No. 64
2026. 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「酷暑の夏を乗り切ろう」

評議員　　千 葉　　勤 …… 1

1．令和７年度事業報告及び決算について …… 2

2．令和７年度医学研究奨励助成事業 …… 5

3．令和７年度国際シンポジウム開催事業

「第10 回アザリアフェスティバルシンポジウム「希少難病てんかんの分子病態と治療戦略」」

実行委員長　　廣 瀬　伸 一 …… 6

4．令和８年度事業計画及び予算について …… 8

5．難病対策の動向について …… 10

6．疾病ミニ解説「進行性核上性麻痺」について…… 13

巻頭の言葉

酷暑の夏を乗り切ろう

公益財団法人難病医学研究財団　評議員
関西電力病院　特任院長　千葉　勉

京都は５月の中旬というのに、日中は30度に達する暑さが一週間ほど続いています。ご承知のように京都の夏の暑さは格別で、蒸し暑く、夜も気温が下がらないのが特徴ですが、今からその兆しがみえていて、今年の夏はどうなることかと心配しています。実際に長期天気予報も、「暑い夏」を予測しています。

思い出してみると、2023年の夏は、滅茶苦茶暑かった。さらに昨年は、いつもは祇園祭の前後に梅雨明けして本格的な暑さが始まるのですが、７月初旬にはすでに梅雨あけして、37－38度の日が続き、９月の末まで35度以上が３か月近くも続きました。第61号（2024年10月）の水田　邦雄理事長の巻頭の言葉「街歩きも楽しからずや」は、大変楽しませていただきましたが、京都の夏は、通勤は仕方がないとしても、日中は絶対に外に出られません。木陰も蒸し暑く逃げ場がないのです。ご承知のように京都の通りは、わらべ歌で「丸竹夷（まるたけえびす）――、姉三六角蛸錦（あねさんろっかくたこにしき）――」とうたわれているように、東西南北に碁盤の目のように綺麗に並んでいますが、この姉小路、三条通り、六角通、蛸薬師通、錦小路は東西に走っているので、日が昇ってから暮れるまで、全く日影がなく、「地獄の東西通り」といわれています。私は昨年から少し時間ができて、家にいる時間が以前より長くなったので、「暑い、暑い」とこぼしていると、家内は「あなたは涼しい病院の中でずっと仕事をしていたので、京都がどれだけ暑いのか知らなかったのよ！（私はずっと耐えてきたのだから、文句いわないの！）」と、予期せず怒られてしまいます。

さて京都の暑さの話ばかりしてしまいましたが、翻って、私の専門は消化器内科ですが、消化器の難病というと、潰瘍性大腸炎、クローン病、クロンカイトカナダ病、腸管ベーチェット病、多発性小腸潰瘍、短腸症候群など、食事制限が必要な方がたくさんおられます。そのような方々は、特に夏はどうしても水分摂取が不足して、脱水症状をおこしやすくなります。私はいまだに外来診療をしていますが、実際に昨年は、指定難病で私が診ている患者さんの何人かの方が、脱水症で救急外来に運ばれてきました。近年の夏は、脱水症で救急外来に運ばれる患者さんが増えていることは、難病患者さんに限ったことではありませんが、その大きな原因は、高齢化社会になって、特に伴侶をなくされたりして、一人住まいを余儀なくされている高齢の患者さんが増えていることです。外来診療をしていますと、このように高齢者の難病患者さんで、特に一人住まいの方が、どんどん増えていることを実感します。

これは本当に深刻な問題です。難病患者さんは、消化器疾患以外にも、神経疾患など身体が不自由な方が多く、自分で買い物にも出かけにくいのでどうしても水分摂取が不足しがちになります。特に夏は余計に外に出づらくなるので、脱水の危険性がさらに高まります。

こうした独居の難病患者さんの夏の脱水症を予防するためには、誰かが定期的に患者さんと連絡を取り合う必要があると思います。ですから、そうした難病患者さんは、これからやってくる猛暑に備えて、かかりつけの医療施設、都道府県の難病相談支援センター、さらには地域包括支援センターなどに是非相談されて、ご自分の状況をお話して、救急にかかるほど悪くなる前に、気軽に連絡し、相談できるような道筋をつけておくことが大切です。上記の施設の方々は皆さん親切に対応してくださいます。

というわけで、来るべき酷暑の夏を、なんとか乗り越えられるようお願いします。

1 令和７年度事業報告及び決算について

令和７年度事業は、皆様のご支援とお力添えにより、事業計画に沿って無事に実施することができました。本誌面をお借りし深く感謝申し上げます。

1. 事業報告

（1）公募事業

令和７年度医学研究奨励助成事業公募要領及び令和８年度国際シンポジウム開催事業公募要領を定め、財団ホームページにてインターネットによる公募を実施した。

・応募期間　令和７年６月２日（月）～７月 21 日（月）
・応募件数　医学研究奨励助成事業 68 件
（一般枠 39 件、臨床枠 26 件、疫学枠３件）
国際シンポジウム開催事業９件
・採択件数　医学研究奨励助成事業 11 件
（一般枠５件、臨床枠５件、疫学枠１件）
国際シンポジウム開催事業１件

（2）国際シンポジウム開催事業

本シンポジウムでは、希少・難治性てんかんの分子病態と治療戦略をテーマに、最新の遺伝学的解析に基づく研究成果が共有され、個々の病態に応じた診療の重要性について活発な議論が行われた。国際的研究者・臨床医が一堂に会し、長年の知見を踏まえて当該分野の現状と今後の方向性が示されたほか、若手研究者の発表や国際的交流を通じて新たな研究ネットワークの形成にも寄与し、希少・難治性てんかんの研究、診療の発展に資する有意義な成果を上げた。

・名　　称　第 10 回アザリアフェスティバルシンポジウム「希少難病てんかんの分子病態と治療戦略」
・開催期間　令和８年３月 27 日（金）～ 29 日（日）３日間
・会　　場　福岡大学病院メディカルホール
・参加者数　151 名（うち外国側参加者 101 名、12 ヶ国）※外国側参加者割合 66％
・開催方式　会場開催
・講演数等　13 セッション（16 講演）、ポスター 29 演題
・主　　催　公益財団法人難病医学研究財団
第 10 回アザリアフェスティバルシンポジウム「希少難病てんかんの分子病態と治療戦略」実行委員会
〔実行委員長：廣瀬　伸一（福岡大学医学部総合医学研究センター教授）〕
・事 業 費　1,390 万円
（うち外国若手研究者 11 名・４ヶ国への旅費等助成 199 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）

・年間アクセス件数：2,464 万件（月平均 205 万件）　※前年度 3,216 万件

・「病気の解説」「よくある質問」ページの定期更新：188 疾病、374 ページ
・難病施策に関する情報の収集・提供（法令、通知、審議会資料等）
・特定医療費（指定難病）受給者証所持者数の年度別集計データの掲載
・難病治験ウェブ（国立研究開発法人医薬基盤･健康･栄養研究所）への直接リンク掲載（全 1,044 ページ）
・治験・臨床研究情報検索サイト一覧ページの更新
・平成 25 年以前の研究情報の掲載終了とリダイレクト設定
・用語集 251 語のアップデート
・ウェブアクセシビリティ対応サイトへの移行
　ア　JIS 基準の適合分析、適合試験の実施、試験実施結果報告書の作成
　イ　Alt 属性（画像の説明テキストデータ）の設定
　ウ　「文字色」「背景色」「文字サイズ」変更機能の搭載
　エ　音声読み上げ機能の確認作業の開始
・難病情報センターパンフレット（令和７年４月版）36,000 部作成、461 先へ配布
　令和７年７月版（自己負担上限額の改定版）の作成・掲載
・メール相談　586 件（月平均 49 件）※前年度 623 件
・電話相談　　73 件（月平均 6 件）※前年度 79 件

（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の登録：38 自治体　※前年度同数
　（難病診療連携コーディネーター登録済病院 45 病院、60 人）
・難病診療分野別拠点病院の登録：17 自治体　※前年度同数
　（難病診療連携コーディネーター登録済病院 6 病院、9 人）
・難病診療連携拠点病院等からの難病診療に関する相談事例　なし
・難病情報センターパンフレット（令和７年４月版）43,290 部作成、1,653 先へ配布
・「難病の医療提供体制」ページ情報更新：19 自治体
　掲載情報件数
　　1）難病医療連絡協議会　　47 件（リンク数　13 件）
　　2）難病診療連携拠点病院　　87 件（リンク数　59 件）
　　3）難病診療分野別拠点病院　　88 件（リンク数　52 件）
　　4）難病医療協力病院　　1,468 件（リンク数 812 件）

（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）

・ネットワークシステムの運用：都道府県：31 先　※前年度 29 先
　　指定都市：９先　※前年度 ９先
・システム新規導入：愛媛県（令和７年４月～）、高知県（令和７年６月～）
・ネットワークシステム相談件数　39,776 件　※前年度 38,838 件
・相談票システムの統合によるセンター間の情報共有基盤の改善
・ネットワークシステムの未導入センターへの対応
　難病相談支援センター 28 先、自治体所管課 25 先への導入案内送付

・ワークショップの開催：令和８年１月 29 日（木）、Web 開催、参加 25 名
テーマ 「過去の相談事例を活用してより良い支援につなげる」

（6）広報事業

・財団ホームページによる事業活動・財務内容等の発信
・難病情報センタホームページを通じ、最新の指定難病関連情報の発信
・治験情報ページに掲載希望のあった企業治験 20 試験のリンク情報
・ご寄付を賜った方々ページに氏名掲載の希望者 52 名（社）を掲載
・機関紙「難病研究財団ニュース」第 62 号（７月）、第 63 号（10 月）を発行、関係機関へ配布

2. 決　算

令和７年度貸借対照表
（令和８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	36, 777, 729	１．流動負債	1, 082, 411
２．固定資産	2, 274, 194, 233	２．固定負債	8, 026, 000
（1）基本財産	10, 000, 000	負債合計	9, 108, 411
（2）特定資産	2, 260, 396, 199	**Ⅲ 正味財産の部**	
（3）その他固定資産	3, 798, 034	１．指定正味財産	610, 620, 199
		２．一般正味財産	1, 691, 243, 352
		正味財産合計	2, 301, 863, 551
資 産 合 計	2, 310, 971, 962	負債及び正味財産合計	2, 310, 971, 962

令和７年度正味財産増減計算書
（令和７年４月１日～令和８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		当期指定正味財産増減額	85, 722, 303
（1）経常収益	118, 308, 379	指定正味財産期首残高	524, 897, 896
（2）経常費用	121, 355, 371	指定正味財産期末残高	610, 620, 199
事業費	116, 464, 007		
管理費	4, 891, 364	**Ⅲ 正味財産期末残高**	2, 301, 863, 551
特定資産評価損益等	△ 8, 010, 000		
当期経常増減額	△ 11, 056, 992		
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	△ 11, 056, 992		
一般正味財産期首残高	1, 702, 300, 344		
一般正味財産期末残高	1, 691, 243, 352		

2 令和７年度医学研究奨励助成事業

昭和51年度より、難病に関する基礎・臨床・疫学分野で、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と期待される若手研究者（40歳未満、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。令和７年度は下記の11名の方々が受賞し、それぞれに200万円を交付し、これまでの受賞者総数は366名となりました。

一般枠５名　〔助成対象研究〕難病の成因や病態の解明及び治療の原理に関わる基礎的研究

受賞者　［一般枠］		研究課題	研究対象疾患
田中　　愛	信州大学医学部医学科循環病態学教室 特任助教	AM-RAMP2システムを標的とした特発性肺線維症の革新的治療戦略の確立	特発性肺線維症
飯田　　円	名古屋大学医学部附属病院脳神経内科 助教	球脊髄性筋萎縮症の予後決定因子の同定と病態抑制戦略の構築	球脊髄性筋萎縮症
阿部　竜太	横浜市立大学医学部脳神経内科脳卒中医学教室 専攻医	新規の近傍ビオチン標識法を用いた神経変性疾患における病的凝集体構成要素の網羅的同定と治療標的探索	筋萎縮性側索硬化症
吉岡　和香子	国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター リサーチフェロー	GNEミオパチー治療を目指したシアル酸持続分泌遺伝子改変脂肪細胞の開発と応用検討	GNEミオパチー
杉山　誉人	筑波大学医学医療系皮膚科学　助教	ケラチンテイルの柔軟性異常が引き起こすケラチン病の発症基盤の理解	Ichthyosis with confettiを主要対象疾患とする広範なケラチン病

臨床枠５名　〔助成対象研究〕難病の患者を対象とした診断や治療を行う臨床研究

受賞者　［臨床枠］		研究課題	研究対象疾患
後藤　信一	東海大学医学部医学科総合診療学系総合内科学 講師	心電図・心エコーによる心アミロイドーシス早期発見システムの構築：人工知能による多次元データ活用	心アミロイドーシス
原　　祥子	東京科学大学病院　講師	MRIを用いた非侵襲的な脳酸素代謝障害診断法の確立	もやもや病

受賞者　［臨床枠］		研究課題	研究対象疾患
榎本　貴俊	大阪大学大学院医学系研究科免疫分子制御学共同研究講座　特任助教	liquid biopsy に基づく肺線維症の層別化とそれに応じた個別化医療戦略の開発	肺線維症
小柳　俊人	九州大学大学院医学研究院眼科学　共同研究員	本邦の網膜色素変性の集団特性に基づくゲノム医療の実現に向けた EYS 関連網膜ジストロフィに関する網羅的解析	網膜色素変性
戸恒　智子	国立病院機構仙台西多賀病院脳神経内科　医師	核医学バイオマーカーによるパーキンソン病サブタイプの縦断的観察研究	パーキンソン病

疫学枠 1 名　〔助成対象研究〕難病について準備的、予備的研究を含む疫学研究

受賞者　［疫学枠］		研究課題	研究対象疾患
畠野　雄也	新潟大学医歯学総合病院魚沼地域医療教育センター　特任助教	ALS患者における細胞特異的オープンクロマチン領域の変異の網羅的同定と統計解析	筋萎縮性側索硬化症

3　令和7年度国際シンポジウム開催事業「第10回アザリアフェスティバルシンポジウム「希少難病てんかんの分子病態と治療戦略」」

実行委員長　**廣瀬　伸一**
（福岡大学医学部総合医学研究センター　教授）

「The Molecular Pathomechanismsand Therapeutic Strategies of Rare and Intractable Epilepsies」をテーマとして、2026 年 3 月 27 日から 29 日までの 3 日間にわたり、福岡大学病院メディカルホールにて開催された。本シンポジウムは、台湾大学において 2017 年より継続して開催されてきたアザリアフェスティバルシンポジウムの第 10 回記念大会であり、初めて台湾以外で開催された点においても意義深いものであった。

本シンポジウムには、日本をはじめアジア・オセアニア、欧州など世界各国から、小児神経学およびてんかん研究の分野における第一線の研究者および臨床医が参加し、てんかんの遺伝学、チャネ

ル病、神経発達障害との関連、次世代シークエンス解析、ならびに分子病態に基づく治療戦略など、多岐にわたるテーマについて講演および討議が行われた。特に、遺伝子変異に基づく病態解明とそれに対応した精密医療の可能性について、基礎研究と臨床の双方の視点から活発な議論が展開された。

近年の次世代シークエンス技術の進展により、難治性てんかんにおける遺伝学的背景の解明が急速に進み、遺伝子診断は臨床現場で日常的に活用される段階に至っている。本シンポジウムでは、こうした診断技術の実臨床への応用や、特定の遺伝子異常に基づく治療戦略の可能性について具体的な症例や研究成果を踏まえた報告がなされ、診断から治療へとつながる新たな診療の方向性が示された。

また、若手研究者によるポスター発表および国際的なディスカッションを通じて、次世代研究者の育成と国際交流の促進が図られた。さらに、トラベルグラントの提供により多様な地域からの参加が実現し、アジアを中心とした国際的研究ネットワークの強化にも寄与した。加えて、本シンポジウムは対面形式で開催されたことにより、講演後の討議や非公式の交流を通じて研究者・臨床医間の人的交流が深化し、新たな共同研究の契機が生まれるなど、学術的成果に加えて人的ネットワークの形成という点でも重要な成果を上げた。

以上のように、本シンポジウムは、希少・難治性てんかんに関する分子病態の理解とそれに基づく診療・治療戦略の発展に寄与するとともに、国際的な研究連携および次世代人材育成の面においても有意義な成果を達成した。

4 令和８年度事業計画及び予算について

令和８年度の事業計画と予算は、令和８年３月に開催した理事会及び評議員会において、次のとおり決定いたしました。

1. 事業計画

（1）公募事業

令和８年度公募要領を定め、財団ホームページにてインターネットによる公募を行う。

・ 応募期間　令和８年６月１日（月）～７月 20 日（月）

・ 医学研究奨励助成事業

40 歳未満の国内の医師や研究者が行う難病の研究課題に助成金を贈呈する。

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。

助成金額は 200 万円から 300 万円に増額する。

出産や育児または介護のため、研究キャリアに中断期間がある場合は、満 45 歳未満まで応募可能とする。

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。

・ 国際シンポジウム開催事業（令和９年度事業分）

令和９年４月１日から令和 10 年３月 31 日の期間に会場開催（WEB 併用のハイブリッド方式を含む）又は WEB 専用開催とする難病に関する国際シンポジウムの開催計画を募る。

会場開催は 1,000 万円、WEB 専用開催は 500 万円を限度とし開催費用を負担する。

採択予定件数は１～２件とする。

（2）令和８年度国際シンポジウム開催事業

・ 名　　称　　第 13 回３R+３C+D 国際シンポジウム

The 13th ３R+３C+D International Symposium

・ テ ー マ　　３R+３C の異常により発症する希少難病の分子病態理解

・ 開催目的　　DNA 複製・修復・組換え（３R）とクロマチン構造・染色体動態・細胞周期（３C）に関する最新の研究成果を国際的に集約し、DNA 代謝と核構造・機能の破綻が引き起こす疾患の分子基盤を多角的に議論する。特に３R+３C の異常により発症する希少難病を対象として、発症機構の解明、バイオマーカーの探索、治療標的候補の抽出に関する知見を共有し、基礎から臨床応用への橋渡しを図る。さらに患者会との合同プログラムでは、研究者・臨床医・患者が最新の研究成果と医療ニーズを共有し、双方向の意見交換を行う。欧米・アジアの第一線研究者による招待講演と若手研究者の発表を通じて学際的ネットワークを構築し、国際共同研究の促進と若手の人材育成、コミュニティの活性化に貢献する。

・ 開催期間　　令和８年 11 月８日（日）～ 11 月 12 日（木）５日間

・ 開催方式　　会場開催型

・ 会　　場　　ベネックス長崎ブリックホール国際会議場
・ 参加予定人員　　250 名（うち外国側参加者 100 名）※外国側参加者割合 40％
・ 主　　催　　公益財団法人難病医学研究財団
第 13 回 3 R+ 3 C+D 国際シンポジウム実行委員会
〔実行委員長：荻　朋男（名古屋大学環境医学研究所　教授）〕
・ 事 業 費　　1,772 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）

・ 最新の難病関連情報を収集・掲載
新規指定難病の追加、病名変更、既存指定難病の診断基準等について、最新情報を掲載する。
・ 掲載情報の定期点検・更新
ア　毎年 9 月に難治性疾患政策研究班へ「病気の解説」及び「よくある質問」ページの点検・更新を依頼し、最新情報へのアップデートを図る。
イ　厚生労働省と緊密に連携し、「難病施策」「概要・診断基準」「臨床調査個人票」「難治性疾患政策研究班」等に関する最新情報を掲載する。
・ 用語集の更新
病気の解説ページに付随する医療用語について、必要に応じて更新を行う。
・ ウェブアクセシビリティへの配慮
アクセシビリティ試験を継続して実施するとともに、閲覧支援ツールによる音声読み上げ機能の追加搭載を進め、利用者に配慮したホームページ運用を図る。
・ 相談対応
メール及び電話による問い合わせに適切に対応する。
・ パンフレットの改訂・配布
「難病情報センターご案内」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）

・ 難病診療に関する照会対応
難病診療連携拠点病院からの対応困難な照会を受け付け、対応可能なネットワーク構成員（難治性疾患政策研究班）を紹介する。
・ 難病の医療提供体制の掲載
各都道府県の指定状況等に基づき、「難病の医療提供体制（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）」の最新情報を難病情報センターホームページに掲載する。

（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）

・ ネットワークシステム導入の推進
未導入の難病相談支援センター及び自治体所管課に対し、導入に向けた個別相談への対応や「難病相談記録・保存機能試行システム」の配布等を継続して行い、導入促進を図る。

・　ワークショップの開催
難病相談業務に関する情報交換を行うとともに、難病相談支援員のスキルアップを図る。また、これらの機会を通じて「難病相談支援ネットワークシステム」の利用センター拡大を推進する。

（6）広報事業

・　年２回、機関誌「難病研究財団ニュース」を発行し、関係機関等へ配布する。
・　財団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とともに、指定難病に関する治験情報を掲載する。
・　ウェブアクセシビリティ導入に向けた検証試験を実施し、その結果を踏まえて閲覧支援ツールの実装を進める。

2. 予　　算

（単位：千円）

Ⅰ 収入の部		Ⅱ 支出の部	
１．賛助会費	990	１．医学研究奨励助成事業	62, 917
２．受取会費	7, 720	２．国際シンポジウム等開催事業	18, 420
３．資産運用収入等	10, 458	３．難病情報センター等事業	50, 012
４．国庫補助金	53, 511	４．難病相談支援センター間のネットワーク支援事業	8, 296
５．寄付金等	45, 000	５．その他法人運営費等	5, 444
合　計	117, 679	合　計	145, 089

5　難病対策の動向について

前号（63 号）では、「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・社会保障審議会小児慢性特定疾病対策部会小児慢性特定疾病対策委員会（以下「合同委員会」）の審議状況について」及び「難病対策に関する令和８年度概算要求」をご紹介しました。

財団ニュースのバックナンバーは、当財団のホームページから閲覧することができます。

○　難病研究財団ニュース　バックナンバー
https://www.nanbyou.jp/project/publish/publish2/

本号では、前号以降の動向と難病対策に関する令和８年度予算についてご紹介いたします。

1．合同委員会の審議状況について

令和７年 12 月 25 日に開催された合同委員会では、「既存の指定難病の要件該当性の確認」及び「臨床調査票の更新申請の期間延長に関する検討」について審議されました。

合同委員会の資料及び議事録は、厚生労働省のホームページで閲覧できます。

https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/shingi-kousei_127746.html

（１）既存の指定難病の要件該当性の確認について

指定難病の領域別研究班（64 研究班）から指定難病の要件を満たさない可能性があると指摘された次の４疾患の対応について審議され、疾患ごとの対応案が承認されました。

<table>
<tr><th>告示番号　指定難病名</th><th>論点整理</th><th>対応案</th></tr>
<tr><td>38 スティーヴンス・ジョンソン症候群（SjS）</td><td rowspan="2">薬剤性のものが、全受給者数のうち、SjS は５％程度、TEN は 15% 程度含まれている。</td><td rowspan="2">医薬品副作用被害救済制度の不支給決定通知書を添えて難病の医療費助成の申請を行うよう、難病対策課から指定医や自治体等に周知する等、令和７年度内に運用面での改善を図る。</td></tr>
<tr><td>39 中毒性表皮壊死症（TEN）</td></tr>
<tr><td>70 広範脊柱管狭窄症</td><td rowspan="2">令和６年 10 月調査時点で、診断基準が学会の承認を得ていないことから、疾患概念として確立していない可能性。</td><td>現行診断基準について関係学会からの承認が令和８年３月までに下りる見込みであることから、引き続き、指定難病の要件を満たすと判断する。</td></tr>
<tr><td>116 アトピー性脊髄炎</td><td>アップデートした新たな診断基準について、令和７年３月に、関係学会の承認を受けていることから、指定難病の要件を満たすと判断する。</td></tr>
</table>

（２）臨床調査個人票の更新申請の期間延長に関する検討について

臨床調査個人票の更新申請の期間延長については、令和７年８月 26 日の第 75 回合同会議において検討が開始された旨、前号でご紹介しましたが、今回は「臨床調査個人票の更新申請の期間延長に係るデータ解析方法と検討の進め方」が審議され了承されました。具体的には、令和５年度の受給者数上位 20 疾患を対象に、診断後５年までの重症・軽症の割合の経年変化に関する傾向を把握し、指定難病検討委員会において更新期間の延長が可能かどうか検討することとされました。

2．指定難病（令和８・９年度実施分）に係る検討結果について

令和８年２月10～16日（持ち回り開催）の令和７年度第２回疾病対策部会において、指定難病検討委員会で検討（令和６年３月22日より４回開催）された、既存の指定難病 84 疾病の診断基準及び重症度分類等のアップデートに関する検討の結果が了承されました。アップデートの適用は、告示番号116アトピー性脊髄炎は令和８年４月１日、残る指定難病83疾病については令和９年４月１日から適用されます。

アップデートされる指定難病の概要、診断基準等、臨床調査個人票については、厚生労働省のホームページで閲覧できます。

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_72085.html

3．難病対策に関する令和８年度予算

（単位：億円）

事　項	令和８年度 予算額	令和７年度 予算額
難病対策関係概算要求	**1,512**	（ **1,427** ）
(1)　医療費助成の実施	1,378	（ 1,294 ）
・難病医療費等負担金	1,376	（ 1,291 ）
・特定疾患治療研究事業	2.2	（ 2.2）
(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	11	（ 11 ）
（主な事業） ・難病相談支援センター事業	6.7	（ 6.7）
(3)　難病の医療提供体制の構築	6.2	（ 7.3）
（主な事業） ・難病医療提供体制整備事業	4.9	（ 5.7）
・難病情報センター等事業	0.5	（ 0.5）
(4)　難病に関する調査・研究などの推進	117	（ 115 ）
（主な事業） ・難病対策の推進のための患者データ登録整備事業等	11	（ 11 ）
・難病等制度推進事業	0.9	（ 0.9）
・難治性疾患等政策研究事業／難治性疾患実用化研究事業	104	（ 103 ）

6 疾病ミニ解説「進行性核上性麻痺」について

令和７年度を通じて、難病情報センターにおける閲覧数が多かった「進行性核上性麻痺（指定難病５）」を取り上げました。

1. 疾病の概要

脳の中の大脳基底核、脳幹、小脳といった部位の神経細胞が減少し、神経原線維変化が出現します。発症して間もないころはパーキンソン病とよく似た動作緩慢や歩行障害などの症状で区別がつきにくいこともありますが、安静時振戦はまれでパーキンソン病治療薬があまり効かず、徐々に歩行不能、立位保持不能など症状がより早く進む傾向があります。40 歳以降、多くは 50 歳代から 70 歳代に発症します。

2. 原　　因

病変が起こる詳しい原因はわかっておらず、この病気になりやすい環境要因や生活習慣、危険因子は明らかにされていません。

3. 症　　状

最大の特徴は、初期からよく転ぶことです。半数以上の人は、発症して１年以内に繰り返す転倒がみられます。姿勢が不安定になると共に、危険を察知する力が低下し、注意してもその場になると転倒してしまったりします。バランスを崩したときに手で防御する反応が起きないため、顔面や頭部の怪我が多くなります。また、足がすくんで前に出にくくなったり、歩行がだんだん速くなって止まれなくなるといった変化もみられます。一見動かないようにみえて、唐突に立ち上がったりすることもあります。徐々に動作が緩慢になるとともに手足の関節が固くなります。眼の動きが悪くなり下の方が見にくくなることも特徴ですが、初期には認められず、発症して２～３年経た後に出現することも少なくありません。聞き取りにくい話し方や飲み込みにくくなったりむせるなどの嚥下障害の症状が徐々に出現し、中期以降には誤嚥性肺炎をしばしば合併します。認知症を合併することもありますが、見当識障害や記銘力障害はあっても程度は軽いです。臨床症状や経過が、以前考えられていたほど一様ではないことがわかっており、非典型的な症状・経過を示す亜型も知られています。

4. 治 療 法

根本的な治療薬はまだありません。初期にはパーキンソン病治療薬が効く場合がありますが、効果は長続きしない場合が多いです。リハビリテーションとして、筋力維持やバランス訓練が行われます。また、手足の関節拘縮を予防するために、リハビリテーションを行います。嚥下体操などの嚥下に対する訓練や、発声訓練などの言語の訓練も行われます。

5. 日常生活の注意点

転倒を予防することが大事です。ものを取ろうとして手を伸ばした拍子に転んでしまったりします。必要なものは取りやすい場所にまとめておくようにするのが良いでしょう。トイレに行きたくなって転んでしまうことも多く、余裕を持って早めに排泄するようにします。転倒した際に大きな外傷とならないように、家具に保護クッションを付けたり、保護帽などの受傷予防策もあります。また、嚥下の状態に応じて食事形態を変更します。水分でむせる場合にはとろみをつけたりします。口から食べられなくなった場合には、鼻腔栄養や胃瘻などの経管栄養に切り替えます。また口の中を清潔に保つようにして肺炎を予防するようにします。

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。

病気の解説　https://www.nanbyou.or.jp/entry/4114

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８年４月20日現在）

賛助会員（法人）

旭化成セラピューティクス株式会社
小野薬品工業株式会社
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
ノバルティスファーマ株式会社
ファイザーR&D合同会社

賛助会員（個人）

小田　昌子　　小島　竜登
佐山　高一　　志貴　翔太
田澤　誠　　土居　正直
冨樫　尚夫　　成田　幹雄
匿名ご希望４名

（令和７年度）

ご寄付をいただいた方々

学校法人カリタス学園　様
山九株式会社三重支店テニス同好会　様
ネットワンシステムズ株式会社　様
株式会社六心　様
愛の夢チャリティコンサート主催　野谷　恵　様
青本　忠彦　様
五十嵐　邦明　様
芋川　美紀子　様
宇野澤　英治　様
小川　しょうさく　様
苅谷　和典　様
古淵かえる整体院　様
小比類巻　敏　様
坂上　徹　様
笹子　勇　様
杉嶌　嘉恵　様
背骨スタジオ・オンラインプレミアム　様
園部　友理　様
田中　智弘　様
野谷恵と門下生によるコンサート～心の音色　様
野﨑　悟志　様
箱田　久則　様
濱田　鈴子　様
福元　俊雄　様
松尾　江美子　様
山内　章三　様
山本　聡　様
匿名ご希望　60名様

株式会社サンテックス　様
一般社団法人津守病院　様
有限会社林化成　様

青野　恵　様
在沢　潤　様
石塚　卓　様
岩﨑　秀俊　様
大石　世奈　様
梶原　征彦　様
こどものうたチャンネル　様
小山　大　様
小林　弘子　様
坂上　昌子　様
清水　亮子　様
関浦　皓史　様
瀬口　菜都樹　様
高橋　慎　様
丹下　麻依子　様
野中　貴博　様
萩原　和隆　様
長谷川　義一　様
林　智則　様
堀　秀行　様
山内　可奈江　様
山本　勝利　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、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に関する情報の提供等を行っております。

これらの事業は、財団の趣旨にご賛同をいただいた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などによって実施しております。

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。
・なお、厚生労働大臣感謝状贈呈実施要領に基づき、厚生労働大臣感謝状の贈呈があります。
・また、当財団は内閣府より公益のために私財を寄付された個人・団体に授与される「紺綬褒章」の公益団体の認定を受けております。

（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
E メール　　zimukyoku@nanbyou.or.jp
ホームページ　https://www.nanbyou.jp/shien

■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ください。

■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≫ ｺｳｴｷｻﾞｲﾀﾞﾝﾎｳｼﾞﾝ 公益財団法人 ﾅﾝﾋﾞｮｳｲｶﾞｸｹﾝｷｭｳｻﾞｲﾀﾞﾝ 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
https://www.nanbyou.jp
【難病情報センター】
https://www.nanbyou.or.jp