

No. 52
2020.7

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「夏向きのお話し」

理 事 長 大 塚 義 治	2
1. 令和元年度事業及び決算報告について	4
2. 令和元年度医学研究奨励助成事業について	6
3. 令和2年度事業計画及び予算について	8
4. 新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえた難病の医療費助成の取扱いについて	
(1) 新型コロナウイルス感染症に係る公費負担医療の取扱いについて	10
(2) 医療受給者証の有効期間の延長措置について	10
5. 難病対策の動向について	
(1) 「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	12
(2) 難病診療連携拠点病院等の指定状況	13
(3) 難病対策に関する令和2年度予算の概要	13
6. 疾病ミニ解説「特発性間質性肺炎」について	14





夏向きのお話し

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 社長)

新型コロナウイルス感染症が、我が国のみならず世界を震撼^{しんかん}させている。私の関わる日本赤十字社も、ダイヤモンド・プリンセス号内への医療スタッフ派遣に始まり、その後の感染者拡大時には、全国の赤十字病院が、いわゆる「医療崩壊」寸前という状況下で、患者の受け入れ、診療に当たった。現場の医療スタッフは、息詰まるような緊張感の中、自分自身や家族への感染リスクの不安などを含め、肉体的、精神的な重圧に耐えながら、昼夜を問わず、献身的に業務に従事したのである。

むろん、それは赤十字の医療機関だけのことではない。私は、これほど過酷な状況下にあって、コロナ戦の最前線で奮闘するすべての医療スタッフに、心から敬意と感謝の意を表する。同時に、緊急事態宣言も解除され、社会に一応の落ち着きが戻ってはいるものの、先行きの不安が払拭^{ふっしょく}しきれたわけではない。いささか心苦しいが、引き続きのご尽力をお願いしたいと思う。

コロナ禍は人々の生活の隅々^{すみずみ}にまで様々なダメージを与えたが、子供たちへの影響は大人以上のものだったかもしれない。彼らにとって、今年の夏休みはいったいどんなものになるのだろうか。

というのも、私は、夏が来るといつも、小学校や中学時代の日々を懐かしく思い出すからだ。

私の母校は、北関東の山間部の小さな中学校だが、その恩師である男性教師が定年を迎えたとき、仲間たちと、郷里に近い温泉地の宿で、一泊の御礼の会を催した。夕食後も、皆が先生の部屋に集まり、車座になって楽しいお喋りの延長戦になる。静かだが熱っぽく教育への思いを語る先生の口調は、二十代の青年教師の頃と少しも変わっていない。それが何より嬉しかった。

深更まで続いた思い出話の中で、あの頃に行われた校庭拡張工事のことが話題になった。校舎の裏山をかなり切り崩したのだが、その折り、土中から多量の人骨が出てきたという。学校の建っている敷地は、昔はお寺の境内だったらしいから、あながち不思議なことでもない。

問題は、その後だ。妙な噂が立った。深夜、誰もいるはずのない学校の教室あたりから、人の話し声が聞こえるというのだ。当時、男性教師には、夜間の校舎管理などのために交代で学校に泊まり込む「宿直」という業務があったが、先生がその当番だったある晩のこと。

深夜に至り、先生が、そろそろ寝ようかと布団にもぐり込むと、小さな音が聞こえるような気がする。耳を澄ますと、チーン、チーンと鐘^{かね}を叩くような音だ。で、先生は懐中電灯を持ち、様子を見に行くことにした。外も内も漆黒^{しっこく}の闇。どうやら、校庭に隣接したお墓の方から聞こえてくる。闇を透^すかして窺^{うか}がい見ると、白髪、白衣の老女が一人、小さな鐘を鳴らしながらお墓にお参りをしている。先生は、(ああ、この鐘の音だったのか)と安心して部屋に帰って寝た、と言うのである。

「それ、何時ころのことですか」と、誰かが唾^{つば}を飲みながら訊ねる。「夜中の一時か二時くらいだっ

たかな」と先生は涼しげに答える。我々は黙って顔を見合わせた。そして誰かが言った。

「そんな時間にお墓参りする人がいるわけじゃないですか。それは間違いなく、幽……」

こんな場面で悲鳴を上げるどころか、安心して寝てしまう男には、幽界の人もさぞかし拍子抜けしただろう。いかにも先生らしいと、またひとしきり話しが弾んだ。

我々が学んだあの木造の校舎は、もうとっくになくなっていて。過疎化と少子化の波に呑み込まれ、町場の中学校と統合された。というより、事実上の廃校である。

「子どもたちのために良い教育環境ってのは、設備や教材が整っているというだけじゃないと俺は思うがなあ」——。先生の言葉が胸に暖かく響き、ちょっとの間、話し声が途切れた。

猛暑の季節を迎えると、どうしても頭に浮かぶことが、もう一つある。

私は、戦後ベビーブーマーの一期生だが、自ら、`戦後の記憶、を持つ世代、と言っている。戦後生まれだから、戦争そのものは知らない。ただ、その傷跡がまだ癒え切らない頃の社会の様相や庶民の暮らしぶりが、断片的だが、幼な心に、かなり鮮明に残っているのである。加えて、私の誕生日が八月六日、広島原爆記念日であるということも、多少関係しているかもしれない。

数年前、友人に誘われて、信州上田の丘陵地に建つ「無言館」を訪れたことがある。先の大戦で散華した画学生たちの作品や遺品が展示されている美術館だ。静謐な館内で物言わぬ作品群を覗いてみると、志半ばで斃れていった若者たちの無念の聲が聞こえてくるように思われた。

順路に沿って進んでいた私の足は、「自画像」と題された画の前で止まった。ふっと、ある知人の顔に似ているように感じたのだ。私より少し年長のGさんという方。確か、戦死した父上は画家だったはず。展示作品リストを見ると、画の作者は、Gさんと同じ姓。もしかすると……。

帰京すると早速、Gさんに連絡をとった。——やはり、私の想像は当たっていた。

Gさんは五人兄弟の末っ子。東京で生まれたが、戦争中、一家は父親の故郷の九州に疎開した。徴兵されていた父の戦死の報がもたらされたのは終戦の年。Gさん三歳の時のことだから、父の顔は知らない。ただその頃、毎晩のように、母が蒲団をかぶって泣いていたのを覚えているという。

戦後の大混乱が始まる。母と子は、わずかな家財道具をリヤカーに積んで、疎開先の家から小さなアパートに引っ越した。母親は、慣れない行商を始める。毎朝六時前に出て、帰るのは夜の十時過ぎ。それでも子どもたちを養うのは容易ではない。母は、農家で分けてもらった米を売って生計を立てるようになる。「闇屋」である。幼い彼も、小さな米袋を服の下に巻いて、母についていく。

そんなある日、電車の中で警察の検問に出くわした。母は急いで米袋を窓から捨てると、次の駅で降り、米を捨てたあたりまで歩いて戻った。そして、散乱したお米を懸命に拾い集めた。その母の背中が今も目に浮かぶとGさんは言う。深夜になっても戻らない母を、警察署に探しに行ったこともある。そんなとき、父親のいない家庭の寂しさ、貧乏の辛さが、子ども心にも切なかった……。

Gさんが一枚の絵の写真を取り出した。真っ白なセーラー服の少女が微笑んでいる。十六歳で父と結婚した母。その直前の姿を、父が画いたものだという。彼の「戦後の記憶」は、とりも直さず、「亡き母の記憶」であった。長い付き合いなのに、Gさんの話は初めて聞く話ばかりだった。私がそう言っていると、彼は答えた。自分と同年代の者は、みな同じようにして育ち、あの時代のお母さんは、みな似たような苦勞をしている。だから自分は、あえて誰にも話すことはなかったのだと。

——八月は、やはり鎮魂の月である。

令和元年度事業については皆様方のご支援、お力添えにより概ね令和元年度事業は事業計画に沿って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。

令和元年度に取り組みました事業及び決算状況について、次のとおり報告いたします。

なお、令和2年3月に予定していました令和元年度国際シンポジウム開催事業「第7回国際多系統萎縮症コンgres」については、新型コロナウイルス感染症の感染拡大に伴い、延期といたしました。

1. 事業報告

(1) 公募事業

令和元年度医学研究奨励助成事業公募要領と令和2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 令和元年6月3日～7月22日

応募件数 医学研究奨励助成事業（一般枠）44件、（臨床枠）18件、（疫学枠）10件
国際シンポジウム開催事業 10件

採 択 医学研究奨励助成事業（一般枠）7件、（臨床枠）3件、（疫学枠）1件
国際シンポジウム開催事業 1件

会議名「第4回 IgG4 関連疾患国際シンポジウム」

実行委員長：田中 良哉（産業医科大学医学部第1内科学講座 教授）

(2) 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 日 時 平成31年4月29日（月・祝）9：00～（100分）
- 3) 会 場 名古屋国際会議場4号館1階 白鳥ホール
- 4) 参加人員等 300名（うち日本へ留学中の外国人研究者18名）
- 5) 共 催 第30回日本医学会総会2019中部（日本医学会）

(3) 難病情報センター事業（厚生労働省からの補助事業）

- 1) 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、医療費助成制度、難病医療提供体制などのコンテンツ更新、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3,934万件（月平均328万件）、前年度比112.7%となった。
- 2) ホームページのクラウド化を図り、閲覧者のインターネット回線利用の安全性とホームページ利用の利便性を改善した。
- 3) メールによる相談は694件、電話による相談は190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) 各都道府県から難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病診療連携コーディネーターの登録を受け、対応困難な難病診療に関する照会に備えた。
- 2) 令和元年度末までに28の自治体から47人の難病診療連携コーディネーターが登録された。
- 3) 難病診療連携拠点病院から難病診療に関する対応困難事例の照会は3件あり、該当すると思われる難治性疾患研究班への対応照会を行った。

(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) 令和元年度末の難病相談支援ネットワークシステム導入は36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 令和元年7月5日（火） 東京都大田区産業プラザ
 - ② 概 要 参加者37人
難病施策に関する最新情報・難病相談支援センターにおける多職種が連携した就労支援

(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) 難病研究財団ニュース6月（第50）号、10月（第51）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

令和元年度貸借対照表

（令和2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	38,560,070	1. 流動負債	13,071,607
2. 固定資産	2,159,476,851	2. 固定負債	3,476,000
(1) 基本財産	10,000,000	負債合計	16,547,607
(2) 特定資産	2,145,939,866	III 正味財産の部	
(3) その他固定資産	3,536,985	1. 指定正味財産	406,493,866
		2. 一般正味財産	1,774,995,448
		正味財産合計	2,181,489,314
資産合計	2,198,036,921	負債及び正味財産合計	2,198,036,921

令和元年度正味財産増減計算書

（平成31年4月1日～令和2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	△ 22,103,460
1. 経常増減の部		III 正味財産期末残高	2,181,489,314
(1) 経常収益	76,497,507		
(2) 経常費用	90,164,133		
事業費	85,684,231		
管理費	4,479,902		
特定資産評価損益等	△ 6,480,000		
当期経常増減額	△ 20,146,626		
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	△ 20,146,626		
一般正味財産期首残高	1,795,142,074		
一般正味財産期末残高	1,774,995,448		

2

令和元年度医学研究奨励助成事業について

本財団では、難病研究の一層の推進を図るため、昭和 51 年度より、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 才未満）に対し、医学研究奨励助成金を贈呈しています。

一般枠 7 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。

田辺 章悟 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 室長

（受賞課題）筋萎縮性側索硬化症の神経筋接合部の変性をもたらす血中由来成分の探索

（研究対象疾患）筋萎縮性側索硬化症

古賀 智裕 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科分子標的医学研究センター 助教

（受賞課題）インフラマソームシグナルに着目した特発性多中心性キャッスルマン病の病態解明

（研究対象疾患）特発性多中心性キャッスルマン病

河部 剛史 東北大学大学院医学系研究科病理病態学講座免疫学分野 助教

（受賞課題）新規の自己反応性 T 細胞による自己免疫疾患発症機構

（研究対象疾患）全身性エリテマトーデス、悪性関節リウマチ

佐藤 祐哉 神戸大学大学院医学研究科神経分化・再生分野 講師

（受賞課題）内在性神経幹細胞を利用した難治性ヒルシュブルング病の新規治療法の作出

（研究対象疾患）難治性ヒルシュブルング病

杉浦 大祐 東京大学定量生命科学研究科分子免疫学研究分野 助教

（受賞課題）1 細胞遺伝子発現解析を用いた新規多発性硬化症増悪因子の探索

（研究対象疾患）多発性硬化症

田村 夏子 東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科循環制御内科学 非常勤講師

（受賞課題）高安動脈炎の病態解明

（研究対象疾患）高安動脈炎

加藤 勝洋 名古屋大学医学部附属病院循環器内科 病院助教

（受賞課題）肺細動脈内皮細胞を基軸とした肺高血圧症の病態解明研究

（研究対象疾患）肺動脈性肺高血圧症

臨床枠 3 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。

長谷川 智子 京都大学大学院医学研究科眼科学 研究員

（受賞課題）分岐鎖アミノ酸を用いた網膜色素変性の新規進行抑制薬の開発

（研究対象疾患）網膜色素変性

坂本 謙一 国立成育医療研究センター小児がんセンター フェロー

（受賞課題）小児および若年成人におけるランゲルハンス細胞組織球症に対する多施設共同臨床試験の遂行

（研究対象疾患）ランゲルハンス細胞組織球症

藤田 雄 東京慈恵会医科大学内科学講座呼吸器内科 助教

（受賞課題）エクソソームを用いた肺線維化に対する新規治療法の開発

（研究対象疾患）特発性肺線維症

疫学枠 1 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について準備的、予備的研究を含む疫学研究とする。

中山 敦子 東京大学医学部附属病院循環器内科 助教

（受賞課題）肥大型心筋症に対する有酸素運動の安全性と効果の検討－後ろ向き多施設共同研究

（研究対象疾患）肥大型心筋症

第 44 回医学研究奨励助成金贈呈式

令和 2 年 1 月 15 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 史磨
- (3) 趣旨及び審査経過報告
企画委員会委員長 猿田 享男
- (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 宮崎 雅則 殿
上智大学 名誉教授 青木 清 殿
- (6) 受賞者代表謝辞
国立精神・神経医療研究センター神経研究所
室長 田辺 章悟 殿
- (7) 令和 2 年度国際シンポジウム開催事業採択書交付
- (8) 閉 会



3

令和2年度事業計画及び予算について

令和2年度の事業計画及び予算については、令和2年3月の第32回理事会及び第20回評議員会において、次のとおり決定いたしました。

なお、新型コロナウイルスの影響により、国際シンポジウム開催事業の「第4回 IgG4 関連疾患国際シンポジウム」と「第7回国際多系統萎縮症コンgres」は令和3年度へ開催を延期し、令和3年度事業分の国際シンポジウム開催事業の公募は行わないことといたしました。

1. 事業計画

(1) 公募事業

公募要綱及び要領を定め、令和2年6月1日～7月20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3年度事業分）

- ① 令和3年4月1日から令和3年3月31日に開催予定の難病に関する国際シンポジウム開催計画を募る。
- ② 1,000万円を限度としその開催費用を負担する。
- ③ 採択予定件数は1件とする。

(2) 国際シンポジウム開催事業

1) 第4回 IgG4 関連疾患国際シンポジウム（令和元年度採択事業）

- ① 開催時期 令和2年11月15日（日）～11月17日（火）3日間
- ② 会場 北九州国際会議場（北九州市）
- ③ 参加予定 500名（うち外国側参加者200名）※外国側参加者割合40%
- ④ 実行委員長 田中 良哉（産業医科大学医学部 教授）
- ⑤ 事業費 4,673万円（うち当財団負担額1,000万円）

2) 第7回国際多系統萎縮症コンgres（平成30年度採択事業）

- ① 開催時期 令和2年秋頃（3日間）
- ② 会場 東京大学伊藤国際学術研究センター伊藤謝恩ホール
- ③ 参加予定 200名（うち外国側参加者80名）※外国側参加者割合40%
- ④ 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）
- ⑤ 事業費 2,020万円（うち当財団負担額1,000万円）

(3) 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。

(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）

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。

(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) 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「難病研究財団ニュース」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	870	①国際シンポジウム開催費	66,929
②国際シンポジウム受取会費	22,400	②医学研究奨励助成事業	43,676
③資産運用収入等	10,401	③難病情報センター事業	26,418
④国庫補助金等	42,773	④難病医療支援ネットワーク事業	12,222
⑤寄付金（一般及び事業用）	54,529	⑤難病相談支援センター間の ネットワーク支援事業	9,420
		⑥その他法人運営費等	5,415
計	130,973	計	163,265

4

新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえた 難病の医療費助成の取扱いについて

新型コロナウイルス感染症は本年1月に1例目が報告されて以降、感染が徐々に拡大し、4月7日から5月25日の間は緊急事態宣言が発令されました。現在、感染者数は少なくなっておりますが、第2波の発生が危惧されており、感染防止の3つの基本：①身体的距離の確保、②マスクの着用、③手洗いを基本とした「新しい生活様式」の実践例が示され、その励行が求められています。

このような状況の中、厚生労働省では新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、次のとおり難病患者に寄り添った施策を行っています。

なお、厚生労働省の新型コロナウイルス感染症の情報と次に紹介する施策は、難病情報センターホームページのトップページから見るができます。

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

(1) 新型コロナウイルス感染症に係る公費負担医療の取扱いについて

難病患者等の公費負担医療については、新型コロナウイルス感染症の影響により指定医療機関等を受診できない場合が考えられることから、緊急の場合は、受診する医療機関と受給者証に記載する指定医療機関の名称が異なる場合においても、事後的に指定医療機関の変更を行うことで差し支えないものとされました。

さらに、指定医療機関での受診が困難な場合は、医療機関において受給者証を提出したうえで、指定医療機関以外の医療機関でも受診できる取扱いとされました。

(令和2年3月4日付事務連絡 新型コロナウイルス感染症に係る公費負担医療の取扱いについて)

(2) 医療受給者証の有効期間の延長措置について

新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、令和2年3月1日から令和3年2月28日までの間に医療受給者証の有効期間が満了する方について、有効期間がそれぞれ1年間延長されました。

医療受給者証は毎年更新する必要があり、この手続きには指定医療機関を受診し、臨床調査個人票（診断書）を作成してもらい、都道府県・指定都市に更新申請書を提出する必要があります。厚生労働省は「新型コロナウイルス感染症対策の基本的対処方針」（令和2年3月28日（令和2年4月16日変更）新型コロナウイルス感染症対策本部決定）において、「国民の生命を守るためには、感染者数を抑えること及び医療提供体制や社会機能を維持することが重要」であり、「外出自粛の要請等の接触機会の低減を組み合わせることで、感染拡大の速度を可能な限り抑制することが・・・重要」と指摘されていること等を踏まえ、治療の観点からは急を要さない診断書等の取得のみを目的とした受診を回避するため、「難病の患者に対する医療等に関する法律」等の省令を改正し、支給認定の有効期間を延長しました。

新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、

難病及び小児慢性特定疾病の医療費助成の有効期間を自動で1年延長します。



診断書の取得等は不要です！

- ▶ **令和2年3月1日から令和3年2月28日までの間に有効期間が満了する方について、有効期間をそれぞれ1年間延長します。**
- ▶ **受給者証の再発行の有無などについては、受給者証の発行自治体からのお知らせ(※)やホームページ等を確認してください。**

※ 延長措置に関する対応の詳細については、例年多くの自治体から郵送等している「医療費助成の更新申請のお知らせ」と同様の方法により、延長の対象者に周知するよう、厚生労働省から各自治体に要請しています。

●有効期間の延長措置の詳細

- ✓ 対象者：令和2年3月1日から令和3年2月28日までの間に受給者証の有効期間が満了する方（※居住地によらず全国の方が対象）
- ✓ 延長期間：1年間
- ※ 延長後の有効期間の満了日は、「令和2年3月1日時点で有効であった受給者証」の有効期間の満了日に1年を加えた日となります。
- (例) 現在お持ちの受給者証の有効期間の満了日：令和2年9月30日
延長後の有効期間の満了日：令和3年9月30日

●所得など申請事項に変更があった方について

- ✓ 受給者証の記載事項等に変更が生じた場合（平成30年から令和元年にかけて所得が大きく減少した場合など）は、「変更申請」を行ってください。
- ※ 原則として診断書の取得は不要です（支給認定を受けたことのない指定難病に新たに罹患した場合を除く）。
- ※ 外出自粛要請等を踏まえ、可能な限り、郵送等による手続きをお願いします。

●既に令和2年度の医療費助成の申請書を提出された方について

- ✓ 対象者のうち、既に申請書を提出いただいた方についても、上記の対象者の要件に該当する場合は、延長措置の対象となります。
- ※ 申請取下げなどの手続きの要否については、申請先の自治体にお問い合わせください。



前号（51号）では、「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」、「難病診療連携拠点病院等の指定状況」及び「難病対策に関する令和2年度概算要求」についてご紹介しました。前号の財団ニュースは当財団のホームページの財団ニュースバックナンバーで閲覧することができます。（<https://www.nanbyou.jp/project/publish/publish2/>）

本号では、前号以降の「難病法附則第2条に基づく検討状況」、令和2年6月時点の「難病診療連携拠点病院等の指定状況」及び「難病対策に関する令和2年度予算の概要」についてご紹介いたします。

（1）「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目途として、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。

厚生労働省では、下記ワーキンググループを設置しそれぞれ検討が行われました。その検討結果である「取りまとめ」は、本年1月31日に開催された「難病対策委員会・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）に報告され、今後の議論の進め方や、主な論点の整理が行われました。

合同委員会は2月に主な論点について検討を行う予定でしたが、新型コロナウイルス感染症の影響により開催は中止になり、6月末現在まで開催されていない状況となっています。

合同委員会及びワーキンググループの開催状況は次の通りであり、取りまとめ資料は厚生労働省のホームページで見ることができます。

- 1）「難病対策委員会・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）
これまで検討のため4回開催されています。

（令和元年度：5/15、6/13、6/28、令和2年1/31）

- 2）「難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ」

6回開催（令和元年度：8/29、10/7、10/21、11/29、12/19、12/27）

（取りまとめ資料）<https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/000581774.pdf>

- 3）「難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ」

6回開催（令和元年度：9/4、10/1、10/31、11/18、12/26、令和2年1/22）

（取りまとめ資料）<https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/000587439.pdf>

(2) 難病診療連携拠点病院等の指定状況

平成30年度より各都道府県では、「難病診療連携拠点病院」、「難病診療分野別拠点病院」、「難病医療協力病院」を指定し、拠点病院に「難病診療連携コーディネーター」を配置するなどして難病の医療提供体制を順次構築しています。

一方、国では各都道府県での難病診療において対応困難な事例がある場合も想定されることから、難病に関する研究班と連携する難病医療支援ネットワークを構築し、当財団がその運営事務局を担っています。

令和2年6月現在の指定状況は次のとおりです。

区 分	都道府県数	病院数・人数
難病診療連携拠点病院	39 (22)	72 (32) 病院
難病診療分野別拠点病院	19 (3)	46 (4) 病院
難病診療連携コーディネーター	28 (21)	48 (40) 人

() は令和元年9月時点

なお、各都道府県の「難病診療連携拠点病院」、「難病診療分野別拠点病院」、「難病医療協力病院」は難病情報センターのホームページで閲覧することができます。

(難病の医療提供体制) <https://www.nanbyou.or.jp/entry/5215>

(3) 難病対策に関する令和2年度予算の概要 (単位：億円、かっこ内は令和元年度予算額)

難病対策予算	1,271 (1,219)
1) 医療費助成の実施	1,144 (1,091)
・ 難病医療費等負担金	1,137
・ 特定疾患治療研究事業	7.3
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	12 (14)
(主な事業)	
・ 難病相談支援センター事業	6.5
・ 難病患者地域支援対策推進事業	1.2
3) 難病医療提供体制の推進	6 (6)
・ 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 (108)



令和元年度を通して、皆さまからの病気の解説へのアクセス数が多かった特発性間質性肺炎（指定難病85）を取り上げました。

1. 疾病の概要

間質性肺炎は、さまざまな原因から「肺胞」の薄い肺胞壁に炎症や損傷がおこり、壁が厚く硬くなり（線維化^{※1}）「呼吸」がうまくできなくなる病気です。

なお、「呼吸」とは、肺の奥にある「肺胞」を通して行われる、酸素と二酸化炭素のガス交換のことです。

2. 原因

特発性間質性肺炎の原因はわかりませんが、複数の原因遺伝子群と環境因子が影響している可能性が考えられています。直接の原因ではなくても間接的な影響を与える「危険因子」として最も重要なのが喫煙です。

3. 症状

間質性肺炎が存在していても病初期には多くは無症状です。特徴的な症状としては、安静時には感じない呼吸困難感が、坂道や階段、平地歩行中や入浴・排便などの日常生活の動作の中で感じるようになります（労作時呼吸困難^{※2}）。季節に関係なく痰を伴わない空咳（乾性咳嗽）で悩まされることもあります。長年かけて次第に進行してくるので自覚症状が出るころには病状が進んでいることもあります。早めに専門医療機関に紹介してもらうことが重要です。

4. 治療法

特発性間質性肺炎は病態の異なる疾患からなりますが、「特発性肺線維症」「特発性器質化肺炎」「特発性非特異性間質性肺炎」の3つの疾患のいずれかに診断されることがほとんどです。

「特発性肺線維症」の場合、治療薬による治癒が困難なために、従来対症療法が中心でしたが、最近では、新しい治療薬として認可された抗線維化薬（ピルフェニドン、ニンテダニブ）が使用されます。抗線維化薬は進行抑制だけでなく急性増悪の抑制効果も示されており、生存期間を延長することが期待されています。

「特発性肺線維症以外」の特発性間質性肺炎の場合、ステロイドや免疫抑制薬などが使用されます。軽症や進行に乏しい場合には経過観察することもあります。

5. 日常生活上の注意

日常生活では、禁煙が大切です。また、過労・睡眠不足など身体に対する負担を減らすような生活を行うよう心がけます。過食・体重増加は呼吸困難が増強する可能性があり、適正体重を保つことも重要です。一方、間質性肺炎が進行すると体重が減少し、経過が不良となることからバランスのとれた食事により体重を維持することが大切です。

また、感染予防はきわめて重要で、間質性肺炎の急性増悪は上気道感染（風邪のような症状）がきっかけとなることも多いので、外出時のマスク着用や手洗い・うがいの励行、インフルエンザの予防接種などが重要です。

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。

(<https://www.nanbyou.or.jp/entry/156>)

^{※1} 線維化（せんいか）…線維組織が増殖し、組織が線維成分に置き換わり硬くなってしまうこと。

^{※2} 労作時呼吸困難（ろうさじこきゅうこんなん）…運動をしたときにみられる「息切れ」のこと。

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。

(令和2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
協和発酵キリン株式会社
大中物産株式会社
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
榎並 和廣
佐山 高一
谷口 杏子
富樫 尚夫
野谷 恵
面谷 和範
匿名ご希望 5名

(令和元年度)

ご寄付をいただいた方々

一般社団法人津守病院 様
芦田自治振興会青少年健全育成協議会 様
ネットワンシステムズ株式会社 様
安藤 俊 様
石井 彰 様
小川 しょうさく 様
熊澤 英一 様
笹子 勇 様
高橋 千穂 様
箱田 久則 様
古屋 文男 様
山本 勝利 様
渡邊 香織 様
匿名ご希望 24名様

株式会社フジトランスコーポレーション 様
株式会社六心 様
青本 忠彦 様
五十嵐 邦明 様
宇野澤 英治 様
からだケアルームクオリア 様
小山 大 様
高橋 慎 様
野崎 悟志 様
林 智則 様
松井 まり子 様
吉田 美奈子 様
藁谷 定夫 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> コイサ イタンボクジン 公益財団法人 ナビョウガクケンキュウ 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>