

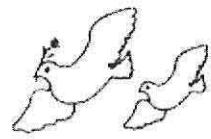
No. 34
2011. 6

難病研究財団ニュース



公益財団法人 難病医学研究財団
JAPAN INTRACTABLE DISEASES RESEARCH FOUNDATION

目 次



卷頭の言葉	「財団の新発足にあたって」	
	公益財団法人難病医学研究財団 理事長	吉 原 健 二 1
財団の概要		
設立の経緯、目的、事業内容	3
組 織	4
役 員 等	4
委 員 会	5
平成22年度事業		
事 業 報 告	6
決 算	8
主な事業概要		
(1) 医学研究奨励助成事業		
第35回医学研究奨励助成金	9
(2) 国際シンポジウムの開催		
「国際小児難病フォーラム2010」		
シンポジウム実行委員会 実行委員長 衛 藤 義 勝	11
(3) 難病情報センター事業		
「難病情報センターの現状と今後の展望について」		
難病情報センター運営委員会 委員長 宮 坂 信 之	15
(4) 特定疾患医療従事者研修事業		
平成22年度研修会概要	19
これまでの研修会実施状況	23
平成23年度事業		
事 業 計 画	25
予 算	26
特定疾患医療受給者証交付件数	27
賛助会員・寄付者	28



財団の新発足にあたって

公益財団法人 難病医学研究財団

理事長 吉原 健二

先ず去る3月11日の東日本大震災により亡くなられた方々及び被災された方々に心からお悔やみとお見舞いの言葉を申し上げたいと思います。同時に福島原子力発電所の事故の1日も早い収束を祈るものであります。

平成18年6月一般社団法人及び一般財団法人に関する法律、公益社団法人及び公益財団法人の認定等に関する法律及びそれらの法律の施行に伴う関係法律の整備等に関する法律のいわゆる「公益法人制度改革三法」が制定され、平成20年12月1日に施行されました。そしてこれまでの民法に基づく社団法人及び財団法人はすべて平成25年11月までの5年間に新法に基づく一般社団法人又は一般財団法人あるいは内閣府より公益事業の認定を受けて公益社団法人又は公益財団法人に移行しなければならないことになりました。

当財団は新法に基づく公益財団法人に移行すべく、昨年から手続きをすすめて参りましたが、去る3月内閣府より公益事業の認定を受け、4月1日より公益財団法人難病医学研究財団として登記をし、かたちのうえでは旧財団法人としての40年近い歴史に幕を閉じ、新発足することになりました。この機会にこれまで財団の発展にご尽力頂いた理事、評議員の方々や、財団にご寄付やご支援を頂いた民間の法人や個人の方々に厚く御礼を申し上げます。

国が難病対策要綱を策定し、スモンやベーチェットなど原因不明で治療法が未確立、後遺症を残すおそれがある疾患や、小児ガンやネフローゼなど原因や治療法が分かっていても、経過が慢性にわたり、介護に著しく人手を要し、患者や家族にとって経済的、精神的負担が大きい8つの疾患を難病（特定疾患）に指定し、原因や治療法の調査研究、医療機関の整備、医療費の自己負担の軽減の3つを柱に、国の重要施策の1つとして対策に取り組むこととしたのは昭和47年でありました。その後国は難病に希少性の疾患を加え、対策の柱に地域、在宅の患者や家族に対する相談、支援や情報の提供などを加えました。調査研究の対象疾患は最初は8疾患でしたが、現在は130疾患にも及んでいます。

このような国の施策を補完するため、昭和48年民間の資金により民間の立場で難病の調査研究を行い、医学の振興に資する目的で、医学界を始め、各界を代表する錚々たる方々に理事になって頂き、財団法人医学研究振興財団が設立され、昭和59年に名称が難病医学研究財団に改称されました。

財団は設立以来、財団独自の事業として将来有望と思われる若手研究者の難病に関する研究への奨励助成金の贈呈、難病に関する内外の学者や研究者が一堂に会し、研究の成果の発表や討論、情報交換を行う国際シンポジウムや国内シンポジウムの開催などを行うほか、国からの委託事業として地域で在宅の難病患者や家族を対象に保健活動を行う保健師等の研修事業、難病に関する各種の情報を提供する情報センター事業などを行ってきました。

若手研究者に対する研究奨励助成金の贈呈を受けた研究者の数は平成22年度までに201名に達しており、そのなかには現在財団の理事や評議員をしておられる方もいます。国際シンポジウムは昭和49年以来さまざまなテーマで70回も行いました。毎年1回行ってきた保健師等の研修事業の受講者数は全部で1,000名を越えております。また、情報センターのホームページへのアクセス件数は月約120万件、年間1,500万件にも達しています。

新公益法人制度におきましては、事業の公益性について内閣府の認定を受け、すべての法人が各省ではなく、内閣府が一元的に所管することになりました。理事会のほか、最高の意思決定機関として評議員会が必置機関となり、理事会は事業計画の策定や事業の執行にあたり、評議員会は理事の選任や事業の執行状況、財務の状況などを監視する機関として、その役割、権限が明確に分けられ、理事会と評議員会の同時開催は原則としてできなくなりました。

しかしながら財団の新法人への移行にあたって私が最も意を用いたのは新法人の下においても、できるだけこれまでと同様な財団運営が可能になるようにしたいということでありました。そのため先ず財団の公益性について内閣府の認定を受け、公益財団法人に移行することにいたしました。次にこれまで理事又は評議員であった方には、一部理事から評議員に移って頂いた方はありますが、できるだけ引き続き理事又は評議員に残って頂くようお願いしました。そしてこの財団がどのような事業をどのように行うかは、これまでどおり企画委員会などでご議論頂き、それを理事会及び評議員会におけるべきめることに定款で定めました。法人の所管は内閣府でも、事業のすすめ方については厚労省のご指導やご助言も頂きたいと思っています。

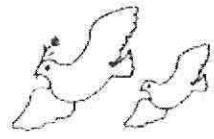
新法人として再発足後も研究奨励助成事業や国際シンポジウムの開催、情報センター事業などは今後もできれば拡充する方向で継続したいと思っています。ただ保健師等の研修事業は国が直接行うというご意向から財団事業としてはやめることにいたしました。

財団が設立されてほぼ40年、財団をとりまく国の政治、経済、財政、社会の状況は大きく変わりました。財団運営は困難の度を増す一方であります。しかしながら難病はいまなお少なくありません。医学の進歩や国の対策、財団の事業が難病の解明、克服に大きく貢献したことは間違ひありません。しかし著しい科学技術の進歩や文明の発達、人間の生存環境や社会環境の変化などが新たな難病をつくり、患者数を増加させている面がないとはいえません。難病にはもっともっと医学の光をあてねばなりませんし、患者や家族の方々にはもっともっと暖かい手をさしのべねばなりません。財団の使命、責任は益々重要性を増しているといってよいでしょう。

医学のみならず、分子生物学、遺伝学など関連の自然科学は無論のこと、法律学や経済学などの人文科学を含む他の諸科学の研究者や、学者、学術団体とも連携し、その研究成果をとりいれ、民間ならではの自由な発想と幅広い視点から、人間の生命、生存の本質、核心に迫り、難病を解明、克服し、医学の進歩と人類の福祉の増進に寄与しようというのが財団設立の理念、精神であったときいております。

財団の新発足にあたり、このような財団設立の理念、精神を思い起こし、決意を新たに財団事業の発展に努めたいと思っています。引き続き理事、評議員各位のご尽力と一般の民間の法人、個人の方々のご支援を心からお願い申し上げる次第です。

財 団 の 概 要



設立の経緯

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々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、その患者も相当数おられます。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、また、誰がいつどこで罹患するかも知れないという不安があり、国民の関心は高くなっています。

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連携と協力が重要です。より幅広い研究体制つくりや研究開発の方途を講ずるためには、政府の行う研究の助成にとどまることなく、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。

このような情勢の中で、経済界をはじめ各方面からも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、各方面のご賛同を得て、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いたしました。その後、平成20年12月の公益法人制度改革に伴い、平成23年4月1日付けをもって、政府から公益財団法人としての認定を受け、公益事業への更なる取り組みを行っております。

目 的

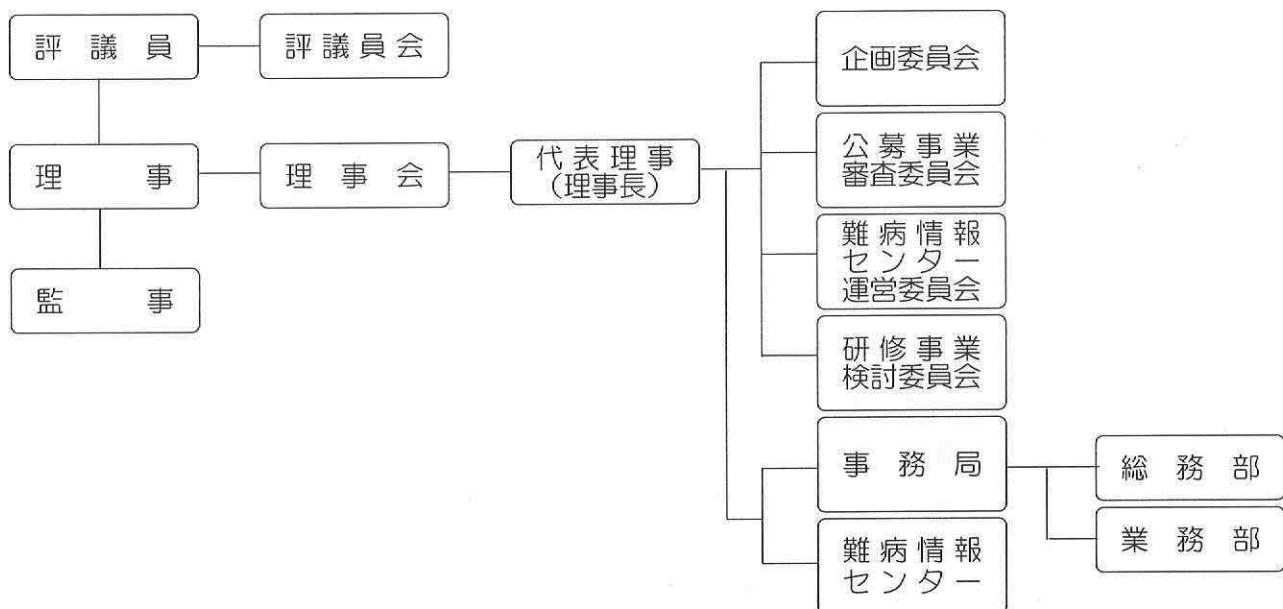
本財団は、難治性疾患等に関する調査研究の実施及び助成、関係学術団体等との連携並びに関係情報の収集・提供及び知識の啓発・普及などの公益活動等の推進により、科学技術の振興並びに国民の健康と公衆衛生及び福祉の向上に寄与することを目的とする。

事 業 内 容

本財団の目的を達成するため、難治性疾患等に関する次の事業を行う。

- (1) 調査研究の実施及び調査研究事業への助成
- (2) 注目すべき研究業績等に対する顕彰
- (3) 学術団体との連携及び協力
- (4) 情報の収集及び提供
- (5) 知識の啓発、普及
- (6) 医療従事者等に対する技術研修の実施
- (7) 書籍及び電子媒体等の編集、発行及び販売
- (8) その他本財団の目的を達成するために必要な事業

組 織



役 員

理 事 長 (代表理事)	吉原 健二	(財)厚生年金事業振興団 顧問
専 務 理 事 (代表理事)	遠藤 弘良	東京女子医科大学 教授
業 務 執 行 理 事	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	(公財)結核予防会複十字病院 院長
"	廣瀬 和彦	前 介護老人保健施設ホスピア玉川 施設長
"	宮坂 信之	東京医科歯科大学医学部附属病院 病院長
監 事	鹿毛 雄二	ブラックストーン・グループ ジャパン(株) 特別顧問
"	松本 欣一	公認会計士・税理士松本欣一事務所

評議員会

会 長	高久 史麿	自治医科大学 学長
評 議 員	青木 清	上智大学 名誉教授
"	稻葉 裕	実践女子大学生活科学部 教授
"	金澤 一郎	国際医療福祉大学大学院 大学院長
"	鴨下 重彦	(公財)小児医学研究振興財団 理事長
"	小林 登	東京大学 名誉教授
"	猿田 享男	慶應義塾大学 名誉教授

評議員	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	前(財)結核予防会 理事長
"	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
"	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

企画委員会

委員長	金澤 一郎	国際医療福祉大学大学院 大学院長
委員	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	(公財)結核予防会復十字病院 院長
"	齋藤 英彦	国立病院機構名古屋医療センター 名誉院長
"	笛月 健彦	九州大学高等研究院 特別主幹教授
"	猿田 享男	慶應義塾大学 名誉教授
"	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	東京医科歯科大学医学部附属病院 病院長

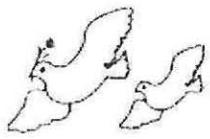
公募事業審査委員会

委員長	青木 清	上智大学 名誉教授
委員	跡見 裕	杏林大学 学長
"	池田 康夫	早稲田大学理工学術院 教授
"	衛藤 義勝	東京慈恵会医科大学遺伝病研究講座 教授
"	門脇 孝	東京大学大学院医学系研究科代謝栄養病態学 教授
"	水澤 英洋	東京医科歯科大学大学院脳神経病態学 教授
"	山本 一彦	東京大学医学部 教授

難病情報センター運営委員会

委員長	宮坂 信之	東京医科歯科大学医学部附属病院 病院長
副委員長	北村 聖	東京大学医学教育国際協力研究センター 教授
委員	小西かおる	昭和大学保健医療学部 教授
"	高林克日己	千葉大学医学部附属病院 教授
"	水島 洋	国立保健医療科学院研究情報支援研究センター 上席主任研究員
"	中西 好子	八王子市保健所 所長

平成22年度 事業報告・決算



1. 事業報告

(1) 医学研究奨励助成事業（公募事業）

平成22年度医学研究奨励助成金公募要綱に基づいて、厚生労働省難治性疾患克服研究班研究代表者等の推薦を受けた若手研究者（40歳未満）43名から、当財団公募事業審査委員会で審査し、前年度比3名増の8名を採択、1名につき200万円の研究奨励助成金を助成した。

(2) 国際シンポジウムの開催（公募事業）

テーマ：「国際小児難病フォーラム2010」

～ 小児難病の診断・治療の最近の進歩 ～

（目的）：治療法が確立されていない小児難病は、川崎病、小児リウマチ疾患、先天異常症、免疫異常症、小児神経難病など多岐にわたっている。これら小児難病の成人期の治療問題や病態の変化など様々な課題も認められる。本フォーラムでは、米国を中心に各分野の専門家を招き、新たな治療法に関する意見交換を行うと同時に、小児難病の最近の知見をわが国的小児科医や社会に広く啓発するものである。

（成果）：フォーラムの参加者は約250名近くで、欧米より14名の講演者が研究成果を報告した。難病の内遺伝性疾患、特に脳白質副腎ジストロフィーの患者2名でレンチウイルスベクターによる遺伝子治療に成功した成果は極めて重要であり、今後、同様の方法を用いて多くの遺伝病の遺伝子治療が可能であることを実証した。また、ライソゾーム病の酵素治療、リューマチの抗体治療、肺高血圧の治療薬の開発成果が報告された。今回マスメディアを通じて、小児難病の患者の悩み、問題点、研究開発の現状を国民に知らせることができたことは大きな成果であった。このような小児難病の国際フォーラムの開催は我が国では初めてであり、開会式には秋篠宮同妃両殿下に御臨席頂き、殿下よりお言葉を賜り、患者や研究者には何よりの力強い励ましあつた。

日 時：平成22年7月17日（土）～18日（日）2日間

場 所：東京プリンスホテル

実行委員長：衛藤義勝（東京慈恵会医科大学 教授）

後 援：厚生労働省、文部科学省、日本小児科学会、日本小児科医会 ほか。

参 加 人 員：250名（招待講演者含む 国外参加15ヶ国）

(3) 特定疾患医療従事者研修会の開催（厚生労働省からの委託事業）

① 保健師等研修

都道府県及び政令都市等に勤務する保健師等52名に対し、難病患者の看護技術及び生活指導等に必要な知識と基礎技術を実際に難病患者の訪問看護及び難病の症例を通じて習得するため、施設での実習を含めた研修を行った。

日 時：平成22年10月18日（月）～22日（金）（5日間）

うち20日（水）は病院実習

場 所：（講義）戸山サンライズ（実習）東京近郊医療施設

② 難病相談支援センター職員研修

各都道府県に設置している難病相談支援センター職員30名を対象に、難病に関する行政の動向及び難病患者に求められる就労支援や相談窓口における相談・援助の方法について研修を行った。

日 時：平成22年10月18日（月）～19日（火）（2日間）

場 所：戸山サンライズ

(4) 難病情報センター事業（厚生労働省からの補助事業）

① ホームページによる情報提供

難治性疾患克服研究事業について、厚生労働省疾病対策課及び情報企画委員（難治性疾患克服研究班員）の協力を得て、疾患に関する最新の情報を収集し、目的別（一般向け及び医療従事者向け）に情報提供を行った。

また、問い合わせメールを介して得た情報をFAQ（よくある質問とその回答例）として掲載し、広く情報の提供・活用を図った。

② 難病情報センターホームページのリニューアル

平成21年度に実施したホームページ利用者調査の結果を踏まえ、ホームページ全体の見直しを行い、内容をよりわかりやすく、より探し易く改善した。

a 制度ナビゲーション機能の設置

b メニューの表示を改善

c サイト内検索システムの改善

d 用語集の作成（一般にはわかりにくい専門用語の解説）

③ 難病情報センターホームページのアクセス状況

本年度も引き続きホームページ内容の更新、充実を図り、アクセス件数は月平均121万件、年間1,449万件であった。

④ 難病情報センターパンフレットによる普及啓発

難病に関する疾患情報や各種行政情報等を掲載したパンフレットを作成し、各都道府県・保健所、各難病相談支援センター等関係機関等へ配布した。

(5) 広報事業

① 財団独自のホームページを運営し、事業内容及び財務内容等を一般に開示した。

② 財団ニュースを発行し、厚生労働省や各都道府県等の行政機関、厚生労働省難治性疾患克服研究班等の関係者及び賛助会員、寄付者などに配布した。

(6) 法人運営

ア 厚労省の事業仕分け

① 当財団は、厚生労働省の省内事業仕分けの対象となり、10月21日事業仕分け委員による事前の現地（当財団事務所）ヒアリングがあり、吉原健二理事長より財団概要についての説明を行った。

② 10月25日厚生労働省会議室において、省内事業仕分けが行われ、吉原健二理事長他が出席し、事業仕分け委員による事業仕分けを受けた。

事業仕分けにおいては、役員及び補助金の縮減等並びに難病情報センター事業に関し他の類似

事業との連携を求める意見があった。

イ 公益財団法人への移行準備

新公益法人制度への移行について、平成22年度中の公益認定申請により、平成23年度4月1日の移行を目途に準備事務に着手した。

平成22年6月21日開催の理事会及び評議員会において、移行に関する基本事項及び定款案並びに移行後の評議員及び役員等について議決を行い、平成22年11月22日付けで内閣府に対し公益認定申請を行った。

平成23年3月25日付けをもって内閣府より認定書の交付を受け、平成23年4月1日付けでの公益財団法人難病医学研究財団発足のための設立登記準備を完了した。

2. 決 算

平成22年度 貸借対照表

(平成23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	56,195,657	1. 流動負債	335,726
2. 固定資産	1,597,846,450	2. 固定負債	4,376,300
(1) 基本財産	10,000,000	負債合計	4,712,026
(2) 特定資産	1,575,164,300		
(3) その他の固定資産	12,682,150		
資産合計	1,654,042,107	正味財産の部	0
		1. 指定正味財産	1,649,330,081
		2. 一般正味財産 (うち基本財産)	(10,000,000)
		正味財産合計	1,649,330,081
		負債及び正味財産	1,654,042,107

平成22年度 正味財産増減計算書

(平成22年4月1日～平成23年3月31日)

(単位：円)

科 目	金 額	科 目	金 額
I 一般正味財産増減の部		II 指定正味財産増減の部	—
1. 経常増減の部			
(1) 経常収益	117,982,451		
(2) 経常費用	101,604,444		
事業費	92,681,879		
管理費	8,922,565		
当期経常増減額	16,378,007		
2. 経常外増減の部			
(1) 経常外収益	317,553,431		
(2) 経常外費用	17,915,945		
当期経常外増減額	299,637,486		
当期一般正味財産増減額	316,015,493		
一般正味財産期首残高	1,333,314,588		
一般正味財産期末残高	1,649,330,081		

第35回 医学研究奨励助成金

本財団では、難治性疾患の本態解明と治療方法の研究開発等の推進を図るため、難病に関する基礎・臨床・予防分野において、その研究成果が難病の成因と治療の研究に有効な影響をあたえるものと期待される研究に携わる若手研究者（40歳未満）に対し、医学研究奨励助成事業を実施しており、本年度で第35回を迎えました。

〔受賞者及び受賞研究課題〕（8名）

佐 竹 渉（神戸大学大学院医学研究科神経内科/分子脳科学）

（研究課題）パーキンソン病遺伝子の同定と個別化医療の開発

真 田 昌（東京大学医学部附属病院）

（研究課題）先端ゲノミクスによる骨髓異形成症候群（MDS）の病態解明と新規医療技術の開発

北 尻 真一郎（京都大学医学部附属病院耳鼻咽喉科）

（研究課題）アクチンの構造制御による特発性両側性感音難聴治療法の開発

根 本 泰 宏（東京医科歯科大学消化器内科）

（研究課題）疾患記憶をリセットする病原性メモリーT細胞をターゲットとした炎症性腸疾患治療法の開発

藤 岡 正 人（慶應義塾大学医学部耳鼻咽喉科学教室）

（研究課題）自己免疫性難聴モデル遺伝子改変動物の樹立と新規難聴治療法探索への応用研究

吉 満 誠（鹿児島大学大学院医歯学総合研究科心筋症病態制御講座）

（研究課題）患者由来人工多能性幹細胞を用いたFabry病の臓器特異的障害機序の解明

藤 田 敏 次（大阪大学微生物病研究所感染症学免疫学融合プログラム推進室）

（研究課題）自己免疫疾患発症における活性化制御性T細胞（T-reg）特異的細胞表面蛋白GARPの関与とその作用機構の解明

神 田 敦 宏（北海道大学大学院医学研究科炎症眼科学講座）

（研究課題）加齢黄斑変性の原因・発症メカニズムの解明

（敬称略）



第35回医学研究奨励助成金贈呈式 平成23年1月18日 於 帝国ホテル

式 次 第	
一、開会の辞	一、挨拶
一、趣旨および審査経過	一、医学研究奨励助成金贈呈
（財）難病医学研究財団 理事長 高久史磨	（財）難病医学研究財団 企画委員長 金澤一郎
厚生労働大臣 細川律夫殿 上智大学名誉教授 青木清殿	（財）難病医学研究財団 理事長 吉原健二
一、祝辞	一、受賞者代表謝辞
神戸大学大学院 神經内分泌分子医学研究所 佐竹涉殿	以上

医学研究奨励助成金贈呈書

研究者

研究題目

研究助成金 200万円

当財団はあなたの研究に対して
頑張るところ平成22年度医学研究
奨励助成金を贈ります
この助成金が貴殿の研究に有効に
使用され充分な成果をあげ国民福祉の
向上に貢献されるよう期待します

平成23年1月18日

財團法人難病医学研究財団
理事長 吉原健二

国際小児難病フォーラム2010

国際小児難病フォーラム実行委員長

衛 藤 義 勝

難病財団主催で、国際小児難病フォーラム：小児難病の診断と治療の最近の進歩に関するフォーラムが港区芝の東京プリンスホテルで平成22年7月17～18日の2日間にわたり開催された。参加人数は2日間で約250名であり、海外演者は13名、我が国からは18名の演者で、全国の小児科医、難病に関わる研究者並びに患者団体が一同に会して熱心に討論された。

小児難病の範囲は広く今回はサブタイトルを小児難病の最近の診断と治療戦略とし、初日の開会式では、衛藤義勝実行委員長（写真1）、吉原健二難病財団理事長（写真3）挨拶、引き続いて秋篠宮殿下に御言葉を賜り（写真2）、UCLAのMcCabe教授に海外招聘者を代表してご挨拶を頂いた。

秋篠宮同妃両殿下には開会式と基調講演へ御臨席をいただき、基調講演をご聴講のあと、研究者及び患者やその家族など関係者と親しく御言葉を交わされるなど、関係者一同にとって大きな励ましとなったことは特筆すべきことである。（写真4）

Keynote レクチャーとしては、会長講演とし衛藤実行委員長の「小児難病の診断と治療法の最近の進歩に関する」、McCabe教授の「ヒトゲノム医学の進歩と小児科学」、横浜市大の横田俊平教授が「リュウマチの新しい抗体治療薬に関する」講演された。つづいて、中国の北京小児病院Shen教授は「H1N1インフルエンザの流行に関する」、国立感染症研究所の岡部信彦博士による「我が国のパンデミック感染症に関するインフルエンザ流行について」講演があり、チリー

大学のオンライン教授からは最近の新しいワクチンとして、ロタウイルスワクチンなどに関する最新の知識の講演があった。午後の部では、我が国の難病対策の問題点に関してシンポジウムを開催し、国立成育医療研究センター病院長の松井陽先生、杏林大学の別所文雄教授の司会の下に、厚生労働省の森岡久尚先生から小児難病の保健医療施策を国の立場から、患者団体の小林信秋さん、患者代表の平岡まさみさんからは患者の立場で、そして医師の別所文雄教授は医師の立場から、各々の問題点を浮き彫にして頂き、大変有意義なシンポジウムであった。特に小児慢性特定疾患の20歳での打ち切りは患者には大変大きな負担となっているので、なんとかしてほしいとの要望は極めて重要な点である。難病児患者の社会的認知、教育の援助、社会での交流など幅広い援助が必要である。つづいて、遺伝病、特にライソゾーム病での酵素補充療法の最近の進歩について、東京慈恵会医科大学大橋十也教授が、また、Arenoleukodystrophy(ALD)、Metachromatic Leukodystrophy(MLD)についての遺伝子治療については、フランスパリ大のArbourg教授が遺伝子治療の成功例を報告し、大変注目された。ALDの2例の患者での報告は大変貴重であり、今後ライソゾーム病を含め、レンチウイルスベクターでの治療効果が期待される。

次に福岡大学廣瀬伸一教授によるてんかんの新しい遺伝子の異常が報告され、てんかんが分子遺伝病であることの重要性を再度認識した。大井静雄教授は、小児の脳奇形症候、特に水頭

症の脳外科手術の進歩に関して、大変広範囲な成果を報告した。初日の目玉の一つである川崎病シンポジウムは、川崎富作先生をお招きして最近の川崎病の病因論を、理研の尾内義広先生が遺伝子レベルでの異常を明らかにしている。また、治療の進歩としてカナダの McBride 教授が、プレドニン、ガンマーグロブリン治療の比較、佐治勉教授が我が国での川崎病の治療効果を纏めて講演頂いた。川崎富作先生は大変人を魅了する講演で、今後の展望を含めて講演され、本シンポジウムは大変多くの成果を挙げた。最後は、米国の Kay 先生が難病の最近の中枢神経系での治療法の進歩に関して講演され、1日目を終了した。終了後、患者、講演者、研究者を交えて懇談会を開き、再度研究の成果を確認した。

2日目は、順天堂大学の山城雄一郎教授によるプロバイオティクスの効果、特に未熟児の健全育成での効果を示された。新生児医療に関しては、スタンフォード大学副学長の Stevenson 教授による新生児黄疸の機序及び治療に関する基礎的な研究成果を発表された。香港の Lau 教授は、先天性免疫不全症の患者の分子遺伝的病因の解析を明らかにした。つづいて、三重大学の三谷義英准教授とスイスジュネーブ大学の Beghetti 教授による肺高血圧の原理、また最新の治療法に関して講演頂いた。パキスタンの Bhutta 教授は、アジアでの栄養障害と乳児死亡率低下の取り組みをWHOと共同事業として行い、乳児死亡の低下に大変貢献した成果を報告された。2日目の午後は、スタンフォード大学の Rosenfeld 教授による低身長の分子メカニズムの最近の進歩を分かりやすく講演して頂いた。阪大の大蔵恵一教授は、軟骨無形成症などの成長障害の機序並びに治療に関して講演された。最後に小児難病の早期診断、治療の為の新生児スクリーニングの成果に関して、韓国の D.Lee 教授並びに島根医大の山口清次教授の成果を発表され、新生児スクリーニングの重要性を明らかにした。

今回の国際小児難病フォーラムは、国際的に第一線で活躍されている研究者、臨床家をお招きして我が国の研究者、患者団体と十分な討議を行い、大きなプロダクトを得ることが出来、大変有意義なフォーラムであった。

また、マスメディアを通じて国民にフォーラムの意義を報道して頂き、小児の難病の重要性を社会に発信することが出来た。初日の開会式での秋篠宮殿下の心温まる御言葉、また、妃殿下は午後の部まで長時間にわたりフォーラムの講演を熱心にご拝聴頂き、主催者としても大変嬉しいことでした。

最後に、本国際小児難病フォーラムの開催に裏から支えて頂いた難病財団の事務局長 宗前さん、事務の佐藤さんほか慈恵医大DNA医学研究所並びに小児科講座から多数の皆様にフォーラム開催にお手伝い頂き、更に各製薬会社の皆様からも本フォーラムを開催するにあたり多大なご寄附を頂き深く感謝申し上げます。

(東京慈恵会医科大学遺伝病研究講座 教授)



写真1. 衛藤義勝小児難病フォーラム実行委員長挨拶



写真2. 秋篠宮殿下の御言葉



写真3. 吉原健二難病財団理事長挨拶

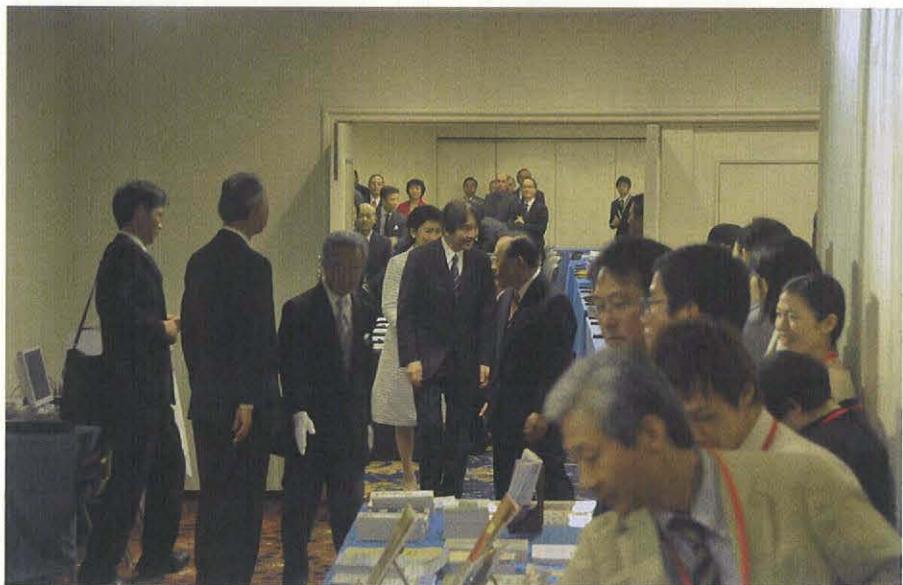


写真4. 御懇談される秋篠宮同妃両殿下

International Forum of Child Intractable Diseases

-Recent Advances of Diagnosis/Treatment for Child Intractable Diseases-

国際小児難病フォーラム 2010

～小児難病の診断・治療の最近の進歩～

会期：2010年7月17日（土）・18日（日）

会場：東京プリンスホテル〒105-8560 東京都港区芝公園 3-3-1 電話 03-3432-1111

会長：衛藤 義勝（東京慈恵会医科大学遺伝病研究講座 教授）

副会長：山城雄一郎（順天堂大学大学院プロバイオティクス研究講座 教授）

井田 博幸（東京慈恵会医科大学小児科学講座 教授）

Keynote 講演 & 招待講演

- 小児難病の現状と治療法の進歩
- ゲノム医学の進歩と小児科学
- 小児の健全育成と疾患予防に対するプロバイオティクスの役割
- 新生児医学の Up Date
- 先天性免疫疾患の分子遺伝の進歩
- 小児リウマチ：最近の治療の進歩
- 小児の H1N1 感染症：最近の知見
- 最近の我が国のパンデミック感染症
- ライソゾーム病の酵素補充療法・遺伝子治療の最近の進歩
- ALD, MLD の遺伝子治療の最近の進歩
- 最近のてんかんの分子遺伝の進歩
- 小児脳奇形の治療の進歩
- 肺高血圧症の病態：最近の知見
- 肺高血圧の治療の進歩
- 低身長の分子メカニズム：最近の知見
- 骨代謝異常症の最近の治験
- アジアの新生児スクリーニングの現状と進歩
- 我が国の新生児スクリーニングの現状とアジアとの連携
- 最近の新しいワクチンの進歩
- Melenium Developmental Goal:Child Survival
- 最近の遺伝病の新しい治療薬の進歩

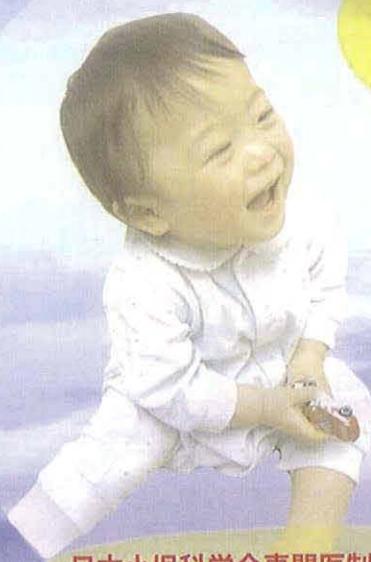
シンポジウム

川崎病の最近の進歩：病因、治療

ワークショップ

“わが国的小児難病対策の問題点”

同時通訳が
あります。



日本小児科学会専門医制度研修記録簿用 5単位

海外招聘演者（予定）：

- Prof. E. McCabe(UCLA), Prof. K. Shen(Beijing CH),
- Prof. P. Aubourg(Paris Univ.), Prof. B. McCrindle(Toronto Univ.),
- Dr. E. Kaye(Boston), Prof. D. Stevenson(Stanford Univ.),
- Prof. Y. Lau(Hong Kong Univ.), Prof. M. Beghetti(Geneve Univ.),
- Prof. Z. Bhutta(Aga Khan Univ.), Prof. R. Rosenfeld(Stanford Univ.),
- Dr. M. O' Ryan(Belgium), Prof. Don Hwan Lee(Soochow Univ.)

参加費：医師：10,000 円、看護師・レジデント・研修医：3,000 円、患者 & 家族・団体・学生、マスコミ：無料

事務局：東京慈恵会医科大学小児科講座・遺伝病研究講座 Tel: 03-3433-1111 (内線 3321/2367)

URL : http://www.japan-soc-shoni-iryoseisaku.jp/ifcid_20100717/index.html

主催：財団法人 難病医学研究財団 / 国際小児難病フォーラム実行委員会

後援：厚生労働省・文部科学省・日本小児科学会・日本小児科医会・日本小児看護学会・こども難病ネットワーク

(予定) NPO法人 日本リソーム病研究センター・NPO法人 日本小児医療政策研究センター

難病情報センターの現状と今後の展望について

難病情報センター運営委員会

委員長 宮坂信之

はじめに

このたびの東北大震災に際して、当センターは被災者、犠牲者の方々に心よりお悔やみ申し上げるとともに、一日も早い復興をお祈り申し上げます。

難病情報センターは、難病に悩む患者や家族の方々の療養上の悩みや不安を解消し、療養生活の一層の支援を図るために、厚生労働省の補助事業として厚生労働省健康局疾病対策課と公益財団法人難病医学研究財団が協力して運用を行っている。難病のなかでも、特に国が研究・調査の対象に指定した難病（特定疾患）に関する最新の医学情報、医療機関、相談機関などの情報を収集・整理するとともに、難病診療に携わる医療関係者にとって診療上必要な情報などの提供を行っている。後述するように、当情報センターへのインターネット上のアクセス数は年間1400万件を超えており、難病情報を社会に提供するナンバーワンのサイトとなっている。このため、検索エンジンとして有名なGoogleに「難病」と入れると、利用率の高さを反映してそのトップに当センターが出てくる。これは、当センターの高い公益性を反映しており、当センターは社会の要請に十分に答える存在になっているものと自負している。

1. 事業内容

昨今の急速なIT化を反映して、難病情報を提供するための多くの事業はインターネットを介して行われている。難病情報センターのホームページは <http://www.nanbyou.or.jp/> で

閲覧できる（図1）。特に今回は平成21年度に行われたホームページ利用者へのニーズ調査をもとに改善がなされている。

トップページは5つのカテゴリーに分けられ、その内訳は、1) 国の難病対策、2) 病気の解説、3) 各種制度・サービス概要、4) 難治性疾患研究班情報、5) 患者会情報、となっている（図1）。まず「国の難病」のカラムの中には、「難病対策の概要」、「難治性疾患克服研究事業の概要」、「特定疾患治療研究事業の概要」などの項目があり、それぞれの場所をクリックすると内容が閲覧できる。この部分で、難病の定義、難病対策の概要などを理解することができる。特定疾患の申請手続きの方法もこの部分で紹介されており、難病患者の医療費の助成制度のあらましがわかる。「病気の解説」は、一般利用者向けと医療従事者向けに分かれているが、130の疾患について50音順別、疾患群別の索引からそれぞれ検索することができ、それぞれの疾患の概念、診断・治療指針が紹介をされており、よくある質問とその回答（FAQ）も準備されている。「診断・治療指針」は医療従事者向けの解説であり、各研究班の難病情報企画委員がそれに病気についてわかりやすく解説をしている。「各種制度・サービス概要」では、都道府県相談窓口の案内や医療機関の案内を行っている。また、制度の利用アニメも用意されており、運動機能障害、嚥下機能障害などの障害別にアニメを使ってわかりやすい説明が行われている。

このほか、ホームページ内の情報を探すサイト内検索を可能にする新たな検索システムが導入され、方法の改善がなされている。

2. 難病情報センターホームページへのアクセス数の増加

難病情報センターホームページへのアクセス数は年々飛躍的に増加しているが、平成 17 年度からはコンスタントに月平均 100 万件を超え、さらに平成 22 年度は 120 万件を超えた（図 2）。これは、我が国の難病に対する一般および医療関係者の強い関心を反映しているものと考えられる。

一方、ホームページへのアクセスが増加する一方で、問い合わせメールは減少している。これはホームページ及び FAQ の内容が充実してきたことが大きく寄与していると思われる。問い合わせメールへの対応は各研究班の情報企画委員にお願いをしているが、事務局の労務も少なからずあるため、メール受信の減少は作業の効率化上、好ましいことと考えられる。

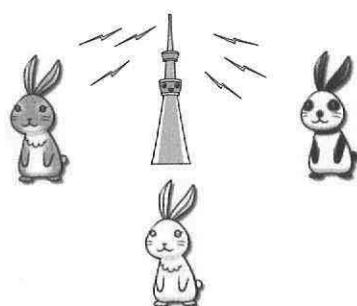
3. 今後の課題と展望

今後は、難病情報センターホームページをさらに一般にわかりやすい形とするため、「難病ウィキペディア」のような簡単な難病関連用語集を作成する方向で検討している。また、難病関連のさらなる情報提供の目的で、患者への治験情報の紹介・提供などを積極的に行い、難病に対する治験の啓発を通じて医薬品開発に貢献することも行いたい。

おわりに

難病情報センターはインターネットを情報伝達の手段として活用することにより、難病患者及びその家族、さらには難病診療従事者、難病相談支援センター職員などに up-to-date な難病関連情報を発信してきた。今後、さらに利用者のニーズを探索しつつ、より質の高い情報を迅速に提供することを行うことで、社会からの要請に答えうる存在でありたいと考えている。

（東京医科歯科大学医学部
附属病院 病院長）



[参考]

1. 難病情報センターホームページリニューアル

平成21年度に行ったホームページ利用者へのニーズ調査でのご意見やご要望をもとに、情報が探しやすく、内容のわかりやすいホームページに改善することを目的として、リニューアルを行った。

(1) トップページの改善

図1：リニューアル後トップページ

The screenshot shows the homepage of the Japan Intractable Diseases Information Center. At the top right, there are links for "サイトマップ" (Site Map), "English", and a search bar with a "検索" (Search) button. Below the header, there's a banner with the text: "当ホームページでは、患者さん、ご家族の皆様および難病治療に携わる医療関係者の皆様に参考となるような以下の情報を厚生労働省疾病対策課と協力して提供しています。". A navigation menu at the top includes "国難病対策", "病気の解説(130疾患)", "各種制度・サービス概要", "難治性疾患研究班情報", and "患者会情報".

お知らせ (Announcements):

- H23年6月16日 神経変性疾患に関する調査研究班 平成23年度ワークショップの実案内
開催日: 平成23年7月15日(金)
会場: 都市センターホテル(東京都千代田区)
厚生労働省難治性疾患克服研究事業 神経変性疾患に関する調査研究班が担当する難病に関しての専門的な研究会です。
プログラム、問合せ先は[こちらをご覧ください。](#)
- H23年6月15日 医学研究奨励助成金、国際シンポジウム開催事業の公募が始まりました。
(公益財団法人難病研究財団)
- H23年3月18日 災害時難病患者さん支援ホームページリンク集を更新しました。
東北地方太平洋沖地震で被災された皆様に、心からお見舞い申し上げます。
災害時の患者さん支援等の取り組みに関するホームページリンク集を更新し、難病患者さんに閲覧する厚生労働省の通知についての情報を追加いたしました。

サイト更新履歴 (Site Update History):

- H23年6月20日 病気の解説(一般利用者向け)、診療・治療指針(医療従事者向け)以下の疾患の内容を更新しました。
[溶血性貧血\(1\)自己免疫性溶血性貧血](#)
- H23年6月1日 稀少難治性皮膚疾患に関する研究班作成の患者さん向け、医師向けパンフレットを掲載しました。
[研究班に関する報告書やトピックスなど](#)
- H23年5月31日 各相談窓口情報 平成23年度の都道府県難病担当窓口の情報を更新しました。
[都道府県担当窓口一覧](#)

その他の関連情報 (Other Related Information):

- [難病医学研究財団の事業並びに賛助会員お上がり寄付などについて](#)
- [公益信託 永尾武難病研究基金による第13回研究助成金の募集について](#)

難病情報センターとは (What is the Intractable Disease Information Center):

難病情報センターは、公益財団法人難病研究財団が運営する情報提供機関です。難治性疾患克服研究事業、臨床調査研究分野の援助及び協力を得て、平成3年度よりホームページを開設しました。最近では月平均120万件のアクセスがある方々にご利用をいただいております。向上などに努めてまいります。

(注) 右側のメニューと内容の整理を行い、「どこに何の情報があるか」をわかりやすく表示した。

なお、当センターは、医療機関ではないため、直接診療を行っておりません。お問い合わせにつきましてはお答えできません。その場合は、かかりつけ医とよくご相談下さい。

国難病対策 (National Rare Disease Strategy):

- 難病対策の概要
- 難治性疾患克服研究事業の概要
- 特定疾患治療研究事業の概要
- 難病特別対策推進事業
- 難病患者等居住生活支援事業
- 在宅人工呼吸器使用特定疾患者訪問看護治療研究事業
- 厚生労働省の難病対策に関する関係通知
- 特定疾患医療受給者証交付件数年次推移 / 都道府県別

病気の解説(130疾患) (Disease Explanations):

- 一般利用者向け (Q&A・疾患群別索引)
- 治療・診療指針(医療従事者向け) (Q&A・疾患群別索引)

各種制度・サービス概要 (Various Systems and Service Overview):

- 相談窓口情報
- 難病支援関連制度情報
- 一覧から探す
- 年齢・性別などから探す
- 制度の利用案内アニメ
- 就労支援関連情報
- 福祉機器関連情報
- その他
- ドキュメンタリー 今を生きる

難病相談・支援センター向け情報 (Information for Consultation and Support Centers):
ログインは[こちら](#) >>

難治性疾患研究班情報 (Information on Research Groups):

- 臨床研究分野など
- 研究奨励分野

患者会情報 (Patient Association Information):

(2) 他の改善点

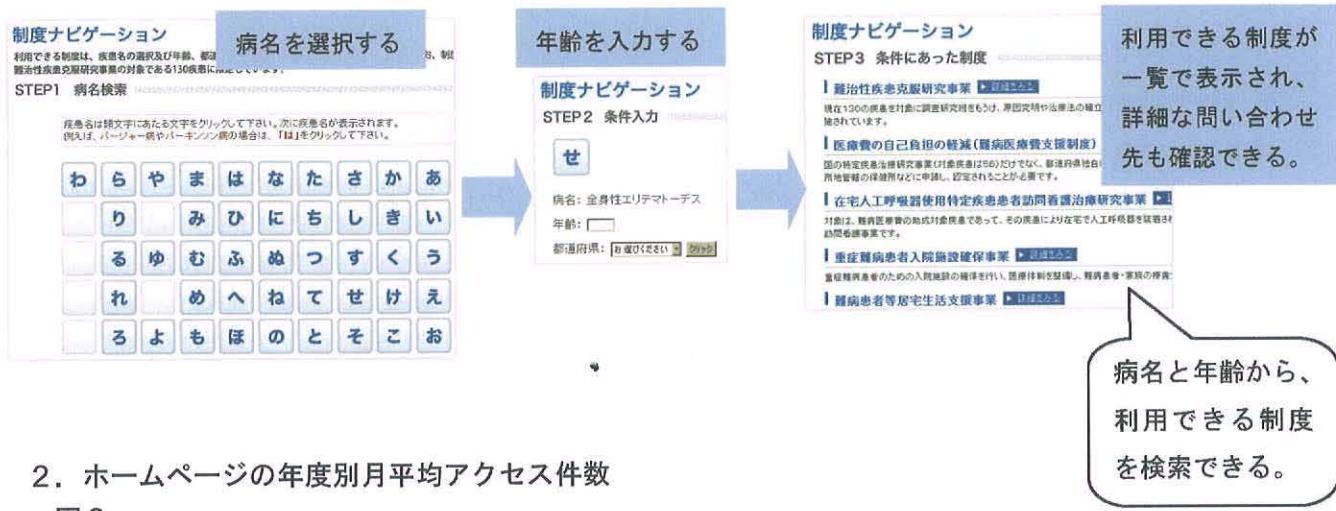
① サイト内検索の改善

ホームページ内の情報を探すサイト内検索について、あいまいな言葉や間違った病名を入力しても、本当に探したい情報により近い候補をあげる機能を有した検索システムとした。

② 用語集の作成

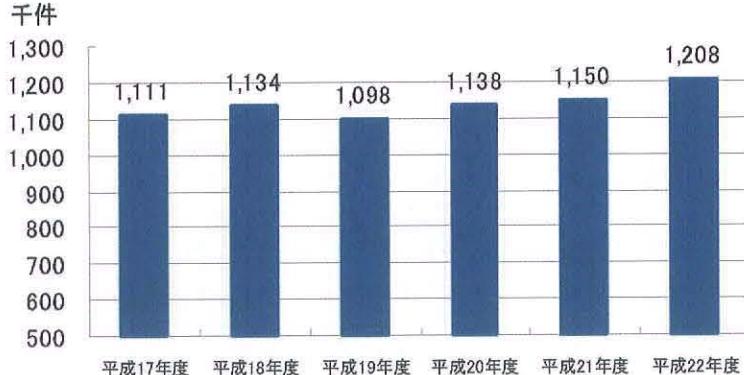
病気の解説などは、専門用語が多く一般にはわかりづらいので、用語の解説文を掲載し、内容をわかりやすくした。

③ 制度ナビゲーション機能の設置



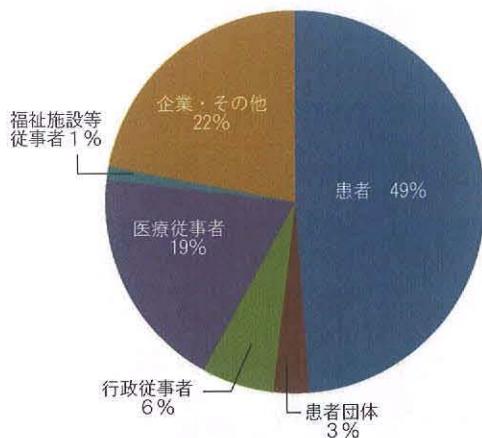
2. ホームページの年度別月平均アクセス件数

図2

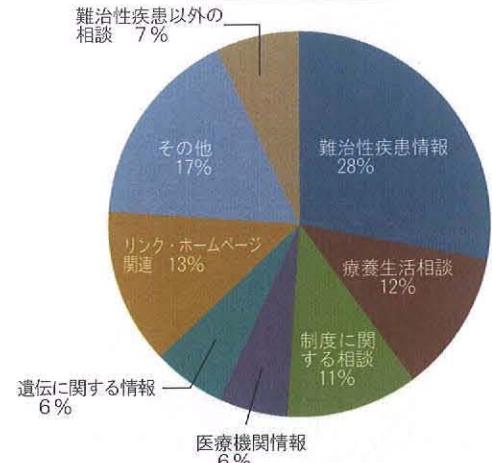


3. ホームページに寄せられた問い合わせの概要（平成 22 年度）

相談者別の内訳



相談内容別の内訳



研 修 会 概 要

1. はじめに

特定疾患医療従事者研修は、厚労省の特定疾患対策の一環とし、平成7年度から委託事業として毎年1回、当財団が実施してきた。本年度の開催概要は、以下の通りである。

厚生労働省の事業実施要綱に基づき、都道府県、政令指定都市、保健所設置政令市、中核市及び東京都23区の保健師等並びに都道府県の難病相談・支援センター職員を対象に戸山サンライズ（東京都新宿区）において開催した。保健師等研修は、10月18日（月）から22日（金）までの5日間、難病相談・支援センター職員研修は10月18日（月）と19日（火）の2日間の日程で実施され、保健師が52名、難病相談・支援センター職員が30名参加した。研修初日の午前は、厚労省関係各課の難病施策に関する講義並びに保健師、難病相談・支援センター職員それぞれの立場から、現在の業務における課題等について発表などを行う合同ミニパネルディスカッションとし、相互間の活発な意見交換が行われた。午後からは、保健師等と難病相談・支援センター職員に分かれ、会場、プログラムを別として研修が進められた。

2. 保健師等研修

保健師等研修では初日午後に、医師による神経難病のアセスメントと対応についての講義、厚生科学研究班QOL班作成の難病の地域アセスメントツールに関する講義を行い、翌日以降のグループワークへと繋げた。

2日目は、医療保健施策と難病保健活動を焦点に行政保健師としての活動について講義があり、グループワークを挟み、午後からは、各地で難病の保健活動を行う保健師を講師に

招いた実践報告を行い、より踏み込んだ内容の討論が行われた。両日とも昼休みに、コミュニケーション機器の展示や人工呼吸器等医療機器のデモンストレーションを行い、最新の医療機器の実際に触れる時間を多く設けた。3日目については、国立精神・神経医療研究センター病院、国立病院機構東京病院、東埼玉病院、千葉東病院、箱根病院、東京都立神経病院の6施設において、実地に基本的生活援助（吸引や清拭、体位変換など）の病棟実習、特定疾患患者のリハビリテーション（理学・作業・呼吸リハ）、在宅療養へ向けた支援体制に向けた退院指導や地域医療連携等について研修した。4日目は、神経難病療養者への支援を行う保健師や難病療養者の在宅療養を支える訪問看護ステーションから講師を招き、在宅療養や訪問看護の実際についての講義を行った。午後からは、地域の課題解決に向けた取り組みについてのグループ討議や受講者による各地の独自事業や災害対策についてそれぞれ発表を行った。5日目は、グループごとに取り組んだ課題の成果発表を行い、各講師による講評やアドバイス等があり纏めとした。

3. 難病相談・支援センター職員研修

神経難病への先駆的な取り組みが進む山形県と三重県から講師を招き、それぞれの県での取り組みについて説明を行ったところ、活発な質疑が寄せられ、受講生においても相互に理解を深めた。次に特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関して、研究班において現在進められている研究内容や、難病相談・支援センターの相談員に求められる情報の収集方法について講義を行った。2日目の午前

は、現在、難病相談・支援センターに強く求められる就労支援をテーマにミニパネルディスカッション形式で、国の雇用支援施策や地域における就労支援についての講義並びに、富山県難病相談・支援センターにおける取り組みについての発表を行い、受講者からは事例を通じた作成ツールの活用や就労後のフォローなどに関する質問などがあり、強い関心がもたらされた。最後に、日本精神保健福祉士協会の協力により、難病患者、家族に対する相談・援助の方法に関する講義のあと、グループごとに分かれ、事例に沿い、電話による相談を行う側と受ける側のロールプレイ等を通じ、カウンセリング技法の実習を行った。

4.まとめ

受講生に対し行ったアンケート結果では、保健師等研修（受講生：52名、回答率100%）では、92.3%、難病相談・支援センター職員研修（受講生：30名、回答率90%）では、96.2%が受講を有益と評価している。

保健師等研修においては、各地で活動する保健師や訪問看護ステーションからの実践報告の評価が高く、病院実習での具体的技術や地域への移行支援などの連携について学ぶことができたとし、全体を通じて1コマごと充分に練られた企画であり、充実した講師陣であったとされた。今後は、国の施策や制度の詳細及び災害対策などをテーマとして取り組み、類似の組織体制の他県市町村と時間をかけた意見や情報の交換をしたいとの希望が挙げられた。

難病相談・支援センター職員研修では、日頃の業務に直接結び付く内容が多く、特にミニパネルディスカッションにおいては会場とパネラーとの積極的な意見交換、司会やパネラーの補足説明などにより、短時間で深く理解できたと高評価であったが、時間が足りなかつたとの声も聞かれた。グループワークでは、受講者の職種が、行政、看護師、保健師、

社会福祉士、患者家族など多岐にわたるため、各々の立場によるとらえ方や視点を知ることができ、他地域との交流にも繋がったとされた。今後も、就労支援や各センターの業務や課題などの発表、相談員同士の情報交流会、具体的な施策や法律に関する講義の希望が挙げられた。

5.おわりに

本研修事業は財団独自で開催した平成5年度保健婦等難病研修会から通算し、今回で23回目の研修会となり、保健師等研修においては1,103名、難病相談・支援センター職員研修においては、平成18年度から145名が受講し、また、研修内容についても積年、有益であったとの評価を受け、受講者が研修成果をそれぞれの職務に活かされているものと確信している。

しかし、この研修事業も本年度で一つの節目を迎える、次年度からは厚労省で実施することとなつたが、これまでの成果を踏まえ、より一層の内容充実と多大な成果を挙げられることを期待している。そして、これまで長きにわたり、ご尽力をいただいた研修事業検討委員をはじめ講師の先生方、実習をお世話いただいた病院関係者の方々に深く感謝申し上げます。



平成 22 年度 特定疾患医療従事者研修（保健師等研修）プログラム

月 日	時 間	内 容 ・ 講 師
10月18日(月)	10：00～	開講式 財団法人難病医学研究財団理事 柳澤健一郎 厚生労働省健康局疾病対策課長 難波 吉雄 特定疾患医療従事者研修検討会委員長 小森 哲夫 オリエンテーション
	10：30～12：00	「難病施策と療養生活支援における課題」《ミニパネルディスカッション》 ○厚生労働省における難病対策事業について (厚生労働省健康局疾病対策課 中川 義章) ○障害者対策について (厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部精神・障害保健課 工藤 一恵) ○難病の療養・生活支援の課題について(受講生：野水 伸子、田中 久美子) (指定発言) (東京都健康安全研究センター 中西 好子) 【司会】・元東京都難病相談支援センター 笠井 秀子 ・東京都神経科学総合研究所 小倉 朗子
	12：00～13：00	…昼休み… コミュニケーション機器の展示
	13：00～14：30	神経難病における呼吸症状・球麻痺症状のアセスメントと対応 (国立病院機構箱根病院 小森 哲夫)
	14：40～16：10	難病の保健活動 アセスメント計画立案 (講義) (東京都神経科学総合研究所 小倉 朗子)
	16：20～17：00	研修生交流 (自己紹介) (東京都神経科学総合研究所 小川 一枝)
10月19日(火)	9：00～10：30	医療保健施策と難病保健活動 その焦点と展望 (聖隸クリストファー大学大学院 川村佐和子)
	10：40～12：30	グループワーク1 ー難病の地域アセスメントー地域における難病保健活動課題の抽出ー (北里大学看護学部 藤田 美江 他)
	12：45～13：20	(ランチタイム・セミナー) 在宅人工呼吸器等医療機器の基礎知識とデモンストレーション
	13：30～14：50	保健所が中核となる難病等療養者支援の地域ネットワーク事業 (島根県浜田保健所 永江 尚美)
	15：00～17：00	難病の保健活動 実践報告と討論 実践報告① (島根県出雲保健所 今若 陽子) 難病の保健活動 実践報告と討論 実践報告② (兵庫県東播磨県民局加古川健康福祉事務所 吉野由実子)
10月20日(水)		病院実習
10月21日(木)	9：30～	連絡等
	9：35～11：00	神経難病療養者の療養経過と保健師による療養支援の焦点 (東京都立神経病院地域療養支援室 高橋 香織)
	11：10～12：30	医療依存度の高い在宅難病療養者支援における訪問看護ステーションの機能と役割 (練馬区医師会訪問看護ステーション 重信 好恵)
	13：30～15：45	グループワーク2 ー難病の地域アセスメント-地域の課題解決に向けての取り組みー (北里大学看護学部 藤田 美江 他)
	16：00～17：00	グループワーク3と発表 ー各地の独自事業、災害対策等についてー (昭和大学保健医療学部 小西 かおる 他)
	9：30～12：15	グループワークの成果発表と全体討論 ・特定疾患医療従事者研修検討会委員長 小森 哲夫 ・聖隸クリストファー大学大学院 川村佐和子 ・昭和大学保健医療学部 小西かおる ・北里大学看護学部 藤田 美江 ・首都大学東京健康福祉学部 松下 祥子 ・東京都立神経病院地域療養支援室 桑原 和美 ・東京都神経科学総合研究所 小倉 朗子 ・東京都神経科学総合研究所 小川 一枝 ・厚生労働省健康局疾病対策課 竹之内秀吉
	12：20～	閉講式

※ 第一日目の午前中は「難病相談・支援センター職員」との合同研修

平成22年度 特定疾患医療従事者研修（難病相談・支援センター職員研修）プログラム

月 日	時 間	内 容 ・ 講 師
10月18日(月)	10：00～	開講式 財団法人難病医学研究財団理事 柳澤健一郎 厚生労働省健康局疾病対策課長 難波 吉雄 特定疾患医療従事者研修検討会委員長 小森 哲夫 オリエンテーション
	10：30～12：00	「難病施策と療養生活支援における課題」《ミニパネルディスカッション》 ○厚生労働省における難病対策事業について (厚生労働省健康局疾病対策課 中川 義章) ○障害者対策について (厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部精神・障害保健課 工藤 一恵) ○難病の療養・生活支援の課題について(受講生：野水 伸子、田中 久美子) (指定発言) (東京都健康安全研究センター 中西 好子) 【司会】 ·元東京都難病相談支援センター 笠井 秀子 ·東京都神経科学総合研究所 小倉 朗子
	12：00～13：00	…昼休み… コミュニケーション機器の展示
	13：00～14：15	山形県における神経難病の取り組み：無床診療所との連携 (山形大学 加藤 丈夫)
	14：15～4：30	休憩
	14：30～15：45	特定疾患患者のQOLの向上に関する取り組み (国立病院機構箱根病院 小森 哲夫)
	15：45～16：00	休憩
	16：00～17：00	難病相談支援センターにおける相談員の情報収集の方法 (元東京都難病相談支援センター 笠井 秀子)
10月19日(火)	9：30～12：00	「疾患管理と職業生活の両立を地域で支えるために」《ミニパネルディスカッション》 ○難病がある人の雇用支援施策 (厚生労働省職業安定局高齢・障害者雇用対策部障害者雇用対策課 吉岡 治) ○難病による職業生活上の困難の実際と支援の可能性 (高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター 春名由一郎) ○富山県難病相談・支援センターにおける就労支援の実際 (富山県難病相談・支援センター 井澤 朋子) 【司会】 ·厚生労働省健康局疾病対策課 竹之内秀吉)
	12：00～13：00	…昼休み…
	13：00～13：50	三重県における神経難病の取り組み－神経難病とコミュニケーション支援－ (三重大学 成田 有吾)
	13：50～14：00	休憩
	14：00～16：30	難病患者・家族に対する相談・援助の方法について ○相談・援助の方法～患者、家族とより良い関係を築くために～ (杏林大学医学部附属病院医療福祉相談室 加藤 雅江) ○ロールプレイ等によるカウンセリング技法の実習 ·愛誠病院医療相談室 洗 成子 ·日本精神保健福祉士協会 田村 綾子 ·順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院 北森めぐみ ·東京都立松沢病院 山田 恒子 ·全国難病センター研究会 畠澤千代子 【司会】 ·杏林大学医学部附属病院医療福祉相談室 加藤 雅江
	16：30～	閉講式

※ 第一日目の午前中は「保健師等」との合同研修

[参考]

これまでの研修会実施状況

(1) 保健婦等研修（財団実施）

年 度	開催月日	講 義	病院実習	受講生
平成 5 年度	6.2.21～2.25	戸山サンライズ	国立精神・神経センター国府台・武蔵病院 国立療養所千葉東病院	30 名
平成 6 年度	6.8.1～8.5	戸山サンライズ 日本都市センター	国立精神・神経センター国府台・武蔵病院 東京都立神経病院	33 名
平成 7 年度	7.8.7～8.11	戸山サンライズ 日本都市センター	国立精神・神経センター国府台・武蔵病院 東京都立神経病院 東京都神経科学総合研究所	34 名
平成 8 年度	8.11.18～11.22	戸山サンライズ 日本都市センター	国立精神・神経センター国府台・武蔵病院 国立療養所東京・東埼玉・千葉東病院 東京都立神経病院	51 名
平成 9 年度	9.12.15～12.19	国立公衆衛生院	国立精神・神経センター国府台・武蔵病院 国立療養所東京・東埼玉・千葉東病院 東京都立神経病院	47 名
平成 10 年度	10.10.5～10.9	戸山サンライズ	国立精神・神経センター国府台・武蔵病院 国立療養所東京・東埼玉・千葉東病院 東京都立神経病院	50 名
平成 11 年度	11.11.15～11.19	戸山サンライズ	国立精神・神経センター国府台・武蔵病院 国立療養所東京・東埼玉・千葉東病院 東京都立神経病院	48 名
小計				293 名

(2) 特定疾患医療従事者研修（保健師等研修）（厚生労働省委託事業）

年 度	開催月日	講 義	病院実習	受講生
平成 7 年度	8.3.4～3.8	戸山サンライズ他	国立精神・神経センター国府台・武蔵病院 国立療養所東京・東埼玉・千葉東病院 東京都立神経病院	49 名
平成 8 年度	9.2.17～2.21	戸山サンライズ	国立精神・神経センター国府台・武蔵病院 国立療養所東京・東埼玉・千葉東病院 東京都立神経病院	51 名
平成 9 年度	10.2.16～2.20	戸山サンライズ	国立精神・神経センター国府台・武蔵病院 国立療養所東京・東埼玉・千葉東病院 東京都立神経病院	50 名
平成 10 年度	11.1.18～1.22	戸山サンライズ	国立精神・神経センター国府台・武蔵病院 国立療養所東京・東埼玉・千葉東病院 東京都立神経病院	50 名
平成 11 年度	12.1.17～1.21	戸山サンライズ	国立精神・神経センター国府台・武蔵病院 国立療養所東京・東埼玉・千葉東病院 東京都立神経病院	51 名
平成 12 年度	12.10.2～10.6	戸山サンライズ	国立精神・神経センター国府台・武蔵病院 国立療養所東京・東埼玉・千葉東病院 東京都立神経病院	51 名

平成 13 年度	13.10.22～10.26	戸山サンライズ	国立精神・神経センター国府台・武藏病院 国立療養所東京・東埼玉・千葉東病院 東京都立神経病院	50 名
平成 14 年度	14.10.7～10.11	戸山サンライズ	国立精神・神経センター国府台・武藏病院 国立療養所東京・東埼玉・千葉東病院 東京都立神経病院	50 名
平成 15 年度	15.9.29～10.3	戸山サンライズ	国立精神・神経センター国府台・武藏病院 国立療養所東京・東埼玉・千葉東病院 東京都立神経病院	50 名
平成 16 年度	16.10.18～10.22	戸山サンライズ	国立精神・神経センター国府台・武藏病院 国立病院機構東京・東埼玉・千葉東病院 東京都立神経病院	50 名
平成 17 年度	17.10.17～10.21	戸山サンライズ	国立精神・神経センター国府台・武藏病院 国立病院機構東京・東埼玉・千葉東病院 東京都立神経病院	50 名
平成 18 年度	18.10.16～10.20	戸山サンライズ	国立精神・神経センター国府台・武藏病院 国立病院機構東京・東埼玉・千葉東病院 東京都立神経病院	50 名
平成 19 年度	19.10.15～10.19	東京厚生年金会館	国立精神・神経センター国府台・武藏病院 国立病院機構東京・東埼玉・千葉東病院 東京都立神経病院	53 名
平成 20 年度	20.10.27～10.31	東京厚生年金会館	国立精神・神経センター病院 国立病院機構東京・東埼玉・千葉東病院 東京都立神経病院	53 名
平成 21 年度	21.10.26～10.30	東京厚生年金会館	国立精神・神経センター病院 国立病院機構東京・東埼玉・千葉東病院 東京都立神経病院	50 名
平成 22 年度	22.10.18～10.22	戸山サンライズ	国立精神・神経医療研究センター病院 国立病院機構東京・東埼玉・千葉東・箱根病院 東京都立神経病院	52 名
小計				810 名
合計				1,103 名

(3) 特定疾患医療従事者研修（難病相談・支援センター職員研修）（厚生労働省委託事業）

年 度	開催月日	講 義	受講生
平成 18 年度	18.10.19	戸山サンライズ	20 名
平成 19 年度	19.10.15～10.16	東京厚生年金会館	33 名
平成 20 年度	20.10.27～10.28	東京厚生年金会館	31 名
平成 21 年度	21.10.26～10.27	東京厚生年金会館	31 名
平成 22 年度	22.10.18～10.19	戸山サンライズ	30 名
合計			145 名

平成23年度 事業計画・予算



1. 事業計画

(1) 医学研究奨励助成事業（公募事業）

難治性疾患等に関する基礎・臨床・予防分野において専門的な研究に従事する国内の研究者であつて、その研究成果が難病の成因と治療の研究に有用と期待される若手研究者（40歳未満）に助成金を贈呈する。

なお、新たに本年度は、特に取り組むことが望ましいとされる研究を推進するため、特別枠を設け研究助成を行う。

- ① 贈呈予定者：10名（内2名は特別枠）（1名につき200万円）
- ② 公募期間：毎年6月15日～7月20日の予定
- ③ 推薦者：厚生労働省難治性疾患克服研究班の研究代表者
　　総合大学及び医科大学の医学部長または附属病院長
　　難治性疾患研究を行っている研究機関の長
- ④ 選考：推薦された者の中から公募事業審査委員会において選考

(2) 国際シンポジウムの開催（公募事業）

1) 平成23年度事業

- ① 会議名：国際家族性アミロイドーシスシンポジウム
- ② シンポジウム開催の趣旨：
　　近年、アミロイドーシスは世界的な広がりを見せ、患者数が増加しており、その治療研究の重要性が高まっている。家族性アミロイドーシスの中でも、最も患者数の多いFAPを中心とし、TTR及び肝移植に関するシンポジウムと合わせた3部構成とする。特にFAPの患者フォーカスが我が国で初めて発見され、研究も盛んに行われている熊本地で開催し、基礎から臨床までのテーマを討議し、アミロイドーシス研究、TTR研究、肝移植に関する最新の情報を世界に向けて発信することを目的とする。

③ 開催時期：平成23年11月20日（日）～11月23日（水）4日間

④ 会場：熊本市国際交流会館

⑤ 予定人員：約500名（うち海外からの招聘者6名程度）

⑥ 主催：公益財団法人難病医学研究財団

　　国際家族性アミロイドーシスシンポジウム実行委員会

　　〔実行委員長：安東 由喜雄（熊本大学大学院生命科学研究部 教授）〕

⑦ 後援予定：厚生労働省、文部科学省、日本神経学会

2) 平成24年度事業分の公募

難治性疾患の病態解明と治療法開発などの調査研究を推進し、医学研究の積極的な振興を図るために、厚生労働省難治性疾患克服研究事業における臨床調査研究分野の対象となっている疾患に関し、国内外の研究者等による研究成果等の発表や意見交換等を行う平成24年度開催予定の国際シンポジウムについての課題等を公募する。

- ① 採択件数：1件
- ② 公募期間：毎年6月15日～7月20日予定

- ③ 選考：応募のあった者の中から公募事業審査委員会において選考
 ④ 開催対象期間：平成24年4月1日～平成25年3月31日

(3) 難病情報センター事業（厚生労働省からの補助事業）

厚生労働省からの補助事業として、難病患者及びその家族等の療養上の悩みや不安の解消を図るために、インターネット上の「難病情報センターホームページ」を開設し、難治性疾患克服調査研究の成果や最新の医学情報、医療機関や相談機関等に関する情報等を提供するとともにパンフレットの作成、配布、Eメールによる問合せへの回答等を行う。

[主な事業内容]

- ① 難病患者等への情報提供を行うため、ホームページの運営及び掲載内容の拡充を図る。
 - a 難治性疾患の解説、診断基準、治療指針、診療ガイドライン、FAQ及び患者等支援情報などの情報提供
 - b 掲載内容の改善、充実及びアクセスする側の利便性の向上等
- ② Eメールなどによる問い合わせへの対応を行う。
- ③ 難治性疾患に関するパンフレットの作成、配布など

(4) 広報事業

- ① 財団ニュースの発行等による広報
財団ニュースを年1回（6月下旬）発行し、賛助会員、寄付者及び当財団事業の賛同者などに對し、財団活動についての広報を行う。
- ② ホームページによる情報開示等
 - a インターネットの財団ホームページにおいて業務概要及び財務内容等の情報開示を行う。
 - b 財団ホームページの治験情報コーナーにおいて、新薬開発を期待している患者並びに新薬開発をめざすメーカー等との情報交換の場を提供する。
- ③ 難病医学研究奨励助成研究の成果（抄録）の作成等
助成金受賞者の研究成果報告（抄録）を編纂し、財団ホームページへの掲載並びに賛助会員、寄付者への情報提供を行う。

2. 予 算

(単位：千円)

科 目	金 額
1. 収 入 の 部	
① 賛 助 会 費	1,500
② 資産運用収入等	23,058
③ 国 庫 補 助 金	27,142
④ 寄 付 金 (一般及び事業用)	27,000
⑤ 雑 収 入	10
計	78,710

2. 支 出 の 部	
① 医学研究奨励助成事業	25,000
② 国際シンポジウム開催費	36,951
③ 難病情報センター事業	32,021
④ その他広報・法人運営費	11,802
計	105,774

3. 差引収支差額	△ 27,064
------------------	-----------------

賛助会員及び寄付者一覧

難病の原因究明、治療方法の開発等の調査研究の振興を図るため、当財団の事業に多くの法人及び一般の方からご賛同を賜り、多大のご寄付と賛助会員へのご加入をいただいておりますことに深く感謝申し上げます。

〔賛助会員〕

(平成23年4月1日現在)

団 体	個 人
旭化成ファーマ株式会社	青木直行
小野薬品工業株式会社	石川沙代子
杏林製薬株式会社	榎並和廣
協和発酵キリン株式会社	河原慎一
財団法人 厚生年金事業振興団	侯殿昌
大中物産株式会社	後藤武敏
田辺三菱製薬株式会社	佐藤義規
中外製薬株式会社	佐山高一
東京女子医科大学	節丸裕一
社団法人 日本看護協会	宗前健造
株式会社 ベネシス	富樫尚夫
医療法人 回生会 熊本回生会病院	豊岡真和
	中田肇
	中村寿彦
	山田裕子
	匿名希望 1名

〔一般寄付者一覧〕

(平成22年度分)

秋山勝弘様	虎谷浩史様
有限会社 アットマーク様	故初田博一様
飯嶋倖央様	はなうたマーケット様
内村寛治様	浜島和子様
潤間励子様	日吉操様
小川昇様	平松優太様
樺本敏子様	株式会社 フジトランスコーポレーション様
川内秀嗣様	フリマガーデン 大塚悦子様
小比類巻敏様	古屋文男様
株式会社 シグナルエイト様	ふれあい市さいたま支部様
NPO障害者高齢者の旅を支援する会様	松尾陽子様
伊達卯多子様	故守谷哲郎様
土屋恵理香様	矢野幸夫様
寺内由佳様	山本勝利様
故寺澤和夫様・故寺澤敦子様	横田保秀様
徳永裕様	芳山恭様
	匿名希望 6名

(五十音順)

ご 支 援 の お 請 い

		種類	申込手続き	お振込先
寄付 (随時)		金額は問いません	寄付申込書 (ご送付いたします) ※ 当財団ホームページからも 申込書をダウンロードでき ます	【三井住友銀行】 麹町支店 普通預金 No. 0141426 【みずほ銀行】 神田支店 普通預金 No. 1286266 【三菱東京UFJ銀行】 神田駅前支店 普通預金 No. 1125491 【郵便振替口座】 00140-1-261434
賛助会員 (年間)	法人 (団体)	1口 10万円 (1口以上何口でも結構です)	入会申込書 (ご送付いたします) ※ 当財団ホームページからも 申込書をダウンロードでき ます	《口座名義人》 公益財団法人 ナショナルガクンキュウザイダン 難病医学研究財団
	個人	1口 1万円 (1口以上何口でも結構です)		

(註) **寄附金に関する所得税、法人税、相続税の取り扱いについて**

当財団は公益財団法人となっており、寄付については税法上の控除対象となっております。

(註) **賛助会員規程(抜粋)**

(目的)

第1条 この規程は、公益財団法人難病医学研究財団（以下「本財団」という。）の定款第59条の規定に基づき、本財団の賛助会員（以下「会員」という。）に関する事項に関し必要な事項を定めることを目的とする。

(会員の資格)

第2条 会員とは、本財団の目的及び事業内容等の主旨に賛同し、会員として加入した個人又は団体とする。

(会員の任務)

第3条 会員は本財団の事業の遂行及び運営等を支援する。

(会費の納入)

第4条 会員は次の各号により賛助会費（以下「会費」という。）を納入する。

- (1) 団体 1口 10万円（年額）
- (2) 個人 1口 1万円（年額）

2 会員は、会費を毎年4月末日までに納入するものとする。ただし、事業年度開始後に加入する場合は、加入後速やかに納入するものとする。

(会費の使途)

第5条 本財団は、毎事業年度毎に納入された会費の総額の50%以上を公益目的事業に使用する。

(除名)

第6条 会員が次の各号の事由に該当するときは、理事会の決議により除名することができる。

- (1) 違法行為又は著しく道義に悖る行為をするなど会員として相応しくないと認められるとき
- (2) 正当な理由がなく会費を3年以上滞納したとき
- (3) 暴力団をはじめとする反社会的勢力もしくはその構成員であるとき

2 前項第1号及び第2号の事由による会員の除名が審議される理事会においては、当該会員に弁明の機会を与えなければならない。

(退会)

第7条 会員はいつでも退会通知を本財団に提出することにより、退会することができる。

- 2 前項の場合、既納の会費は返還しない。

発行所 公益財団法人 難病医学研究財団

〒101-0052 東京都千代田区神田小川町1-6-3

電 話 03-3257-9021

ファックス 03-3257-4788

<http://www.nanbyou.jp>

【難病情報センター】

<http://www.nanbyou.or.jp>