

No. 50
2019.6

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「忘れ難き短歌、そして祈り」

理事長 大塚 義治…………… 2

1. 平成30年度事業及び決算報告について…………… 4

2. 平成30年度公募事業について

(1) 第43回医学研究奨励助成事業…………… 6

(2) 国際シンポジウム開催事業「第12回国際BMPカンファレンス」…………… 10

3. 令和元年度事業計画及び予算について…………… 12

4. 第30回日本医学会総会2019中部における難病シンポジウム

市民公開講座：世界に誇る日本の難病対策…………… 14

5. 新着情報 難病対策の動向について

(1) 令和元年度実施分指定難病の追加…………… 16

(2) 令和元年度難病対策予算…………… 17

6. 疾病ミニ解説「クローン病」について…………… 18



忘れ難き短歌、そして祈り

公益財団法人難病医学研究財団

理事長 大塚 義治

(日本赤十字社 副社長)

蟬の羽化を記せる吾子の日記 付箋をつけて食卓にあり

私も若い一時期、当時の多くの青年がそうであったように、石川啄木の抒情豊かな短歌に心を奪われて彼の歌集を貪り読んだりした。だが、残念なことに、自ら詠むというほどの素養を持つにはついに至らなかった。それでも、深く心に沁み入って忘れることのできない歌が、幾つかある。

冒頭の短歌もその一つなのである。

はるか以前のことになるが、この短歌は、大手新聞社が主催する「歌壇」に入選し、優秀作をまとめて発刊された歌集にも収載された。選者はこう寸評している。〈身近な生物である虫類の世界にはじめて注目した吾子の心の成長に、その真摯な初心をいつくしむ父の目が新鮮だ〉。

実はこの歌の作者は、かつて私が行政官だった頃の職場の先輩である。それだけでなく、縁あって何度も上司として仕え、その仕事ぶりや人柄もよく知っている方だ。

彼がこの歌を詠んだのは、年齢的にも仕事の面でも最も脂の乗り切った時期。しかも、当時の最重要政策案件の実務責任者だったから、帰宅は連日深夜、というか明け方近くで、休日出勤も当たり前。それが何ヶ月もの間にわたり、今で言う過労死ラインなどとっくに越えている。

育ち盛りの子供とはずっとすれ違いで、言葉を交わすことなどほとんどなく、家に帰り着いたとき、すでに寝入っている息子の寝顔を見るのがせいぜいという毎日が続いていた。

そんなある日、まだ幼い息子がカマキリの羽化という`事件、を目撃し、そのことを大好きなお父さんに教えたいと思う。でも、お父さんの帰りは遅い。そこで彼は、その日の出来事を丁寧に絵日記に書き、お父さんが間違いなく読んでくれるように、と目印の付箋をつけて食卓の上に置いておくことにした。

いつものように深夜に帰宅した父は、テーブルの上の息子の日記に目を留め、わずかな間の子供の成長に驚く。そして、息子のいじらしさが胸に迫り、愛おしさがひとしお募る……。

秀歌だと思う。同じような生活体験を持つ私などには、肺腑に堪える歌である。

そして、いまこの短歌を口ずさむと、また別の思いで胸が詰まる。

十年ほど前、彼は、`元次官連続殺傷事件、として社会を震撼させた理不尽きわまる凶行によって、夫人とともに命を奪われてしまったのである。

想像を絶することであった。緊急連絡でその一報を耳にしたとき、私は全身に悪寒のようなものが走り抜けるのを感じた。今なお、信じられない、いや、信じたくないという思いが去らない。

心暖かく、細やかな気配りをする方であった。仕事では常に沈着冷静、しかも強い信念を崩すことはなかった。上司としてはもちろん、何より一個の人間として、すこぶる魅力的な人であった。

痛憤の思いはなおも^{たぎ}滾るばかりだが、いま私にできることは、お二人のご冥福をお祈りすることしかない。前回墓前に参上してから何年も経ってしまった。怠惰をお詫びしなければならない。

こちらは数年前の話である。突然の訃報が届いて、私は驚愕した。半年ほど前にお会いした時はお元気に見えたが……。

告別式はある教会で行われるという。クリスチャンとは聞いていなかったので、あれ?と思ったが、とにかく参列のためにその教会に向かった。お別れの式は肅々と執り行われ、最後にご子息のご挨拶があった。それによって、私の`疑問、は、鮮やかに氷解した。

私がまだ独身だった若き頃、省庁間の人事交流で、ある省に出向した。そのときの直属の上司が彼だった。私が`年季、を終えて親元の省に復帰した後も、彼との関係は途切れることなく続き、そんな時期を含めて、私は彼から、大きな、強烈な影響を受けた。

きわめて有能な、というより、すこぶるつきの`異能、な方であり、その^{けたはず}桁外れに強烈な個性は、官僚の粹などハナから突き抜けていた。昼や夜の区別などなく、よく遊び、よく仕事もした。ただし、仕事でも、自分の関心のないことには見向きもしない。代わりに、常にスケールの大きな構想を描き、これぞ自分が担うべき政策と見定めると、上司の意見とか同僚のアドバイスなどにはまるで耳を貸さず、凄まじい破壊力で突き進み、最後には実現してしまうのである。

組織人としては明らかに`異端児、で、周囲から眉を^{ひそ}顰められることも多かったはずだが、どこか憎めない人柄だった。部下たる私も、当初は内心で強く反発したりもしたが、いつの間にか、彼の不思議な人間的魅力に引き込まれていく。

ただ当時から、彼にはたった一つの弱点があると囁かれていた。奥様、である。

決して夫人が猛女だというわけではない。明るく知的で、上品な雰囲気の方であった。

だが――。非情にも、彼は、その最愛の奥様に先立たれてしまうのである。

その少し前、病が不治のものだと知ってから、夫人は次第にキリストの教えに帰依するようになっていた。死期がさらに近づいてきた頃、夫に、洗礼を受けたいと告げる。信仰などとはまるで無縁の、頑固この上ない彼を説き伏せるのは難しいと思い、何度も思案した末のことだったらしい。

しかし、案に相違して、彼はあっさりと首を縦に振った。そればかりか、「自分も洗礼を受けることにする」と言う。夫人は一瞬、耳を疑った。

「でないと、この先いつまでも君と一緒にいることができなくなってしまうじゃないか」

洗礼を受けてからの彼は、毎日曜の礼拝に欠かさず訪れる最も敬虔な信者の一人であったと、教会の牧師が語っていた。

告別式の帰途、かつて共に彼の部下だった仲間が何人か一緒になった。その道すがら、それぞれが異口同音に、「あの彼が、洗礼とは……ねえ……」とつぶやいていた。だが、駅に着くころには、それがこんなふうに変わっていた。皆が、これも異口同音に、「……いかにも、彼らしいねえ」。

これまでの人生で、私は何人の人と巡り合い、友や知己を得、親しくご厚誼いただいたことだろう。数えきれないほどの数に昇るはずだが、その中で、多くの忘れがたい人々に出会った。

それだけでも、我が人生は恵まれていた、としみじみ思う昨今である。

当財団へご支援をいただきました皆様方にお力添えをいただき、平成 30 年度事業は事業計画の通り実施することができました。この誌面をお借りして御礼を申し上げます。

平成 30 年度に取り組みました事業並びに決算状況について、次のとおり報告いたします。

1. 事業報告

(1) 公募事業

平成 30 年度医学研究奨励助成事業公募要領と平成 31 年度国際シンポジウム開催事業公募要領を定め、財団ホームページでのインターネットによる公募を行った。

応募期間 平成 30 年 6 月 1 日～7 月 20 日

応募件数 医学研究奨励助成事業（一般枠）44 件、（臨床枠）20 件、（疫学枠）3 件
国際シンポジウム開催事業 11 件

採 択 医学研究奨励助成事業（一般枠）6 件、（臨床枠）4 件、（疫学枠）2 件
国際シンポジウム開催事業 1 件

会議名「第 7 回国際多系統萎縮症コンgres」

実行委員長：辻 省次（東京大学大学院医学系研究科 特任教授）

(2) 国際シンポジウムの開催（公募事業）

1) 会議名 「第 12 回国際 BMP カンファレンス」

2) 開催期間 平成 30 年 10 月 24 日（水）～28 日（日）5 日間

3) 会場 伊藤国際学術研究センター伊藤謝恩ホール（東京大学）

4) 参加人員等 209 名（うち海外からの参加者 20 ヶ国、112 名、53.6%）

5) 主催 公益財団法人難病医学研究財団

「第 12 回国際 BMP カンファレンス」実行委員会

〔実行委員長：宮園 浩平（東京大学大学院医学研究科 教授）〕

(3) 難病情報センター事業（厚生労働省からの補助事業）

1) 国の難病対策、病気の解説（一般利用者向け）、概要・診断基準（医療従事者向け）、臨床調査個人票、難治性疾患研究班情報、患者会情報などのコンテンツの更新、その他指定難病関連情報を収集し、難病情報センターホームページにおいて提供した。アクセス総数は 3,491 万件（月平均 291 万件）、前年度比 114.9%となった。

2) メールによる相談が 498 件、電話による相談が 116 件あった。

(4) 難病医療支援ネットワーク事業（厚生労働省からの補助事業）

1) 難病医療支援ネットワーク事務局と運営委員会を新設し、難病診療連携拠点病院からの照会方法、様式、個人情報の取扱いなどの運営方針を決定した。

2) 都道府県難病対策担当者として指定予定を含む難病診療連携拠点病院担当者を対象に難病診療連携拠点病院会議を開催した。

① 日時・会場 平成 31 年 1 月 29 日（火）中央労働委員会会館

② 概要 参加者 112 人

ネットワーク事務局への照会想定事例、難病診療連携拠点病院の好事例紹介 IRUD 業務説明、行政説明

3) 平成 30 年度末までに難病診療連携コーディネーターは、17 県で 28 人が登録されたが、対応困難事例に関する相談はなかった。

(5) 難病相談支援センター間のネットワーク支援事業（厚生労働省からの補助事業）

- 1) 指定都市への権限移譲により、難病相談支援センターは指定都市にも設置が進み、平成30年度末の難病相談支援ネットワークシステムの導入は33センターとなった。
- 2) 都道府県・指定都市難病対策担当者及び難病相談支援センター職員等を対象とするワークショップを開催した。
 - ① 日時・会場 平成30年7月3日（火） 東京都大田区産業プラザ
 - ② 概 要 参加者37人
報告「難病相談支援センター相談対応の現状」グループワーク「事例検討」
講義「難病患者や家族が抱える悩みや不安、孤立感や喪失感への相談支援における留意点」、全体討論

(6) 広報事業

- 1) 財団のホームページに事業活動や事業実績、財務内容等を掲載するとともに難病情報センターのホームページを通じ、最新の指定難病関連情報を発信した。
- 2) 財団ニュース6月（第48）号、10月（第49）号を発刊し、賛助会員や寄付者、医学系大学、厚生労働省難治性疾患克服研究班、難病関連学会、都道府県等に計1,000部を配布した。

2. 決 算

平成30年度貸借対照表

（平成31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	24,886,251	1. 流動負債	10,788,807
2. 固定資産	2,212,494,956	2. 固定負債	2,853,000
(1) 基本財産	10,000,000	負債合計	13,641,807
(2) 特定資産	2,198,900,326	III 正味財産の部	
(3) その他固定資産	3,594,630	1. 指定正味財産	428,597,326
資産合計	2,237,381,207	2. 一般正味財産	1,795,142,074
		正味財産合計	2,223,739,400
		負債及び正味財産合計	2,237,381,207

平成30年度正味財産増減計算書

（平成30年4月1日～平成31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	△ 23,870,880
1. 経常増減の部		III 正味財産期末残高	2,223,739,400
(1) 経常収益	84,481,223		
(2) 経常費用	101,973,942		
事業費	97,813,093		
管理費	4,160,849		
特定資産評価損益等	△ 1,363,400		
当期経常増減額	△ 18,856,119		
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	△ 18,856,119		
一般正味財産期首残高	1,813,998,193		
一般正味財産期末残高	1,795,142,074		

2

平成 30 年度公募事業について

(1) 医学研究奨励助成事業

本財団では、難治性疾患本態の究明と治療方法の研究開発を図るため、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や病態の解明及び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（40 才未満、ただし、出産や育児のためこれまでの期間に研究（キャリア）の中断期間がある女性の場合は 45 歳未満）に対し、医学研究奨励助成金を贈呈しています。

一般枠 6 名

[助成対象研究の内容]

難病法において規定されている難病（具体的には「発病の機構が明らかでない」「治療法が確立していない」「希少な疾病」「長期の療養を必要とする」の 4 要素を満たす難病）に関する基礎的研究で、その研究成果が難病の成因や病態の解明及び治療の原理に関わる研究とする。

安藤 史顕（東京医科歯科大学医学部附属病院腎臓内科 特任助教）
（受賞課題）新規 PKA 制御法による先天性腎性尿崩症の治療薬開発
（研究対象疾患）先天性腎性尿崩症

村松 里衣子（国立精神・神経医療研究センター神経研究所神経薬理研究部 部長）
（受賞課題）神経変性疾患の早期診断のためのバイオマーカーの探索
（研究対象疾患）筋萎縮性側索硬化症

新井 康之（京都大学医学部附属病院輸血細胞治療部 助教）
（受賞課題）STAT1 機能獲得型変異による自己免疫疾患に対する、CRISPR システムを用いた新規治療の開発
（研究対象疾患）STAT1 機能獲得型変異による自己免疫疾患

中垣 岳大（長崎大学大学院医歯薬学総合研究科 助教）
（受賞課題）腸内細菌叢に着目した孤発性クロイツフェルトヤコブ病の発症メカニズムの解明
（研究対象疾患）クロイツフェルトヤコブ病

伊藤 美佳子（名古屋大学大学院医学系研究科 特任講師）
（受賞課題）先天性筋無力症候群における分子病態の解明と新規治療法の開発
（研究対象疾患）先天性筋無力症候群

櫻井 雅之（東京理科大学研究推進機構生命医科学研究所分子病態学研究部門 講師）
（受賞課題）RNA 塩基脱アミノ化編集酵素が司る RNA : DNA 対合鎖の制御破綻による難病の分子病態機構解明
（研究対象疾患）アイカルディ症候群、脆弱性 X 症候群、前頭側頭型認知症、筋萎縮性側索硬化症

臨床枠 4 名

〔助成対象研究の内容〕

難病法において規定されている難病（具体的には「発病の機構が明らかでない」「治療法が確立していない」「希少な疾病」「長期の療養を必要とする」の4要素を満たす難病）について、患者を対象とした診断や治療を行う臨床研究とする。

相川 忠夫（北海道大学病院循環器内科 医員）

（受賞課題）心臓 MRI と血液マーカーを用いた進行性筋ジストロフィーにおける心筋障害の早期診断法の確立

（研究対象疾患）筋ジストロフィー

遠藤 浩信（神戸大学大学院医学研究科内科学講座神経内科学分野 医学研究員）

（受賞課題）疾患特異的脳テンプレートのマルチアトラス法への応用による客観的画像解析方法の確立

（研究対象疾患）アルツハイマー型認知症、進行性核上性麻痺、筋萎縮性側索硬化症

村上 永尚（徳島大学病院神経内科医員）

（受賞課題）筋萎縮性側索硬化症における低侵襲性バイオマーカーの開発

（研究対象疾患）筋萎縮性側索硬化症

棚橋 華奈（名古屋大学医学部附属病院 医員）

（受賞課題）次世代シーケンサーを用いた常染色体劣性先天性魚鱗癬の新規病因遺伝子の検索と包括的病態解明および新規治療法の研究

（研究対象疾患）道化師様魚鱗癬、葉状魚鱗癬、先天性魚鱗癬様紅皮症

疫学枠 2 名

〔助成対象研究の内容〕

難病法において規定されている難病（具体的には「発病の機構が明らかでない」「治療法が確立していない」「希少な疾病」「長期の療養を必要とする」の4要素を満たす難病）について準備的、予備的研究を含む疫学研究とする。

金子 美子（京都府立医科大学大学院医学研究科呼吸器内科学 助教）

（受賞課題）Stevens-Johnson 症候群（SJS）呼吸器合併症の実数調査と診療科横断的レジストリの構築
（研究対象疾患）Stevens-Johnson 症候群

金沢 佑治（滋賀県立総合病院研究所 専門研究員）

（受賞課題）先天性声門下・気管狭窄症の嚥下障害に対する診療実態の解明

（研究対象疾患）先天性気管狭窄症、先天性声門下狭窄症

第 43 回医学研究奨励助成金贈呈式

平成 31 年 1 月 16 日（水）、贈呈式を執り行い、受賞者 1 名につき 200 万円の研究助成金を贈呈しました。

式次第

- | | |
|-------------------------------|---------------------------------------|
| (1) 開 会 | |
| (2) 挨拶 | 会 長 高久 史麿 |
| (3) 趣旨及び審査経過報告 | 企画委員会委員長 齋藤 英彦 |
| (4) 医学研究奨励助成金贈呈 | 理事長 大塚 義治 |
| (5) 祝 辞 | 厚生労働省健康局長 宇都宮 啓 殿
上智大学 名誉教授 青木 清 殿 |
| (6) 受賞者代表謝辞 | 東京医科歯科大学医学部附属病院
特任助教 安藤 史顕 殿 |
| (7) 平成 31 年度国際シンポジウム開催事業採択書交付 | 理事長 大塚 義治 |
| (8) 閉 会 | |



第 43 回医学研究奨励助成金贈呈式 平成 31 年 1 月 16 日

祝 辞

上智大学 名誉教授 青木 清

公益財団法人難病医学研究財団の評議員を務めさせていただいております青木でございます。12名の受賞者の方、誠にありがとうございます。また、国際シンポジウムの辻先生、ありがとうございます。本贈呈式に当たって皆さんに一言申し上げたいと思います。

私は、当財団が医学研究振興財団のころから関係しておりまして、本日会場のこのホテルで毎年1月、難病を主題にした医学医療に関するシンポジウムを行ってまいりました。そこで、医学振興として難病の問題を解決するという事で、財団に関係する色々な分野の方々が出席いたしまして、シンポジウムを開いていたわけでありまして。その折、私と恩師である故渡辺 格先生は、これらの話題でシンポジウムに出席しまして、これからの医学研究の主題は遺伝子、組み換えDNA技術を使って、そしてその方法が解明できた時には難病の解明と治療が可能となる時代が来ると提言いたしました。そこで、また、その研究において遺伝子組み換え技術を使って、物質レベルで生命を見るということになるので、改めて医学医療における生命倫理の役割もあると述べた次第です。遺伝子による治療と解明を進展させるためには、人間の自然科学的理解を合わせて進展させることが大事であるとお話いたしました。そのようなことで医学医療の関係者だけでなく、文化系や社会科学系の方々もこのシンポジウムに出席していたわけでありまして。当時の日本医師会長の故武見太郎先生もこれらの話題に賛同してくださり、シンポジウムを盛り立てていただきました。20世紀の終わりごろに始まりました米国のワトソン博士をトップとする国際的プロジェクトのヒトゲノム解析は、2003年に解明したことで一応終了いたしました。日本もこれに参加し多くの成果をあげることができました。したがって、当時、21世紀はゲノム研究と脳科学の時代になると言われており、ゲノムの研究が世界各国で盛んになったわけでありまして。そして、その後のゲノム編集による研究の発展には著しいものがありますが、この研究から場合によっては、先ほども生命倫理の話をしていただきましたけれど、人間の欲望として利用される可能性が迫ってきているところでもあります。それは、去年のゲノム編集の国際会議で中国の研究者がゲノム編集を使い人間の赤子の誕生に成功したと発表いたしましたけれど、これは医学医療としてのゲノム編集の目的とは異なるもので、この研究成果は人間の尊厳や生命の尊厳を冒すものであります。かなりの批判が世界的に起きたわけでありまして。

本日、研究奨励助成金を授与されました皆様は、人間の尊厳を守り、そして尊厳を尊重して難病の研究課題に挑戦し、問題解明に当たっていただきたいと思っております。皆さんの提出された書類を私はじめ今日御出席をいただいている審査委員の先生方が努力いたしまして、真夏の暑い時でございましたけれど、審査をいたしました。そして、そこには皆様の難病への課題に対し挑戦する姿勢を心から感じた次第でございます。このことは、今申し上げた審査委員の先生方の採点を見てもほぼ全員が一致することからも言えると思っております。このようなことで皆さんの研究成果への期待は大きいもので、どうぞ素晴らしい研究の成果をあげてください。そして、皆様の研究の発展は、人間の生存を守るためのものであり、未来の懸け橋になるものであります。受賞者の皆様が頑張っておられることを期待しております。

本日は本当におめでとうございます。

(2) 国際シンポジウム開催事業「第12回国際BMPカンファレンス」

東京大学大学院医学系研究科 教授

「第12回国際BMPカンファレンス」実行委員長 宮園 浩平

【概要】

今回のカンファレンスのタイトルとなっている骨形成因子（BMP：bone morphogenetic protein）とは、1965年にUristにより脱灰骨基質中に発見された、生体内で未分化間葉系細胞を軟骨細胞や骨芽細胞に分化させ、筋肉内に異所性骨形成を誘導する活性物質である（Marshall R. Urist, 1965）。以後、骨基質や骨肉腫からその抽出精製が試みられ、1988年にWozneyらによりBMPファミリーメンバーの遺伝子がクローニングされ、その多くはTGF- β ファミリーに属することが示された。ハエなどの無脊椎動物もBMPを持つことが示されており、現在では骨・軟骨の形成だけでなく、初期発生・臓器形成などの生理的過程や、がんなどの様々な疾患に関与する多彩な作用を持つことが明らかとなっている。



主催者挨拶
高久 史磨 会長



宮園 浩平 実行委員長

BMPはTGF- β と同様にセリン-スレオニンキナーゼ型受容体に結合し、Smad経路やnon-Smad経路を介して信号を伝達する。BMPの信号（シグナル）伝達経路の異常は種々の疾患の発症に関わることから、そのシグナル伝達因子の役割に注目が集まっている。進行性骨化性筋炎（FOP）、オスラー病、ならびに遺伝性肺動脈性肺高血圧症の原因遺伝子はいずれもBMPファミリーのシグナル伝達因子であることが明らかとなっている。これらの疾患に対する有効な治療法は開発されていないが、原因遺伝子が明らかとなったことを契機に治療法の開発に関する研究が世界各国で活発に進められている。以下にこれらの難病について簡単に説明する。

進行性骨化性筋炎

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP) (指定難病272)

小児期から全身の骨格筋や腱、靭帯などの線維性組織が進行性に骨化する病気。有病率は160-200万人に1人。日本での患者数は60-80人（全世界で2500人）という稀少疾患。

病 因：2006年にKaplanらによってBMPのI型受容体の一つであるALK2（ACVR1）の遺伝子変異（恒常活性型の変異）によって起こることが見つかった。

協力研究班：難治性疾患政策研究事業「脊柱靭帯骨化症に関する調査研究班（代表：大川淳）」

原発性肺高血圧症

Pulmonary Arterial Hypertension (PAH) (指定難病86)

原因不明の肺血管内皮細胞、血管平滑筋細胞の異常、右心不全を起こす。

遺伝的要因：約6%が遺伝性（家族性）に起こる。BMP II型受容体（BMPRII）の胚細胞変異が70%の家族例で見られる。

協力研究班：難治性疾患政策研究事業「難治性呼吸器疾患・肺高血圧症に関する調査研究班（代表：巽浩一郎）」

本カンファレンスはBMPについて研究を行っている全世界の研究者と上記の難病に関する研究を行っている研究者が一堂に会し、最新の知見を交換することにより、上記難病の発症機序のさらなる理解と治療法の開発を目指すことを目的として下記のようなプログラムで開催した。

【プログラム】

1日目：2018年10月24日（水）		3日目：2018年10月26日（金）	
13:40-14:00	開会挨拶 (高久史磨先生、宮園大会長)	9:00-10:45	Session 7 : Bone
14:00-15:45	Session 1 : New Era of BMP Research-1	11:00-12:45	Session 8 : Cancer
16:00-17:45	Session 2 : New Era of BMP Research-2	4日目：2018年10月27日（土）	
18:00-19:00	Marshall R Urist Lecture	9:00-10:45	Session9 : Vascular & Lymphovascular
2日目：2018年10月25日（木）		11:00-12:45	Session 10 : HHT/PAH
9:00-10:45	Session 3 : Development	15:00-16:45	Session 11 : Clinics / New Technology
11:00-12:45	Session 4 : Antagonists / Intracellular Signaling 1	17:00-18:00	Charles Huggins Lecture
13:00-15:00	Luncheon Seminar "Gift from C2C12 myoblasts"	5日目：2018年10月28日（日）	
15:00-16:45	Session 5 : Intracellular Signaling 2	9:00-10:45	Session 12 : FOP-1
17:00-18:45	Session 6 : Intracellular Signaling 3	11:00-12:45	Session 13 : FOP-2
		12:45-	閉会挨拶 (宮園大会長)

【成果】

第12回国際BMPカンファレンスは、上記「概要」で記されたように開催され、209名の参加者があった。そのうち、海外からの参加者は112名と過半数を超え、国際色豊かな会議となった。本会議ではBMPファミリーのシグナル伝達因子が、原因遺伝子であることが明らかになっている進行性骨化性筋炎（FOP）、オスラー病ならびに遺伝性肺動脈性肺高血圧症について、また、BMPについて研究を行っている全世界の研究者が一堂に会し、最新の知見が発表され、病態のさらなる解明と治療に向けての意見が交換された。本カンファレンスを日本で開催したことは、わが国およびアジア諸国のBMP分野の基礎研究や、臨床研究成果を全世界の研究者にアピールすることができた。またわが国とアジアのBMP研究者と世界の研究者が直接交流する機会を生み、世界的にBMP研究を一層発展させる契機となった。このように、本カンファレンスは大きな成果をあげることができ、ご支援いただいた貴財団を始めとする関係各位に厚く御礼を申し上げる次第である。



講演会場

3

令和元年度事業計画及び予算について

令和元年度の事業計画及び予算については、平成31年3月15日に開催した第28回理事会及び第18回評議員会において、次のとおり決定いたしました。

1. 事業計画

(1) 公募事業

公募要綱及び要領を定め、令和元年6月3日～7月22日を応募期間とし、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

- ① 応募にあたっては厚生労働省難治性疾患政策研究事業研究代表者等の推薦を要する。
- ② 助成金額は1件200万円とする。
- ③ 採択予定件数は一般枠と臨床枠を合わせて10件程度、疫学枠を原則1件とする。

2) 国際シンポジウム開催事業（令和2年度事業分）

難病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、難治性疾患に関する国内外の研究者等が一堂に会し、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計画を公募する。

- ① 開催対象期間は令和2年4月1日から令和3年3月31日とし、採択予定件数は原則1件とする。
- ② 財団負担限度額は1,000万円の範囲内とし、うち200万円は、シンポジウムに参加する外国の若手研究者（満40才以下）へのトラベルグラント費用として使用する。

(2) 国際シンポジウムの開催

1) 会議名 第7回多系統萎縮症コンgres

2) 開催目的 多系統萎縮症は、自律神経症状に加えてパーキンソニズム、小脳性運動失調などを伴う神経変性疾患である。わが国の患者数は12,000人ほどで比較的頻度の高い神経難病であるが、有効な治療法は未だ確立されていない。本疾患の発症機構は未解明であったが、最近になり分子遺伝学、タンパク化学の研究が急速に発展しており、治療面でも高用量コエンザイムQ10による医師主導治験が本邦で開始されるなど、発展してきている。本コンgresでは、本疾患のすべての領域をカバーする全世界の研究者が一堂に会して最新の知見を交換し、さらにデータ共有に基づく国際共同研究体制の構築、治療法開発研究の強化により、本疾患の解明、根本的な治療法の実現に向けた研究を最大限加速することを目的とする。

3) 日時 令和2年3月20日（金）～3月22日（日）3日間

4) 会場 東京大学伊藤国際学術センター伊藤謝恩ホール（東京都）

5) 主催 公益財団法人難病医学研究財団
第7回多系統萎縮症コンgres実行委員会

〔実行委員長：辻 省次（東京大学大学院医学系研究科 特任教授）〕

6) 参加予定人員 200名（うち海外からの参加者80名）

(3) 難病シンポジウムの開催

- 1) 会議名 市民公開講座「世界に誇る日本の難病対策」
- 2) 開催目的 名古屋市で行われる第30回日本医学会総会2019中部において、日本医学会との共催により、アメリカ及びヨーロッパにおける難病対策の専門家を招聘し、世界においても他に類をみない日本の難病対策に焦点をあて、難病対策と難病研究の現状をグローバルに対比し紹介する。本シンポジウムを通じ、難病患者・家族など広く一般市民の難病施策、難病研究への知識の啓発、普及を目的とする。
- 3) 日時 平成31年4月29日(月・祝) 9:00～10:40(100分)
- 4) 会場 名古屋国際会議場4号館1階 白鳥ホール(南)
- 5) 主催 公益財団法人難病医学研究財団、日本医学会(共催)
- 6) 後援等 (後援) 厚生労働省、愛知県、愛知県医師会、愛知県歯科医師会愛知県薬剤師会
愛知県看護協会
(協力) 東海北陸厚生局

(4) 難病情報センター事業(厚生労働省からの補助事業)

難病患者、家族及び医療関係者等へ難病施策等を周知するため、厚生労働省や関係機関等との連携を図り、最新の情報を収集し「難病情報センターホームページ」の掲載内容の更新を行うとともに、パンフレット「難病情報センターのご案内」を改訂し関係機関へ配布する。

(5) 難病相談支援センター間のネットワーク支援事業(厚生労働省からの補助事業)

都道府県・指定都市の難病相談支援センターにおける相談、支援業務の充実と効率化に資するため、難病相談支援センター間のネットワークシステムの運営を行う。

(6) 難病医療支援ネットワーク事業(厚生労働省からの補助事業)

難病診療連携拠点病院からの対応困難な難病診療に関する照会対応や難病診療連携拠点病院への相談事例の情報提供を行うとともに、ネットワーク構成機関の全体会議の開催や各都道府県の難病医療提供体制について周知を図る。

(7) 広報事業

- 1) 財団のホームページに事業活動や事業実績、財務内容等を掲載し、公益法人としての透明性、情報開示に務める。
- 2) 財団事業状況や助成金受賞者の研究報告概要等について掲載した機関誌「財団ニュース」を年2回発行し、賛助会員及び寄付者等に配布し広報を行う。

2. 予 算

(単位：千円)

1. 収入の部		2. 支出の部	
①賛助会費	1,030	①国際シンポジウム開催費	20,198
②受取会費	5,750	②医学研究奨励助成事業	51,750
③資産運用収入等	10,365	③難病情報センター事業	25,976
④国庫補助金等	42,642	④難病医療支援ネットワーク事業	12,097
⑤寄付金(一般及び事業用)	34,448	⑤難病相談支援センター間のネットワーク支援事業	8,917
		⑥その他法人運営費等	4,085
計	94,235	計	123,023

公益財団法人難病医学研究財団 理事
東京医科歯科大学 名誉教授 宮坂 信之



宮坂 信之 理事

第30回日本医学会総会2019中部は、齋藤英彦会頭の下、「医学と医療の進化と広がり～健康長寿社会の実現をめざして～」を合言葉にして2019年4月27日（土）から4月29日（月）まで名古屋国際会議場をメイン会場にして開催された。その前には日本内科学会などが行われたこともあり、大盛況であった。

そのプログラムの中で、市民公開講座：「世界に誇る日本の難病対策」が難病医学研究財団主催で行われた。後援は厚生労働省、愛知県、愛知県医師会、愛知県歯科医師会、愛知県薬剤師会、愛知県看護協会から、協力は東海北陸厚生局から、それぞれいただいた。

まず、齋藤英彦会頭が自ら市民公開講座の冒頭に挨拶をされた後、市民公開講座の幕が開いた。次いで、厚労省健康局難病対策課の田中彰子課長補佐が、「国の難病対策」のテーマで講演を行った。その中で、昭和47年難病対策要綱に始まり、平成27年1月1日に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法と略）によって我が国の難病対策が一段と発展したことを紹介した。さらに、難病法に基づいて行われている具体的な難病対策についても紹介をした。

次に宮坂信之難病医学研究財団理事が、「難病情報センターの活動と今後の展望」について述べた。難病医学研究財団が運営する難病情報センターのホームページには月に300万件を超えるアクセス数があり、指定難病の疾患解説などをホームページ上で提供し、難病患者及びその家族、さらには一般の難病に対する啓発活動に役立っている現状を紹介した。

神戸医療産業都市推進機構医療イノベーション推進センター長の福島雅典先生は、「わが国における難病研究支援体制—現状と展望」という演題で、我が国の難病研究体制を紹介するとともに、難病克服に向けた国家的なアカデミア主導のイノベーション創出の基盤と戦略がすでに確立しつつあることを、具体例を挙げながら熱気にあふれた口調で話した。



講演会場

アメリカからはフィリップ・ブルックス先生が「米国における希少疾患の研究・開発への支援：国立衛生研究所（NIH）に着目して」というテーマで、アメリカの希少疾患、難病に対する研究支援体制を概説した。ちなみに、アメリカではオーファン・ドラッグ法があり、希少疾患とは有病率が20万人未満の疾患と定義され、約3千万人が7,000の希少疾患に罹患している現状も併せて紹介された。

希少疾患を支援していることで国際的に有名な「オーファネット」の設立者であるセゴレオーネ・エイメ先生は、「EUにおける希少疾患の研究・開発への支援体制」というテーマで話をされた。欧州では2000年以降、希少疾患に対する研究開発を支援し、専門家により治療のアクセスを整備する包括的な戦略展開が行われていることが紹介され、2012年からはNIHとともに国際希少疾患コンソーシアムも設立して活動していると述べられた。

日本難病・疾病団体協議会の伊藤建雄氏は「難病対策に対する患者からの期待」と題して、患者目線での期待と課題を述べた。特に平成27年から施行された難病法は、その存在が世界でも稀であり、患者団体が制定に大きく貢献したこと、各都道府県には「難病相談支援センター」が設置され、患者のニーズに応じた活動が行われている現状も話された。

会場は、月曜日（祝日）午前中にもかかわらず、400名収容の会場がほぼ空き座席がないほど盛況であった。難病患者及びその家族、難病に興味を持つ一般の方々、さらには難病施策・研究などに興味を持つ外国人留学生招待者も参加し、国際色豊かな市民公開講座となった。

【プログラム】

会頭挨拶

第30回日本医学会総会 2019 中部 会頭

齋藤 英彦

1 国の難病対策について

厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐

田中 彰子

2 難病情報センターの活動と今後の展望

東京医科歯科大学 名誉教授

宮坂 信之

3 わが国における難病研究支援体制

(公財) 神戸医療産業都市推進機構
医療イノベーション推進センター長

福島 雅典

4 アメリカにおける難病研究支援体制

NIH（アメリカ国立衛生研究所）専門家

Dr. Philip J. Brooks

5 ヨーロッパにおける難病研究支援体制

Orphanet（欧州希少疾患センター）専門家

Dr. Segolene Ayme

6 難病対策に対する患者からの期待

(一社) 日本難病・疾病団体協議会 理事会参与

伊藤 たてお

7 討論・質疑応答

第30回 日本医学会総会 2019 中部
「難病シンポジウム」
市民公開講座
世界に誇る日本の難病対策
グローバル化する日本の医療
参加費無料
事前申込不要
予約返金あり

2019年
日時 4月29日(月・祝)
9:00-10:40
場所 名古屋国際会議場
4号館1階 白鳥ホール(南)
〒464-0202 愛知県瑞穂区瑞穂1番1号

■名古屋駅から会場最寄りまでの乗換案内

■プログラム

会頭挨拶 第30回日本医学会総会2019中部 会頭 齋藤 英彦

国の難病対策について 厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐 田中 彰子

難病情報センターの活動と今後の展望 東京医科歯科大学 名誉教授 宮坂 信之

わが国における難病研究支援体制 (公財) 神戸医療産業都市推進機構 医療イノベーション推進センター長 福島 雅典

アメリカにおける難病研究支援体制 NIH(アメリカ国立衛生研究所)専門家 Dr. Philip J. Brooks

ヨーロッパにおける難病研究支援体制 Orphanet(欧州希少疾患センター)専門家 Dr. Segolene Ayme

難病対策に対する患者からの期待 (一社) 日本難病・疾病団体協議会 理事会参与 伊藤 たてお

討論・質疑応答

主催 公益財団法人難病医学研究財団 〒110-0063 東京都千代田区神田田原町1-7
TEL: 03-5267-0251 FAX: 03-5267-0252 E-mail: info@nmbn.or.jp
●後援 厚生労働省、愛知県、愛知県医師会、愛知県歯科医師会、愛知県薬剤師会、愛知県看護協会 ●協力 東海北陸厚生局

「難病シンポジウム」市民公開講座ポスター

⇒ 難病対策の動向について ⇐

前号（第48号）では、「2019年度（平成31年度）実施分の指定難病の追加検討」、第47号でご紹介した「患者からの申し出等を起点とした指定難病の検討」及び「指定難病患者データベースの利活用の在り方に関する検討」のその後の状況並びに「2019年度（平成31年度）の難病対策概算要求」についてご紹介いたしました。前号（第48号）の財団ニュースは当財団のホームページで閲覧することができます。（<http://www.nanbyou.jp/project/publish/>）

本号では「平成31年度分（令和元年度）の指定難病の追加」、「指定難病患者データベース等の利活用」、「難病の患者に対する医療等に関する法律附則第2条に基づく検討」及び「平成31年度（令和元年度）予算」についてご紹介します。

1 平成31年度（令和元年度）実施分の指定難病の追加

平成31年度（令和元年度）実施分の指定難病追加の検討については、昨年8月9日の第25回指定難病検討委員会から開始し、その後、平成31年3月までの間に7回審議されました。委員会では平成29年度及び平成30年度難治性疾患克服研究事業の研究班及び関係学会から情報提供のあった38疾病を検討対象とし個々の疾病ごとに、指定難病の各要件を満たすかどうか検討を行うとともに、指定難病の要件を満たすと考えられる疾病については、当該疾病の医療費助成の支給認定に係る基準について合わせて検討が行われました。

その結果、平成31年1月の第31回委員会において「膠（こう）様滴状角膜ジストロフィー」、「ハッチンソン・ギルフォード症候群」の2疾病が指定難病の要件を満たすと判断することが妥当とされました。その後、指定難病の追加にかかるパブリックコメントの手続きがとられ、指定難病については厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて指定すると難病法第5条に定められていることから、3月29日付で厚生労働大臣から厚生科学審議会長あて平成31年度から適用する指定難病の指定について意見が求められました（諮問）。

諮問については厚生科学審議会運営規程により疾病対策部会に付議することができ、部会の決議は会長の同意を得て審議会の議決とすることができることとなっています。疾病対策部会は4月4日に開催され、平成31年度実施分の指定難病として2疾病の追加が了承されました。

その後、6月10日に当該2疾病を指定難病として追加する厚生労働省告示第28号が公布され、7月1日から医療費助成が適用されることとなりました。

なお、委員会の関係資料は厚生労働省のホームページに掲載されていますので、ご参照ください。（https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/shingi-kousei_206844.html）

2 「難病の患者に対する医療等に関する法律」附則第2条に基づく検討

難病法は附則第2条に「政府は、この法律の施行後五年以内を別途として、この法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ、特定医療費の支給に係る事務の実施主体の在り方その他の事項について検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」と定めています。

厚生労働省は、令和元年5月15日に第61回難病対策委員会・第37回小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会（合同委員会）を開催し検討を開始しました。合同委員会では、国が難病対策を進めることとなった発端の一つである昭和39年頃のスモンの発生、昭和47年の難病対策要綱から平成27年の難病法施行を経た現在までの難病対策の現状について報告され、今後の検討の

進め方について審議が行われました。今後のスケジュールは「関係者からのヒアリング、課題・論点の整理、秋頃にワーキンググループによる報告案の取りまとめ・合同委員会への報告、秋～冬頃に合同委員会における取りまとめに向けた議論、年度末頃目途に合同委員会取りまとめ、疾病対策部会・児童部会への報告」とされています。

合同委員会の関係資料は厚生労働省のホームページに掲載されていますので、ご参照ください。
https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000212719_00004.html

なお、「資料1-1 難病対策及び小児慢性特定疾病対策の現状について」はページ数が多いため項目ごとのダウンロードができるよう難病情報センターのつぎのページに掲載しています。

難病情報センターホームページ

「難病対策及び小児慢性特定疾病対策の現状について」

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/5927>

3 指定難病患者データベース及び小児慢性特定疾病児童等データベースの利活用

平成30年9月13日に第1回が開催された「指定難病患者データ及び小児慢性特定疾病児童等データの提供に関する有識者会議」は、その後、平成31年1月までの間4回開催されました。会議では「指定難病患者データ及び小児慢性特定疾病児童等データの提供に関するガイドライン（案）について検討し、11月の第4回会議において取りまとめを行い、平成31年2月の第60回難病対策委員会・第35回小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会に報告し、了承されました。

これを受け厚生労働省は「指定難病患者データベース及び小児慢性特定疾病児童等データベースに関するホームページ」を立ち上げ、指定難病患者データベース及び小児慢性特定疾病児童等データベースを使った研究を検討している方々に、第三者提供についての概要を紹介しています。

なお、このホームページのアドレスは次のとおりであり、事務局は「厚生労働省健康局難病対策課 第三者提供窓口」となっています。

- ・ ホームページ：https://www.mhlw.go.jp/stf/nanbyou_teikyo.html
- ・ ガイドライン：<https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/000511696.pdf>
- ・ 事務局 e-mail：nanbyou-kenkyu@mhlw.go.jp

4 令和元年度予算の概要 （単位：億円、かっこ内は平成30年度予算額）

難病対策予算	1,219	(1,140)
(1) 医療費助成の実施	1,091	(1,020)
・ 難病医療費等負担金	1,084	
・ 特定疾患治療研究事業	7.1	
(2) 難病患者の社会参加と難病に対する国民の理解の促進のための施策の充実	14	(11)
(主な事業)		
・ 難病相談支援センター事業	6.3	
・ 難病患者地域支援対策推進事業	1.2	
・ 地方分権改革を踏まえたマイナンバー 情報連携体制整備に係る経費	2.1	
(3) 難病医療提供体制の推進	6	(5.5)
・ 難病医療提供体制整備事業	5.7	
・ 難病情報センター等事業	0.4	
(4) 難病に関する調査・研究等の推進	108	(104)

6

疾病ミニ解説「クローン病」について

平成30年度を通して、皆さまから病気の解説へのアクセス数が多かったクローン病（指定難病96）を取り上げました。

1. 疾病の概要

大腸および小腸の粘膜に慢性の炎症または潰瘍（粘膜が欠損すること）をひきおこす原因不明の疾患の総称を炎症性腸疾患（Inflammatory Bowel Disease：IBD）といい、クローン病もこの一つです。口腔にはじまり肛門にいたるまでの消化管のどの部位にも炎症や潰瘍が起こりえますが、小腸と大腸を中心として特に小腸末端部が好発部位です。

クローン病は主として10歳代～20歳代の若年者に好発し、発症年齢は男性で20～24歳、女性で15～19歳が最も多くみられます。男性と女性の比は、約2：1と男性に多くみられます。

わが国のクローン病の患者数は特定疾患医療受給者証交付件数でみると、昭和51年には128人でしたが、平成29年度には41,068人と増加がみられています。

2. 原因

最近の研究では、なんらかの遺伝的な素因を背景として、食事や腸内細菌に対して腸に潜んでいるリンパ球などの免疫を担当する細胞が過剰に反応して病気の発症、増悪にいたると考えられています。

3. 症状

患者さんによってさまざまに、侵される病変部位（小腸型、小腸・大腸型、大腸型）によっても異なります。その中でも特徴的な症状は腹痛と下痢で、半数以上の患者さんで見られます。さらに発熱、下血、腹部腫瘤、体重減少、全身倦怠感、貧血などの症状もしばしば現れます。また瘻孔^{*1}、狭窄、膿瘍^{*2}などの腸管の合併症や関節炎、虹彩炎、結節性紅斑、肛門部病変などの腸管外の合併症も多く、これらの有無により様々な症状を呈します。

4. 治療法

内科治療（栄養療法・食事療法や薬物療法など）と外科治療があります。

栄養療法・食事療法は、栄養状態の改善だけでなく、腸管の安静と食事からの刺激を取り除くことで腹痛や下痢などの症状の改善と消化管病変の改善が認められます。内科治療が主体となることが多いのですが、腸閉塞や穿孔、膿瘍などの合併症に対しては外科治療が行われます。狭窄に対しては、内視鏡的に狭窄部を拡張する治療が行われることもあります。

クローン病のほとんどの患者さんが、一生のうちに一度は外科手術が必要になると言われてきました。近年の治療の進歩により、将来は手術をする患者さんが減ってくる可能性があります。多くの患者さんで寛解^{*3}導入は難しくなっていますが、症状が落ち着いても病気は進行するといわれているため、治療を継続しつつ、定期的な画像検査などの病気の状態を把握することはきわめて大切です。

詳しくは、難病情報センターホームページをご参照ください。

(<http://www.nanbyou.or.jp/entry/81>)

*1 瘻孔（ろうこう）…炎症などによって組織に空いた穴のこと。

*2 膿瘍（のうよう）…膿みが溜まり、袋のようになった状態。

*3 寛解（かんかい）…病気が完全に治った「治癒（ちゆ）」という状態ではありませんが、病気による症状や検査異常が消失した状態を「寛解」と呼びます。

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 31 年 4 月 1 日現在)

賛助会員 (法人)

旭化成ファーマ株式会社
株式会社オズ・インターナショナル
小野薬品工業株式会社
協和発酵キリン株式会社
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
公益社団法人日本看護協会
一般社団法人日本血液製剤機構

賛助会員 (個人)

熊本回生会病院
磯村 直彦
佐山 高一
谷口 杏子
富樫 尚夫
野谷 恵
面谷 和範
匿名ご希望 3名様

(平成 30 年度)

ご寄付をいただいた方々

一般社団法人津守病院 様	株式会社フジトランスコーポレーション 様
芦田自治振興会青少年健全育成協議会 様	愛の夢音楽祭 野谷 恵 様
青本 忠彦 様	安藤 俊 様
小川 庄策 様	かもめコーヒー 岡林 猛 様
からだケアルームクオリア 様	熊澤 英一 様
小比類巻 敏 様	小山 大 様
笹子 勇 様	富田 裕樹 様
中地 中 様	長沼 光子 様
野崎 悟志 様	古屋 文男 様
松井 まり子 様	守谷 仁美 様
山本 勝利 様	藁谷 定夫 様
匿名ご希望 11名様	

賛助会員へのご加入及びご寄付のお願い

難病医学研究財団は、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各方面のご賛同を得て、昭和48年10月に財団法人として設立され、平成23年4月1日には内閣府から公益財団法人として認定を受けました。

設立以来、当財団は難病に関する調査研究や難病研究に従事する若手研究者への研究奨励助成並びに難病患者様等へ関係情報の提供等を行っております。

これらの事業運営費は、賛助会員様の会費及び一般の方々や法人様からの善意のご寄付並びに寄付金の運用益等によって賄われています。

難病でご苦勞をされておられる患者様及びご家族のご期待にお応えすべく、これまでも増して努力をしております。

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。

■ご寄付について

- ・寄付金は、すべて難病の研究奨励助成等の公益事業に使用させていただきます。
- ・寄付金の額は問いませんので、当財団へご連絡をお願いします。

(連絡先)

公益財団法人難病医学研究財団

〒101-0063 東京都千代田区淡路町1丁目7番地 ひまわり神田ビル2階

電話 03-3257-9021

Eメール zimukyoku@nanbyou.or.jp

ホームページ <http://www.nanbyou.jp>

■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。

■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 申込書のダウンロードが 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> コウキザ イタンホウジン 公益財団法人 ナビ ヨウカク カンキョウガ イタン 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)		
寄付 (随時)		金額は問いません	当財団ホームページ 「ご寄付のお申込連絡」 または寄付申込書 (ご送付いたします) ※当財団ホームページから お申込の連絡や申込書の ダウンロードができます	

◎ご不明の点は、財団事務局までお問い合わせ下さい。

発行所 公益財団法人 難病医学研究財団

〒101-0063 東京都千代田区神田淡路町1丁目7番地
ひまわり神田ビル2階

電 話 03-3257-9021

<http://www.nanbyou.jp>

【難病情報センター】

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