い研究を特長としており、我が国における科学技術の水準の向上を通じた国民経済の健全な発展その他の公益に資するため、研究開発の最大限の成果を確保することを目的とした国立研究開発法人として位置づけられています。

ウェブサイト: <https://www.nibn.go.jp/>

❖ 本件に関する問い合わせ先

< 難病治験ウェブに関する >

国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所

難病・免疫ゲノム研究センター 難病情報資源研究プロジェクト

坂手 龍一

Press Release

〒567-0085 大阪府茨木市彩都あさぎ 7-6-8

TEL: 072-641-9811 (内線 3434) E-mail: rsakate(@)nibn.go.jp

<報道に関すること>

国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所 戦略企画部

TEL: 072-641-9832 E-mail: pr(@)nibn.go.jp