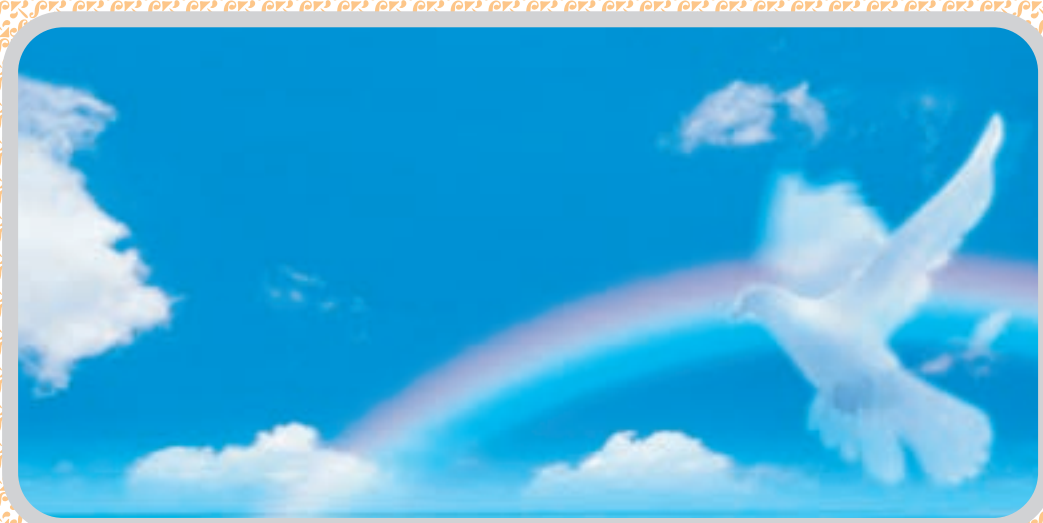


No. 36
2012.6

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

巻頭の言葉「呼吸器系難病における研究班の役割」	
理 事 工 藤 翔 二	2
1. 財団の概要	4
2. 平成 23 年度事業報告・決算	6
(平成 23 年度の主な事業概要)	
(1) 医学研究奨励助成事業	
第 36 回医学研究奨励助成金	8
(2) 国際シンポジウムの開催	
第 8 回国際家族性アミロイドポリニューロパチー (FAP) シンポジウム	
実行委員長 安東 由喜雄	10
(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	
委 員 長 宮 坂 信 之	12
3. 平成 24 年度事業計画・予算	16
4. 疾患ミニ解説「ギランバレー症候群」について	18
5. 特定疾患医療受給者証交付件数	19
6. 新着情報	20
厚生労働省の難病対策に関する動向	
厚生労働省難治性疾患克服研究事業 (研究班) の動向	
7. 研究雑感「100 年間の教義にメスを」	
評 議 員 青 木 清	22
8. 賛助会員へのご加入及びご寄付のお願い	23



「呼吸器系難病における研究班の役割」

公益財団法人難病医学研究財団

理事 工藤 翔二

(公益財団法人結核予防会複十字病院 院長)
(日本医科大学 名誉教授)

現在、呼吸器系難病には特発性間質性肺炎（公費対象）、サルコイドーシス（公費対象）、びまん性汎細気管支炎、若年性肺気腫、リンパ脈管筋腫症（LAM）（公費対象）、ランゲルハンス細胞組織球症（ヒストサイトーシスX）、肥満低換気症候群、肺胞低換気症候群、肺動脈性肺高血圧症（公費対象）、慢性血栓塞栓性肺高血圧症（公費対象）の10疾患が指定され、うち5疾患が公費対象となっている。これらの疾患は、前の3つの疾患を「びまん性肺疾患調査研究班」（主任研究者：杉山幸比古自治医科大学教授）が、後の7つの疾患を「呼吸不全調査研究班」（主任研究者：三嶋理晃京都大学教授）が担当している。

この二つの研究班の歴史は長く、「びまん性肺疾患調査研究班」は1972年に発足した「サルコイドーシス調査研究班」と1974年に始まる「肺線維症研究班」が、1982年に統合され名称を変えながら今日に至っている。「呼吸不全調査研究班」は1975年に発足した「原発性肺高血圧症調査研究班」が名称を変えて今日に至っている。私自身は、当時の東京大学第三内科の三上理一郎先生のもとで勉強していた関係から、1974年の「肺線維症調査研究班」の発足以前から、「びまん性肺疾患調査研究班」の主任研究者を務めた6年間を含めて、40年近く研究班に関わらせていただいた。そのようなことから、ここでは「びまん性肺疾患調査研究班」を中心に、私に関わった40年間を振り返ってみたい。

「びまん性肺疾患調査研究班」の出発点であったサルコイドーシスは、結核に似た類上皮肉芽腫で全身性病変を形成することから結核の減少とともに注目され、「サルコイドーシス調査研究班」の発足より8年前の1964年には、日本サルコイドーシス研究協議会（現在の日本サルコイドーシス／肉芽腫性疾患学会の前身）が設立されていた。サルコイドーシスは、肺、眼、心臓、皮膚、神経など全身臓器にわたる疾患のため、臨床各領域が力を合わせて研究を推進することが不可欠であった。研究班は疫学実態調査を進めるとともに、長年用いられてきた国際基準を脱皮して、日本人のサルコイドーシスの特徴に合わせた診断基準の策定（1988年、1992年改訂、2006年改定）、治療基準の策定（2003年）を行ってきた。なかでも、日本人に多いとされる心サルコイドーシスの診断・治療ガイドラインは世界をリードする位置にある。世界の研究者の共通の課題である本症の病因については、様々な説が提唱されてきたが未だ決着をみていない。わが国では感染論的立場から1970年代から皮膚の常在菌*Propionibacterium acnes*が注目され、細菌学的手法による本間日臣らの研究を引き継いだ、長年にわたる免疫組織化学的研究が成果を上げている（Eishi, Mod Pathol. 2012）。

びまん性肺疾患の中で今日、最も世界の関心が集中しているのは、特発性間質性肺炎（原因不明の間質性肺炎）である。1944年のHamman-Rich症候群に始まる間質性肺炎、肺線維症は、1950～60年代にはわが国でも取り上げられ、1970年代になると国内共同研究の機運が高まる中で「肺線維症調査研究班」が発足した。1980年代から90年代にかけて高分解能CTによる画像診断、気管支鏡による気管支肺胞洗浄法と経気管支肺生検、さらに胸腔鏡を用いた外科的肺生検の普及による診断法の進歩を背景に、特発性間質性肺炎の新たな病型が提出され、今日では特発性肺線維症を含む7つの病型に分類されている。2000年代に入って、研究班の最初の課題は、わが国の疾患分類の国際的整合を図ることであった（第4次改訂）。もう一つの課

題は、特発性間質性肺炎の50～60%を占め、最も予後の悪い特発性肺線維症の細胞分子病態の解明と治療薬の開発であった。特発性肺線維症の治療は、それまでステロイドと免疫抑制薬に委ねられていたが、その効果がきわめて限定的であることが明らかになるにつれて、新しい治療薬の登場への期待が高まっていた。米国を中心に多くの薬剤が試みられたが悉く失敗に終わる中で、わが国では研究班の全面的な支援のもとに米国で開発された抗線維化薬Pirfenidoneの臨床第Ⅱ相試験（AJRCCM, 2005）、第Ⅲ相試験（ERJ, 2010）を成功させ、世界初の抗線維化薬として上市させた（2008年12月）。Pirfenidoneは現在、ヨーロッパ各国と韓国で相次いで承認されている。さらに現在、抗酸化作用を持つN-acetylcysteine吸入療法の成功（Respirology, 2012）とわが国で開発されたレシチン化SOD（PC-SOD）の日韓共同開発が進められつつあり、ヨーロッパに発するトリプル（PDGF, FGF, VEGF）チロシンキナーゼ阻害薬であるBIBF1120の国際治験を推進している。これらの特発性肺線維症の新薬に関する治験推進をみると、わが国の症例参入はきわめて早く、質的にも高い。これは、研究班の長年にわたる蓄積の成果と言えよう。

びまん性汎細気管支炎（DPB）は1969年、わが国の本間日臣、山中晃によって確立した難治性気道疾患であり、かつてその予後は著しく劣悪なものであった。欧米にほとんどみられないDPBが世界に認められるには、提唱から14年を要した（Chest, 1983）。研究班は日中共同研究会（北京、1996年）、日韓交流（ソウル、1997年）、アジアシンポジウム（熊本、1998年）等を通じて、この疾患が日本を初め東アジアに集積する人種特性疾患であることを明らかにし、第6染色体単腕のHLA-A、-C間に疾患特異性遺伝子の存在を推定し、その一つを明らかにした（AJRCCM, 2005）。難治であったDPBの予後を一変させたのは、たまたま我々が遭遇した1症例を端緒とするエリスロマイシン少量長期療法（EM療法）の発見（1984年）と、研究班による二重盲検比較試験による検証（1990年）であった。現在では5年生存率は90%以上と、その予後は著しく改善しており、2000年には米国内科専門医更新試験に出題されるなど世界的にも認められることとなった。EM療法における臨床的な観察から、本剤が抗菌薬として作用しているのではないことが認識され、気道炎症病態への関わりが注目された。今日、気道上皮細胞のCl⁻チャンネル阻害による水分分泌抑制とNF κ B及びAP-1の抑制を介したIL-8産生抑制による好中球炎症抑制が気道炎症病態に関わる最も主要な作用と考えられている。さらに最近、緑膿菌のバイオフィーム形成等に関連する細菌相互の情報伝達機構であるquorum sensing機構の抑制など細菌機能のモジュレーションによる弱毒化の作用が明らかになった。EM療法の発見は、DPBの予後を改善させただけでなく、慢性気道感染症における炎症病態の解明とその抑制の重要性を明らかにするとともに、14、15員環マクロライドの抗炎症作用を初めとするマクロライド「新作用」（novel action）研究の契機となった。今、COPD急性増悪の抑制（NEJM, 2010）とその原因としてのライノウイルス感染やインフルエンザ感染の抑制が注目されている。EM療法の発見から30年を経た昨年（2011年9月）、厚生省保険局医療課は、「原則として、「クラリスロマイシン【内服薬】」を「好中球性炎症性気道疾患」に対して処方した場合、当該使用事例を審査上認める。」旨を通達した。

「びまん性肺疾患」調査研究班の三つの難病を軸にその40年余の歴史を俯瞰したが、わが国における難病対策の一環として1970年代に設置された臨床研究班が果たした役割の大きさに感慨を新たにす。その一つは、疫学的実態調査から治療法の開発まで、難病の医学的解決に向かって、各々の時代の研究班が継承と創造を繰り返しながら、着実に進歩していることである。第2は、難病の医学的解決は世界に共通した課題であり、その中で日本の研究班を中心とした研究は国際的にも重要な位置を占めていることである。国際学会で、サルコイドーシスや間質性肺炎の研究者から幾度となく、国が研究を支援していることについて羨ましがられた。わが国の難病研究の進歩と難病に苦しむ人々への還元が、弛むことなく続くことを願っている。

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しれないという不安があり、国民の関心は高くなっております。

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連携と協力が重要です。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。

財団の目的

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

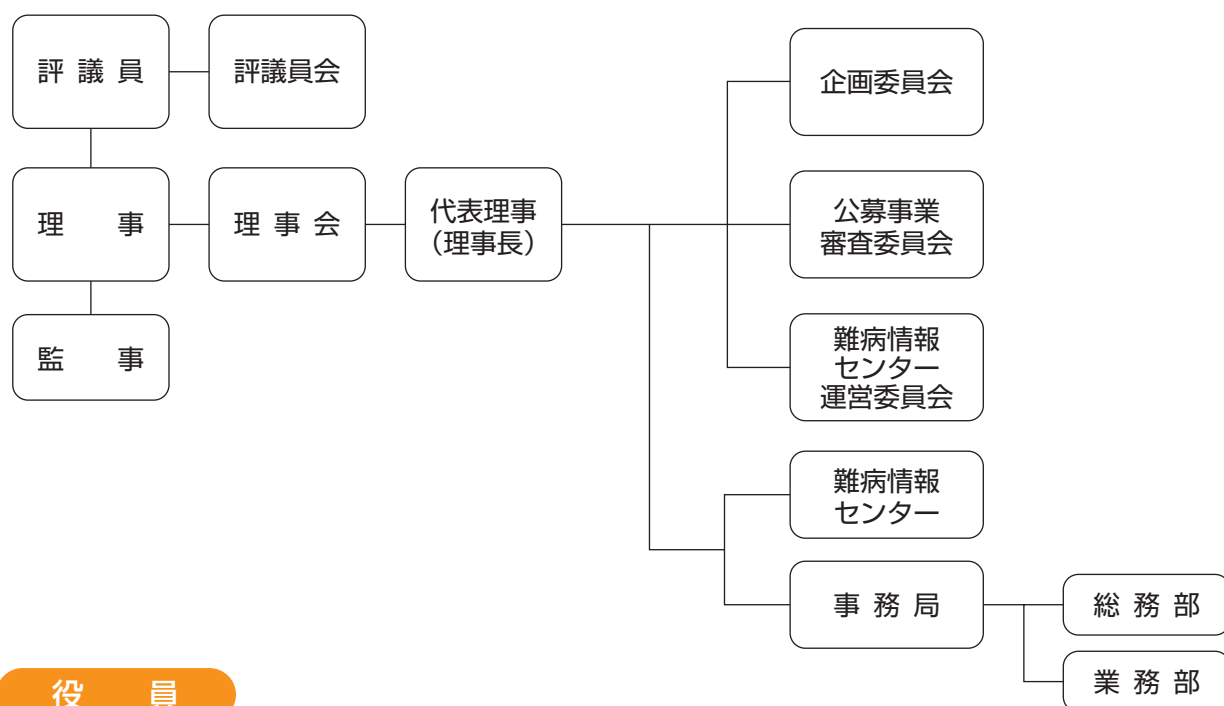
本財団の目的を達成するため、難治性疾患等に関する次の事業を行う。

- (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

(平成24年4月現在)



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
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	首都大学東京健康福祉部 講師
〃	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 史磨	日本医学会 会長
評議員	青木 清	上智大学生命倫理研究所 所長
〃	稲葉 裕	実践女子大学生生活科学部 教授
〃	金澤 一郎	国際医療福祉大学大学院 大学院長
〃	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
〃	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

1. 事業報告

(1) 医学研究奨励助成事業（公募事業）

平成23年度医学研究奨励助成金公募要領に基づいて、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）、一般枠38名、臨床分野特別枠21名から、当財団公募事業審査委員会で審査し、10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）

- 1) 会議名 第8回国際家族性アミロイドポリニューロパチー（FAP）シンポジウム
- 2) 目的 本会議は、家族性アミロイドーシスの中で最も患者数の多いFAPの疫学、診断病態分析、新規治療に関するシンポジウムが中核をなすが、その原因蛋白質であり様々な機能を持つTTRに関するシンポジウム、および治療法として確立されている肝移植に関するシンポジウムとあわせ、計3部からなる。近年、アミロイドーシスは世界的な広がりを見せ、患者数が増加している難治性疾患の一つである。アルツハイマー病、プリオン病なども本疾患群に含まれ、その治療研究の重要性が高まっている。特にFAPは、わが国に世界的な患者フォーカスがあり、わが国で初めて遺伝子が同定され、診断法が確立された数少ない疾患の一つである。FAPの患者フォーカスがわが国で初めて発見され、研究も盛んに行われている熊本の地で、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基地になることを最終的な目的とする。
- 3) 成果 18か国から合わせて300人の参加者があり、key note lecture7題、シンポジウム5種：30題、口演33題、ポスター発表91題の発表が行われた。アミロイド沈着機構に始まり、アミロイド沈着の臓器による異同、臨床像の地域差、最新の根治療法に関する研究および肝移植にまつわる問題点などを扱い、それぞれ最新の知見が討論された。アミロイド沈着機構、FAPの病態・治療研究などの点で多くの新たな知見が得られ、FAPの肝移植によらない治療法の確立もそう遠くないと感じさせられた。
- 4) 日時 平成23年11月20日（日）～ 22日（火）3日間
- 5) 会場 熊本市医師会館
- 6) 実行委員長 安東 由喜雄（熊本大学 教授）
- 7) 後援 厚生労働省、文部科学省、日本神経学会、日本内科学会、日本臨床化学会
- 8) 参加人員 300名（国外から90名（18ヶ国）国内から210名）

(3) 難病情報センター事業（厚生労働省からの補助事業）

- 1) 難病情報センター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）の協力を得ながら、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並びによくある質問と回答）に沿ってホームページ上で情報提供を行った。なお、本年度は病気の解説について、57疾患の全面改訂、52疾患の内容の再点検を行った。
- 2) 難病情報センターのホームページの改善
平成22年度に実施したホームページのリニューアル版に対する閲覧者からのご意見、ご要望並びに、運営委員会における意見などを踏まえ、以下の改善を行った。
 - ① トップページブルダウンによるメニューの表示
 - ② 文字の大きさの調節機能の追加
 - ③ 検索ガイドの掲載
 - ④ 用語集の追加

3) 難病情報センターホームページのアクセス状況

病気の解説や各種制度・サービスの概要のページなど、年間約1,350万件（月平均約113万件）のアクセスがあった。

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へ配布した。

(4) 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（第34号、第35号）の発行

平成22年度は新たに平成21年度医学研究奨励助成金受賞者からの研究報告概要等について掲載した秋季臨時号を発刊し、医学系大学、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や寄付者などに配布した。

(5) 法人運営

1) 公益財団法人への移行

平成23年4月1日付けで、公益財団法人難病医学研究財団として登記、同日より初年度事業を開始した。

2. 決 算

平成23年度貸借対照表（平成24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	34,248,269	1. 流動負債	1,280,624
2. 固定資産	1,621,395,375	2. 固定負債	3,720,000
(1) 基本財産	10,000,000	負債合計	5,000,624
(2) 特定資産	1,604,704,300	III 正味財産の部	
(3) その他固定資産	6,691,075	1. 指定正味財産	0
		2. 一般正味財産	1,650,643,020
		(うち基本財産)	(10,000,000)
		正味財産合計	1,650,643,020
資産合計	1,655,643,644	負債及び正味財産合計	1,655,643,644

平成23年度正味財産増減計算書（平成23年4月1日～平成24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		III 正味財産期末残高	1,650,643,020
(1) 経常収益	58,891,078		
(2) 経常費用	87,774,439		
事業費	81,470,087		
管理費	6,304,352		
特定資産評価損益等	30,196,300		
当期経常増減額	1,312,939		
2. 経常外増減の部			
(1) 経常外収益	0		
(2) 経常外費用	0		
当期経常外増減額	0		
当期一般正味財産増減額	1,312,939		
一般正味財産期首残高	1,649,330,081		
一般正味財産期末残高	1,650,643,020		

医学研究奨励助成事業

第36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36回を迎えました。

また、平成23年度より、従来的一般枠とは別に難病の症例の集積とその分析から、難病の新しい診断法や治療法の考案に寄与するものと期待される研究に携わり、現に難病の診療に携わる医師（40歳未満）を対象とした臨床分野特別枠を新設しました。

受賞者及び受賞課題（10名）

〔一般枠〕

河 越 龍 方（横浜市立大学学術院医学群眼科学教室視覚器病態学分野）

（研究課題）サルコイドーシスにおける自己抗体網羅的検索

鈴 木 淳 史（九州大学生体防御医学研究所細胞機能制御学部門器官発生再生学分野）

（研究課題）皮膚細胞を利用した劇症肝炎治療の試み

荻 谷 慶 喜（福島県立医科大学医学部生化学講座）

（研究課題）視神経脊髄炎発症機構の解明

飯 島 正 博（名古屋大学大学院医学系研究科神経内科）

（研究課題）CIDPの難治・治療抵抗性を規定する要因の解明

阿部 弘太郎（九州大学大学院医学研究院先端循環制御学講座）

（研究課題）チロシンキナーゼ阻害薬イマチニブ封入ナノDDSを用いた重症肺動脈性肺高血圧症に対する新規低侵襲治療法の開発

仁田 英里子（慶應義塾大学医学研究科発生・分化生物学）

（研究課題）テロメア・テロメラーゼ関連因子による骨髄不全疾患の発症機構

〔臨床分野特別枠〕

福 畠 五 月（大阪大学大学院医学系研究科心臓血管外科）

（研究課題）拡張型心筋症に対する新規診断法と治療法の開発に向けた探索的研究

坂田（柳元）麻実子（筑波大学医学医療系血液内科）

（研究課題）骨髓異形成症候群における細胞代謝とハイドロキシメチル化シトシン
定量の調査研究

保 科 隆 之（九州大学病院）

（研究課題）Mendelian susceptibility to mycobacterial diseasesの早期診断法の確立および新規遺伝
子検索の試み

柳 重 久（宮崎大学医学部内科学講座神経呼吸内分泌代謝学分野）

（研究課題）肺線維症・上皮間葉転換を制御するマイクロRNAの探索と新規治療法の開拓

（敬称略）



第36回医学研究奨励助成金贈呈式 平成24年1月18日

国際シンポジウムの開催

第8回国際家族性アミロイドポリニューロパチー（FAP） シンポジウム

実行委員長 安東 由喜雄

平成23年11月20日から22日にかけて、熊本市医師会館で第8回国際家族性アミロイドポリニューロパチー（FAP）シンポジウム及び家族性アミロイドポリニューロパチー（FAP）の肝移植ワークショップが開催されました。18か国から合わせて300人の参加者があり、key note lecture 7題、シンポジウム 5種、30題、口演33題、ポスター発表91題の発表が行われ、活発な討論が行われました。これまでの同会では最高の参加人数となりました。また、海外からの参加者に熊本、そして日本を知ってもらいたいとの思いから、最終日の午後は、excursionを企画し、Samurai Tourと銘打ち、熊本ゆかりの武将、宮本武蔵や加藤清正の足跡をたどるため、宮本武蔵が五輪の書を書いた霊巖洞、五百羅漢、リニューアルされた熊本城などを訪れてもらいました。天候にも恵まれ、成功裏に会を閉じることができました。

FAPは、成人期以降、全身の諸臓器（末梢神経、自律神経系、心臓、腎臓、消化管、眼など）にアミロイド沈着が起こり予後不良の経過を辿る常染色体優性遺伝の形式をとる疾患ですが、アミロイドの前駆たんぱく質は遺伝的に変異したトランスサイレチンです。本タンパク質は大変よく研究され、これまでに120以上の点変異、欠失が報告され、その多くの変異体がFAPを引き起こすことが明らかになってきました。こうした理由からFAP患者は世界各国で発見されており、広く研究、診療が行われております。本タンパク質は、様々な機能も明らかにされ、タンパク質の特性自体も注目されております。トランスサイレチンは、そもそも変異を起こすとアミロイド化しやすくなりますが、wild typeも β -シート構造に富むことから、アミロイドを作りやすく、老年期になると10-20%くらいの頻度で心臓を主体とした臓器にアミロイド沈着をきたし、老人性アミロイドーシスを引き起こすことも解ってきました。FAPに関しては、異型トランスサイレチンのほとんどが肝臓から作られるため、肝移植が行われるようになっております。

FAPは、現熊本大学名誉教授で、第一内科の教授であった荒木淑郎先生が1968年、わが国の患者フォーカスが熊本にあることをArh Neurolに初めて報告されて以来、我が国でも研究が盛んになりました。患者の発見に始まり、遺伝子、血清診断、病態解析、肝移植、肝移植によらない根治療法の開発と、われわれ熊本大学の研究グループは絶えず世界に情報発信を行って参りました。シンポジウムでは、amyloidogenicityに始まり、アミロイド沈着臓器による異同、臨床像の地域差、最新の根治療法に関する研究、そして肝移植、ドミノ肝移植に関する諸問題などを扱い、それぞれ最新の知見が討論されました。

FAPについては、原因タンパク質こそ明らかとなりましたが、アミロイド沈着機構や、病態に関してはまだまだ不明な点も多く、今のところ治療法も肝移植以外に患者を救う方法がありません。本外科治療も、ドナーが不足している、終生免疫抑制剤を投与しなければならない、移植をしても症状が進行する患者が見られるなどいくつかの問題点があるため、これに代わる治療法の確立が急がれております。

本シンポジウムは、アミロイド沈着機構、FAPの病態、治療研究などの多くの点で新たな知見を生み、FAPの肝移植によらない治療法の確立もそう遠くないことを予見させる歴史的なシンポジウムとなりました。

本シンポジウムの成果を糧に、神経難病の最たる疾患であるFAPの治療に向け、さらに邁進して行きたいと願っております。

(熊本大学大学院生命科学研究部病態情報解析学分野 教授)



**第8回
国際家族性アミロイドポリニューロパチー
(FAP) シンポジウム** 主催：公益財団法人 難病医学研究財団

名誉会長 荒木 淑 郎 (熊本大学名誉教授)

会 長 安東由喜雄 (熊本大学大学院生命科学研究部 病態情報解析学分野 教授)

会 期 平成23年 11月20日(日)～22日(火)

開催地 熊本市医師会館 (熊本県本町2丁目1番2号 熊本大学医学部附属病院隣接)

開催期間 平成23年 6月20日(月)～

〔同時開催〕

第7回国際 FAP 肝移植シンポジウム

会 長 猪股裕紀洋 (熊本大学大学院生命科学研究部 小児外科・移植外科学分野 教授) **会 期** 11月22日(火) 午前の部

**第27回熊本医学・生物科学国際シンポジウム
「第2回国際トランスサイレチンシンポジウム」**

会 長 安東由喜雄 (熊本大学大学院生命科学研究部 病態情報解析学分野 教授) **会 期** 11月23日(水)

シンポジウム事務局

熊本大学大学院生命科学研究部 病態情報解析学分野
〒860-8556 熊本市本荘1-1-1 TEL: 096-373-5283 FAX: 096-362-7540
Email: fapmeeting2011@gmail.com
URL: <http://www2.kuh.kumamoto-u.ac.jp/diagnostic/index.htm>

<http://www2.convention.co.jp/fapmeeting2011/index.html>

難病情報センター事業

難病情報センターにおける平成23年度事業概要と今後の展望

難病情報センター運営委員会 委員長 宮坂 信之

はじめに

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でのアクセス数は月平均110万件を超えており、難病情報を提供するナンバーワンのサイトとなっている。検索エンジン最大手のGoogleに「難病」と入れると、そのトップに当センターが出てくる。このように、当センターの公益性はきわめて高く、社会の要請に十分に答えうる存在になっている。

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）。

トップページは6つのカテゴリーに分けられ、利用者に必要なところにアクセスをやすく配慮されている（図1）。その内訳は、1) 国の難病対策、2) 病気の解説（130疾患）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、6) よくある質問と回答例、であり、それぞれの場所をクリックすることで内容を閲覧できる。まず「国の難病対策」をクリックすると、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が簡潔に示されている。このうち、特定疾患治療研究事業をさらにクリックすると、1) 特定疾患治療研究事業の概要、2) この制度のしくみ、3) 申請手続きの方法、4) 医療費の患者一部負担の概要、などの項目があり、対象患者及びその家族に有益な情報が数多く含まれている。このほか、特定疾患医療受給者証交付件数を、年次別及び都道府県別にみることもできる。次に「病気の解説（130疾患）」では、病気の解説が一般利用者向けに、診断・治療指針が医療従事者向けになされている。ちなみに、疾患解説は難病情報センターの情報企画委員によって定期的に更新をされている。また、それぞれの疾患の項目で、研究班名簿、認定基準、臨床調査個人票などが用意されており、利用者が申請するための利便性が確保されている。「各種制度・サービス概要」では、相談窓口情報、難病支援関連制度一覧、就労支援関連情報、福祉機器関連情報などが掲載されている。「難治性疾患研究班情報」をクリックすると、臨床調査研究分野及び研究奨励分野の概要がわかる。「患者会情報」では、地域の難病連や患者団体の所在地・連絡先一覧が掲載され、各団体のホームページにリンクしている。

平成23年度からは用語集を新設し、まず100語について解説を始めた（図2）。メニューから用語集をクリックし、用語の頭文字を選択すると、用語検索結果が示される。専門用語について、その意味をできるかぎりわかりやすく表現をしている。

また、トップページにダウンロード欄を設けることにより、難病情報センターの案内パンフレットをPDF形式でダウンロードできる。平成19年度よりホームページの英語版も作られ、グローバル化する現状に対応できるようになった。

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110万件を超えている（図3）。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、ホームページは定期的に更新及び内容の改善を行い、利用者に対するより一層のサービスを図る。また、さらに用語集を充実させ、疾患解説から用語集へリンクする機能を構築することで、読者の理解の増進を図りたい。

英語版は平成19年度より作成はされたものの、未だ内容不十分である。患者がグローバル化しつつある現状を考慮すると、今後の対応が必要と考えられる。

今後は、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的手段として活用することにより、難病患者及びその家族、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、また厚生労働省の難病対策の動向を見据えながら、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。

（東京医科歯科大学医学部附属病院 病院長）

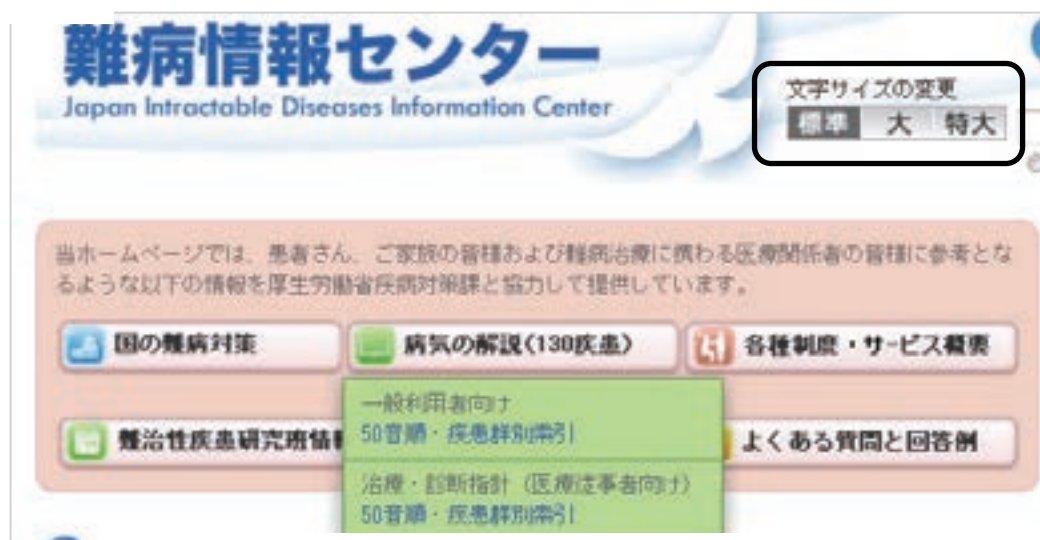
〔参 考〕

1. 見やすいホームページへの改善

平成22年度に行ったホームページ全体のリニューアル後にお寄せ頂いたご意見やご要望にお応えし、情報が探しやすく、内容が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、新しい機能やページの追加を行った。

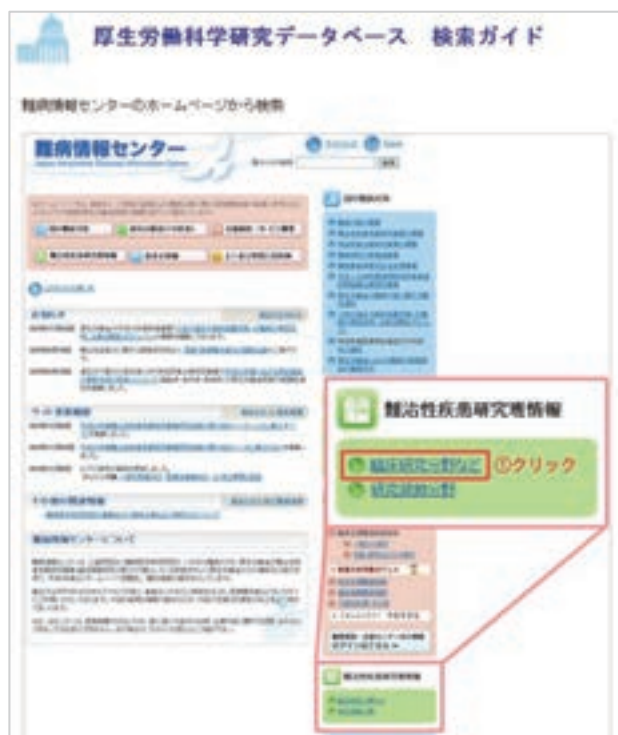
① トップページ改善

(図1)



(注) メニューの表示や文字サイズ変更機能を追加した。

② 検索ガイドの掲載



(注) 難病研究の報告書や政府統計などのデータベースサイトにおける難病関連の情報の探し方を解説。



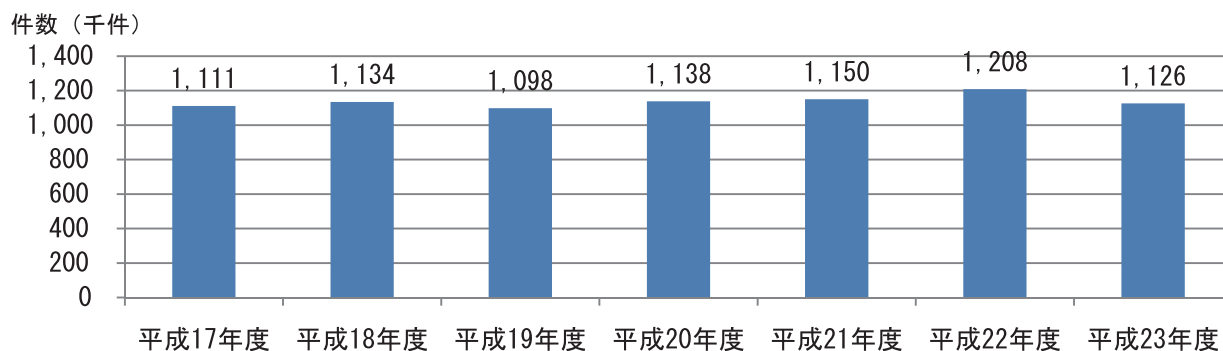
③用語集の新設

(図2)



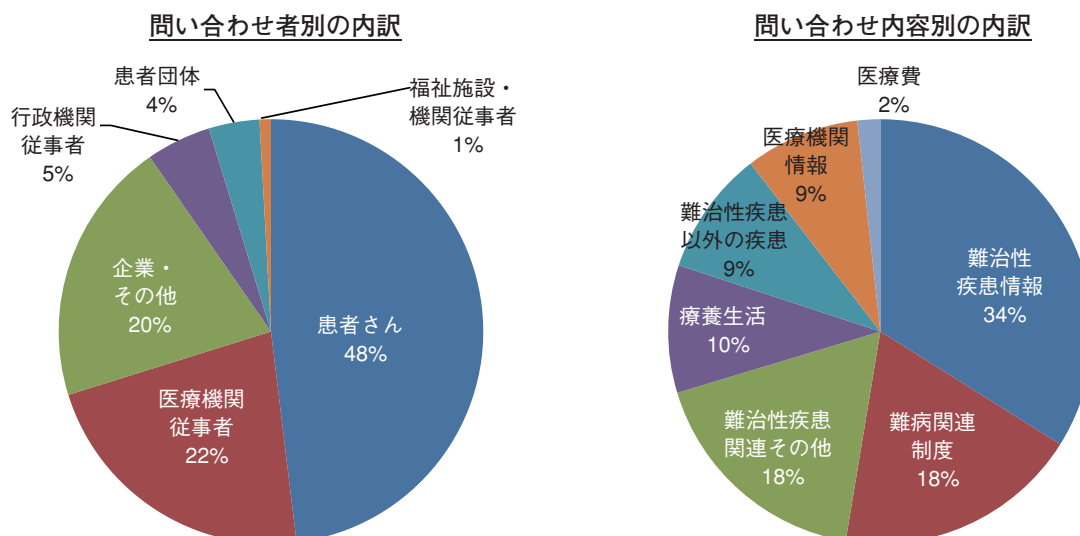
2. ホームページの年度別月平均アクセス件数

(図3)



※平成23年度合計: 13,507,821件(月平均113万件)

3. ホームページに寄せられた問い合わせの概要(平成23年度)



1. 事業計画

(1) 公募事業

公募要綱及び要領を定め、平成24年6月15日（金）～7月20日（金）を応募期間とし、インターネットによる公募を行う。

1) 医学研究奨励助成事業（一般枠）

難治性疾患等に関する基礎・臨床・予防分野で、その研究成果が難病の成因と治療の研究に有用と期待される研究について、難病の専門分野における国内の若手研究者（40歳未満）を対象とする公募により、助成金を贈呈する。

2) 医学研究奨励助成事業（臨床分野特別枠）

難治性疾患等の症例の集積とその分析から、難病の新しい診断法や治療法の考案に寄与する研究について、現に難病の診療に携わっている国内の医師（40歳未満）を対象とする公募により、助成金を贈呈する。

①贈呈予定者：一般枠と臨床分野特別枠合わせて10名

②贈 呈 額：1名につき200万円（税込み）

③推 薦 者：ア. 厚生労働省難治性疾患克服研究班の研究代表者

イ. 総合大学及び医科大学の医学部長または附属病院長

ウ. 難治性疾患の研究を行っている研究機関の長

エ. 難治性疾患の診療を行っている医療機関・研究機関の長

3) 国際シンポジウム開催事業（平成25年度事業分）

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、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り研究成果等の発表や意見交換等を行う国際シンポジウム開催についての課題等を公募する。

①採択件数：1件

②財団負担限度額：800万円の範囲内

③開催対象期間：平成25年4月1日～平成26年3月31日

(2) 国際シンポジウムの開催（公募事業）

1) 会 議 名 橋本病百周年記念国際シンポジウム

「自己免疫疾患の病因解明と治療法開発への挑戦」

2) 開催の趣旨 1912年、橋本策博士はそれまで知られていなかった著しいリンパ球浸潤を伴う甲状腺炎を発表し、のちに橋本病と呼ばれ、日本人の名が記された数少ない疾患の一つである。近代免疫学においても、自己免疫疾患の多くは発症機序の解明に至らず難治性であり、QOLも著しく損なわれるなど、多くの課題が未解決のまま残

されている。橋本病百周年を記念し、発見の地である福岡にて、最先端の知識と
識見を交換し、自己免疫疾患克服へ向けた新しいパラダイムを探る。

- 3) 開催時期 平成24年12月2日（日）～12月4日（火）3日間
- 4) 会場 アクロス福岡
- 5) 参加予定人員 約200名（うち海外からの招聘者14名程度）
- 6) 主催 公益財団法人難病医学研究財団
橋本病百周年記念国際シンポジウム「自己免疫疾患の病因解明と治療法開発への
挑戦」実行委員会
〔実行委員長：笹月 健彦（九州大学高等研究院 特別主幹教授）〕
- 7) 後援予定 厚生労働省（予定）

(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、「難病情報センターホームページ」を開設し、難治性疾患克服研究の成果や医学情報、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メール等による問い合わせへの回答を行う。

〔主な事業内容〕

- 1) ホームページの企画及び運営
- 2) 難病関係情報の収集及び提供
- 3) 掲載内容の充実、掲載方法等の改善
- 4) Eメールなどによる問い合わせへの対応
- 5) 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事業

財団ニュースを年2回（6月・10月）発行し、医学系大学、研究班、各都道府県等難病主管担当、賛助会員や寄附者などに対し、財団活動状況及び助成金受賞者による研究報告概要等について広報を行う。

- 2) ホームページによる情報開示等

- ①財団のホームページにおいて事業概要及び財務内容等の情報開示を行う。
- ②ホームページ内の治験情報コーナーにおいて、新薬開発を期待している難病患者と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。

2. 予算

（単位：千円）

1. 収入の部		2. 支出の部	
①賛助会費	1,500	①国際シンポジウム開催費	8,000
②資産運用収入等	21,031	②医学研究奨励助成事業	34,833
③国庫補助金等	27,142	③難病情報センター事業	33,808
④寄付金（一般及び事業用）	10,000	④その他広報・法人運営費等	7,179
⑤雑収入	25		
計	59,698	計	83,820

今回は、難病情報センターホームページへのアクセスが多かった疾患の一つを取り上げてみました。

1. 疾患の概要

筋肉を動かす運動神経の障害のため、急に手や足に力が入らなくなる病気であり、手足のしびれ感もしばしば伴う。多くの場合（約7割程度）風邪をひいたり下痢をしたりなどの感染の後1～2週して症状がはじまる。症状は2～4週以内にピークとなり、その後徐々に回復にむかい、6～12ヶ月で多くの患者さんがほぼ完全によくなるが、後遺症が残る場合もある。症状の程度はさまざまだが、もっとも症状のひどい場合には寝たきりになったり、呼吸ができなくなることもある。

患者数は、人口10万人あたり年間約1～2人がかかると考えられている。どの年齢層にもみられ、男性が女性よりもやや多い。

2. 原因

免疫のシステムが異常となり自分の神経を攻撃するためと考えられている。かかりはじめの一番症状の強い時期に、約60%の患者さんの血液中に、神経に存在する「糖脂質」という物質に対する抗体がみとめられ、これが自分の神経を攻撃する「自己抗体」としてはたらいっている可能性がある。その他にリンパ球などの細胞成分やサイトカインなどの液性成分も関わっていると考えられている。

3. 症状

両手両足や顔面、目の筋肉の力が入らなくなり、動かしにくくなる。また、手足のしびれ感や、呂律がまわらなくなったり食事をのみこみにくくなったりすることもあり、場合によっては呼吸ができなくなることもある。高血圧や低血圧、脈の不整などの自律神経の障害がみられることもある。

4. 治療法

病気がはじまってからなるべく早く、血漿交換療法あるいは免疫グロブリン大量療法を行うと、ピークの時の症状の程度が軽くなり早く回復することがわかっている。また症状のピークの時には人工呼吸器を用いたり血圧の管理を行ったりといった全身管理が重要であり、回復する時期にはリハビリテーションも大切となる。

(平成 23 年 3 月 31 日現在)

	疾患名	交付件数
1	ベーチェット病	17,290
2	多発性硬化症	14,492
3	重症筋無力症	17,314
4	全身性エリテマトーデス	56,254
5	スモン	1,628
6	再生不良性貧血	9,417
7	サルコイドーシス	20,268
8	筋萎縮性側索硬化症	8,406
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	42,233
10	特発性血小板減少性紫斑病	22,220
11	結節性動脈周囲炎	7,600
12	潰瘍性大腸炎	117,855
13	大動脈炎症候群	5,438
14	ビュルガー病	7,147
15	天疱瘡	4,648
16	脊髄小脳変性症	23,290
17	クローン病	31,652
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	210
19	悪性関節リウマチ	5,891
20	パーキンソン病関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病）	106,637
21	アミロイドーシス	1,505
22	後縦靱帯骨化症	29,647
23	ハンチントン病	798
24	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	12,992
25	ウェゲナー肉芽腫症	1,671
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	22,123
27	多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群）	11,096
28	表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）	315
29	膿疱性乾癬	1,679
30	広範脊柱管狭窄症	4,218
31	原発性胆汁性肝硬変	17,298
32	重症急性性肺炎	1,132
33	特発性大腿骨頭壊死症	13,476
34	混合性結合組織病	9,028
35	原発性免疫不全症候群	1,147
36	特発性間質性肺炎	5,896
37	網膜色素変性症	25,296
38	プリオン病	492
39	肺動脈性肺高血圧症	1,560
40	神経線維腫症	3,112
41	亜急性硬化性全脳炎	87
42	バッド・キアリ（Budd-Chiari）症候群	232
43	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	1,288
44	ライソゾーム病（ファブリー〔Fabry〕病含む。）	760
45	副腎白質ジストロフィー	173
46	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	120
47	脊髄性筋萎縮症	514
48	球脊髄性筋萎縮症	686
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	2,328
50	肥大型心筋症	2,239
51	拘束型心筋症	18
52	ミトコンドリア病	764
53	リンパ管筋腫症（LAM）	335
54	重症多形滲出性紅斑（急性期）	48
55	黄色靱帯骨化症	993
56	間脳下垂体機能障害（PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症、下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症）	11,764
	合 計	706,720

出典：衛生行政報告例

注：東日本大震災の影響により、宮城県及び福島県が含まれていない。

⇒ 厚生労働省の難病対策に関する動向 ⇐

註）詳細については、厚生労働省ホームページを参照してください。

（１）制度関係

①診療報酬・介護報酬・障害福祉サービス等報酬改定（平成24年4月1日から適用）

【診療報酬】

医療と介護の役割分担の明確化と地域における連携体制の強化の推進及び地域生活を支える在宅医療等の充実等に重点がおかれた。

【介護報酬】

地域包括ケアシステムの基盤強化、医療と介護の役割分担・連携強化、認知症にふさわしいサービスの提供が基本的な視点とされた。

【障害福祉サービス等報酬改定】

福祉・介護職員の処遇改善の確保と物価の動向等の反映、障害児・者の地域移行・地域生活の支援と経営実態等を踏まえた効率化・重点化が基本的な視点とされた。

②喀痰吸引等の制度について

平成24年4月1日「介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律」の施行により、喀痰吸引と経管栄養の決められた範囲内での実施について、一定の研修を受けた介護職員等が一定の要件の下で実施できることとなった。

（２）難病対策

①以下の通り、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会が開催された。

- 第15回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会（平成23年10月19日）
- 第16回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会（平成23年11月10日）
- 第17回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会（平成23年11月14日）
- 第18回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会（平成23年12月1日）
- 第19回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会（平成23年1月17日）
- 第20回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会（平成24年2月9日）

②第18回難病対策委員会において「今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）」がまとめられ、平成24年1月6日に閣議報告された「社会保障・税一体改革素案」に難病対策が盛り込まれた。

③障害者自立支援法の改正法として「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」（障害者総合支援法）が平成24年6月27日に公布され、一部を除いて平成25年4月1日から施行されることとなった。この法律では「制度の谷間」を埋めるべく、障害者の範囲に「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるもの…」として、難病が新たに加えられた。

④平成24年度の難病対策予算について

従来の「難治性疾患克服研究事業」「特定疾患治療研究事業」等に加えて、新規事業として「難病患者の在宅医療・介護の充実強化事業（4,500万円）」が計上された。

⇒ 厚生労働省難治性疾患克服研究事業(研究班)の動向 ⇐

(1) 平成24年度研究奨励分野について

平成24年度の難治性疾患克服研究事業の研究奨励分野では、より多くの疾患を効率的に研究するために、これまでの単独疾患ごとの課題公募から、類似疾患を集める形での疾患群ごとの課題公募が導入されたとともに、治療技術実用化等に重点を置いた公募が実施された。

(2) 最新のガイドラインなど

○膵嚢胞線維症全国疫学調査の実施

「難治性膵疾患に関する調査研究班」では、わが国における膵嚢胞線維症の実態を把握するため、平成21年の1年間ならびに過去10年間の膵嚢胞線維症患者に関する第4回全国疫学調査を実施した。詳細は、当財団難病情報センターホームページ

(http://www.nanbyou.or.jp/upload_files/suinoho_pdf.pdf) 参照。

○急性膵炎診療ガイドライン2010の発行

平成21年7月、「難治性膵疾患に関する調査研究班」が入る「急性膵炎診療ガイドライン2010改訂出版委員会（他：日本腹部救急医学会、日本肝胆膵外科学会、日本膵臓学会、日本医学放射線学会）から、急性膵炎診療ガイドライン2010が発行された。詳細は日本膵臓学会のホームページ

(<http://www.suizou.org/APCGL2010/APCGL2010.pdf>) 参照。

○下垂体機能障害に関する診断と治療の手引きの発行

平成23年3月31日、「厚生労働省間脳下垂体機能障害研究班」より、下垂体ホルモン各々の欠損症ごとに「診断と治療の手引き」が発行された。内容は日本内分泌学会

(<http://square.umin.ac.jp/endocrine/tebiki/index.html>) のホームページに掲載。

○特発性正常圧水頭症診療ガイドラインの発行

平成23年7月、日本正常圧水頭症研究会と「正常圧水頭症の疫学・病態と治療に関する研究班」との共同事業として、改訂版ガイドラインが発行された。内容は、医療情報サービス Minds（マインズ）のホームページ

(<http://minds.jcqhc.or.jp/n/med/4/med0038/G0000297/0001>) 参照。

○急速進行性腎炎症候群の診療指針 第二版の発行

平成23年、「進行性腎障害に関する調査研究班」が急速進行性腎炎症候群の診療指針 第2版を発行した。詳細は日本腎臓学会ホームページ

(<http://www.jsn.or.jp/guideline/guideline.php>) 参照



研究雑感「100年間の教義にメスを」

公益財団法人 難病医学研究財団

評議員 青木 清

(上智大学生命倫理研究所 所長)

ノーベル賞受賞者のような偉大な研究者が述べた説がいったん教科書や学術書に記載されると、その説を書き替えるようなことは容易なことではない。そう信じて研究成果をあげてきた研究者は、新しい説に対して保守的になって率直に受け入れようとしない。たとえばスペインの神経科学の分野で偉大な業績を残したノーベル医学生理学賞受賞者のカハール（Cajal）が唱えた説がある。それは「ヒトを含めた高等動物の成体の中枢神経系においては、神経細胞の再生・修復は起こらない」という説である。Cajalのそれまでの業績は今のような光学顕微鏡や電子顕微鏡などのない時期に脳や高次神経系での神経細胞を明らかにした神業的な成果をみるならば、彼の説を信ずるのは当然である。Cajalについては私にも経験がある。それは、ザリガニ中枢神経系の研究をしているときに、神経細胞について記載したときCajalと異なる結果であったが、Cajalの分類にしたがった。若い研究者に対して教授が言うことは、教科書に載っていることを書き替えるくらいのよい研究をなさいという言葉がある。

私の知人で私と同じ小鳥の歌の研究をしているロックフェラー大学のノーテボーム（Nottebohm）から手紙と論文の別刷が送られてきた。それはカナリアの脳で歌の制御系の神経核であるHVCと歌学習の関係を調べた神経可塑性についての研究成果の論文であった。行動神経学の分野ではカナリアは歌学習について、今年歌った歌と異なる歌を翌年に再学習して歌うことが知られていた。Nottebohmは同じ研究仲間と一緒に神経細胞の新生場所と移動する神経回路を詳細に調べたのである。その結果は、側脳室周辺に存在する神経細胞の前駆細胞（神経幹細胞）がHVC核に移動して、そこで成熟神経細胞に分化することを明らかにした。それは、カナリアがさえずりを変える季節とHVCにおける神経細胞の新生数が多くなることとの関係を示して、成鳥のさえずりの可塑性と神経細胞の新生および入れ替えが関連していることを明らかにしたのである。私はこのことを1990年代の初めにあった難病医学研究財団主催のシンポジウムで基礎的研究である脳神経科学の医療への貢献として、Nottebohmの研究成果について紹介した。

小鳥の研究成果は、Neurogenesis（神経細胞の新生）のあることを明らかにしたが、細胞の新生については、これまでに1960年代に哺乳類でAltmanによって報告されている。そこで私は、カナリアでの神経細胞新生について哺乳類でも研究してみる価値があるのではないかと話した。この研究の発展によってヒトの脳疾患の治療法に応用できるようになることが期待されるだろうと結んだ。しかし、出席していた多くの臨床の医療関係者からは賛同を得るような声はなく、むしろ鳥だからあるので、ヒトでは考えられないという声が多かった。ヒトも含む哺乳類の成体脳における「神経細胞新生」が世界中で注目され、特に記憶と学習に関与する海馬では、神経細胞が生涯を通じて新生していると1998年には報告されている。現在の再生医学の時代をみたとき、脳疾患の治療法などに成体脳における「神経細胞新生」の研究が進んでいることを知ると、あの時もっと日本の研究者を鼓舞することができていたらと後悔をしたものである。

当財団は、主に難治性疾患等に関する調査研究及び研究奨励助成並びに関係情報の提供などを行っている公益財団法人であり、事業運営は、主に賛助会員による会費、一般の方々及び法人からのご寄付並びに国庫補助金及び資産運用益によって賄われております。

円滑な事業運営により、難病で御苦勞をされておられる患者さん及びご家族のご期待にお応えするべく極力努力しております。

つきましては、皆様方のご理解とご支援、ご協力をお願い申し上げます。

(1) 賛助会員について

➤ 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。

(2) ご寄付について

ご寄付はすべて公益事業に使用いたします。

金額は問いませんので、当財団へご連絡をお願いいたします。

また、規程に基づき厚生労働大臣又は当財団理事長からの感謝状の贈呈があります。

(3) 寄付等に関する所得税、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、寄付金及び賛助会費については、所得税、法人税、相続税の優遇措置が受けられます。なお、個人の所得税に関しては「所得控除」または「税額控除」を選択適用することが出来ます。

※詳しくは、納税地の税務署にお尋ね下さい。

(4) 手続きについて

		寄付等の種類	申込手続き	お振込先
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	【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 《口座名義人》 コヒサ・イソホウツ 公益財団法人 ナヒョウカ・ケンイサ・イソ 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)		
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	

◎ご不明の点は、財団事務局までお問い合わせ下さい。

当財団の賛助会員・ご寄付をいただいた方々

当財団の事業にご賛同をいただき、賛助会員へのご加入、ご寄付を賜りました。
ご支援、ご協力ありがとうございました。

(平成24年4月1日現在)

賛助会員（法人）

旭化成ファーマ株式会社
小野薬品工業株式会社
杏林製薬株式会社
協和発酵キリン株式会社
財団法人厚生年金事業振興団
大中物産株式会社
田辺三菱製薬株式会社
中外製薬株式会社
東京女子医科大学
公益社団法人日本看護協会
株式会社ベネシス
株式会社アンテリオ

賛助会員（個人）

医療法人回生会熊本回生会病院
青木 直行 石川 沙代子
榎並 和廣 河原 慎一
侯 殿昌 佐藤 義規
佐山 高一 節丸 裕一
宗前 健造 富樫 尚夫
中田 肇 中村 寿彦
百 洋子

(平成23年度)

ご寄付をいただいた方々

はなうたマーケット
フリーマーケットバード
ふれあい市埼玉県本部
NPO 障害者・高齢者の旅を支援する会
朝倉 滋子
岡田 庸平
黒川 和美
小比類巻 敏
伊達 卯多子
福原 卓也
古屋 文男
故守谷 哲郎
芳山 恭
匿名希望

(株)フジトランスコーポレーション
フリマガーデン
ライオンズクラブ国際協会330-A地区
秋山 勝弘
天野 康弘
川内 秀嗣
故小林 誠一
武田 美恵子
丹羽 咲子
藤山 修
松田 進
守谷 仁美
藁谷 定夫



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

B.D.A 神田小川町ビル5F

電 話 03-3257-9021

<http://www.nanbyou.jp>

【難病情報センター】

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