

○坂手 龍一¹⁾、山崎 千里¹⁾、安井 秀樹²⁾、乾 直輝^{2,3)}、水上 裕輔¹⁾、千葉 勉⁴⁾、直江 知樹⁵⁾、山本 拓也¹⁾

¹⁾ 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 ²⁾ 浜松医科大学 医学部附属病院 臨床研究センター

³⁾ 浜松医科大学 臨床薬理学講座 ⁴⁾ 京都大学 消化器内科 ⁵⁾ 国立病院機構名古屋医療センター 臨床研究センター

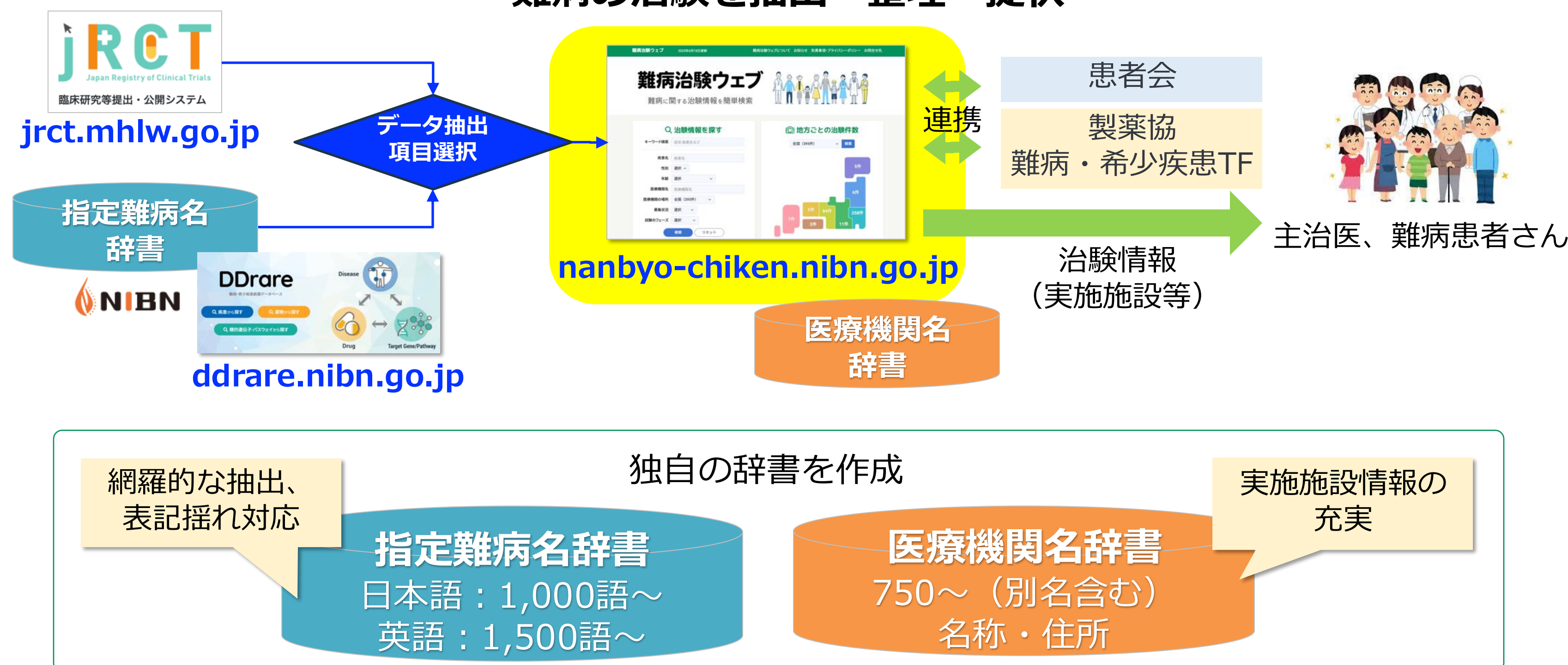
難病の多くは有効な治療法が確立されていないことから、治療法・医薬品の開発は喫緊の課題である。一方で、患者や家族からは、治験の情報を調べることが難しいという声がある。この課題解決のため、患者会、日本製薬工業協会の意見をいただきながら、難病の治験実施情報を提供する「難病治験ウェブ」（nanbyo-chicken.nibn.go.jp）を開発し、令和7年7月に公開した。

難病治験ウェブとは

全国で実施されている**難病に関する治験情報**を簡単に検索

- 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）の情報を網羅的に抽出・整理・提供
- 募集中、募集前の治験**を中心に掲載（終了後3か月経過した治験まで掲載）
- 患者さん向けに**データ項目を選別**（目的、対象者、実施施設、問合せ先等）、**わかりやすく情報提供**

jRCT（臨床研究等提出・公開システム）からデータ提供を受け、
難病の治験を抽出・整理・提供



画面・機能の紹介

トップページ

キーワード検索

治験件数、実施施設の場所

検索結果一覧

検索結果をダウンロード

指定難病名を表示

募集状況を表示

一覧と地図をタブで切替え

研究責任者の所属機関を地図表示

治験実施施設（病院等）を北海道→沖縄の順に表示

医療機関名辞書

スマートフォン版

iPhoneやAndroidなどでも、パソコンと同じように検索可

検索結果一覧

検索条件

キーワード検索

疾患名

性別

年齢

医療機関名

医療機関の場所

募集状況

試験のフェーズ

検索

リセット

治験詳細

治験の目的、対象者、実施情報等を表示

指定難病名（告示番号）を表示

指定難病名辞書

治験詳細ページ

治験数の多い難病（トップ15）

全97疾患・407治験 2025年9月24日時点

順位	治験数	告示番号	疾患名
1	35	97	潰瘍性大腸炎
2	26	49	全身性エリテマトーデス
3	24	96	クローン病
4	15	11	重症筋無力症
		66	IgA腎症
6	14	19	ライソゾーム病
		85	特発性間質性肺炎
8	13	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症

9	12	6	パーキンソン病
		86	肺動脈性肺高血圧症
		113	筋ジストロフィー
12	11	51	全身性強皮症
13	10	2	筋萎縮性側索硬化症
		65	原発性免疫不全症候群
15	9	28	全身性アミロイドーシス
		53	シェーグレン症候群
		63	免疫性血小板減少症

連携機関等



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」



Hamamatsu University School of Medicine



Japan Registry of Clinical Trials



難病情報センター



製薬協

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り、これらの機関等と連携して運用されている。難病治験の推進に寄与することを目指している。