

賛助会員募集のご案内

一般財団法人 難病治療開発機構(以下、「本財団」)では、本財団の設立趣旨、事業目的に賛同し、活動にご理解、ご支援いただける個人または団体/企業の会員を募集しております。本財団は、2012年4月に設立し、リウマチ性疾患を中心に国内外各種の調査研究事業や普及啓発講演会事業、研究協力助成事業及び国際学術交流事業に積極的に取り組んできました。

世界には、毎日、難病に苦しんでいる患者さんが多数いて、これまで、罹患したら「生を諦めざるを得ない」いわゆる「不治の病」として長年、数多くの人の命を奪ってきた数々の難病が存在し、人類はその難病 克服のために医療関係者を中心に不断の努力を傾注してきました。日本が指定難病として認定している疾患 は令和 6 年 4 月 1 日現在で 341 疾患ありますが、関係医療諸機関や治療研究者並びに対策諸団体等の献 身的な努力などにより、難病は今や、難病患者さんにとって「生か死か」だけの問題ではなく、「いかに自 分らしい充実した時間を生きるか」が重要な問題となってきた時代にあります。

このため当財団は当初から、いかにして難病の予防、治療および征圧に向けた継続的な不断の努力を更に効果的に実践に生かして、患者さんの命を救い、人間らしい QOL を取り戻し、難病とともに生きられる社会の実現に貢献し国民の健康と福祉の向上に寄与する目的と使命を担って、ユニークな「難病財団」として設立されました。

高度先駆的な難病治療による治癒率や予後生存期間などの治療成績向上だけでなく、難病患者対する各種 専門家による治療法の開発や難病支援等にも取り組んできました。臨床研究、緩和ケアの推進、相談支援と 情報提供のモデル構築などを進め、「難病と共に生きる社会」における国民のニーズに応えるべく努めてお ります。

しかしその一方で、本財団をとりまく環境は、課題の多い社会・経済の状況下で年々厳しくなっており、 各種事業による難病対策の普及啓発等の活動を発展させることが困難になりつつあるのも事実です。つきましては、今後、より一層、難病患者様や社会へ貢献するため、一般の皆様を含めてより多くの皆様から温かいご支援とご協力により、本財団の目的の実現に向けた努力と使命を一緒に果たす役割を進めるため、何卒この機会に、賛助会員にご参加いただけますよう会員加入を切にお願い申し上げます。

一般財団法人難病治療開発機構

理事長 高柳 広

および理事一同

一般財団法人難病治療開発機構

理事長	高柳 広	東京大学大学院医学系研究科免疫学 教授, 日本骨免疫学会 理事長、日本骨代謝学会 理事長
専務理事	淺原 弘嗣	東京医科歯科大学大学院 医歯学総合研究科・医学部 システム発生・ 再生医学分野 教授
常務理事	麦谷 眞里	ジョンズ・ホプキンス大学日本同窓会会長
理事 (事務局担当)	永田 良一	株式会社新日本科学 代表取締役会長兼社長、メディポリス国際陽子線治療センター 理事長
理事	石原 陽子	聖母病院 医師,山手クリニック 医師
理事	臼井 千恵	順天堂大学附属練馬病院 メンタルクリニック 先任准教授 日本線維筋痛症・慢性痛学会 理事長
理事	富田 哲也	森ノ宮医療大学大学院保健医療学科 教授
理事	山野 嘉久	聖マリアンナ医科大学内科学 主任教授、難病治療研究センター 部門長 臨床研究センター長、ゲノム医療センター長
理事	大西 孝宏	伊勢赤十字病院 腎臓内科、リウマチ膠原病科 部長
理事	藤尾 圭志	東京大学大学院医学系研究科 内科学専攻 アレルギー・リウマチ学 教授
理事	岡﨑 康司	順天堂大学大学院医学研究科 難治性疾患診断・治療学 主任教授 難病の診断と治療研究センター センター長
理事	石島 旨章	順天堂大学大学院医学研究科 整形外科•運動器医学 主任教授順天堂大学医学部整形外科学講座 主任教授
評議員	中谷 孝	医療法人緑風会 海里マリン病院 理事長
評議員	橋本 裕子	きんつう相談室 代表、千代田国際クリニック 非常勤
評議員	岩沙 弘道	三井不動産株式会社 相談役
評議員	黒岩 義之	財務省診療所 健康管理医、横浜市大 名誉教授、帝京大学 客員教授
評議員	内田 淳正	三重大学 元学長
監事	二反田 真二	株式会社新日本科学 専務執行役員



賛助会員ご参加のお願い

本財団は、難治性疾患の征圧を達成するため、難治性疾患およびその治療に関する調査研究を行うほか、それらに関する各種の事業を内外で推進し、保健医療関係者、患者様および国民に対する啓発活動を行うことにより、国民の健康と福祉の増進に寄与することを目的としています。

つきましては当財団の発足の趣旨、目的にご賛同を賜り、本財団の賛助会員としてご参加くださいますよう、お願い申しあげます。

【賛助会員】

賛助会員は、本財団の目的に賛同する法人及び個人が入会し、賛助会員規程が定める会費を納入して頂くことになります。 <u>賛助会員規程(別紙)</u>

* 入会申込書の送付先およびお問合せは以下へお願いいたします。

一般財団法人難病治療開発機構 事務局

〒104-0044 東京都中央区明石町8-1 聖路加タワー28 階 株式会社新日本科学内

電話:03-5565-5001、Fax:03-3545-9300、E-mail:office@jmrf-nanbyou.org

【賛助会員 特典】

- (1) 本財団が発行する研究報告、その他刊行物等の配布、提供を受けることができます。
- (2) 本財団が実施する難治性疾患に関する講習会、研修会等の企画運営について意見を述べることができ、また参加もできます。(具体的にはアンケートにより、希望を取り入れてシンポジウムなどを組むことがあります)
- (3) その他、本財団が行う事業や海外の難病関連情報について便宜を受けることができます。



一般財団法人難病治療開発機構 賛助会員規定

(目的)

第 1 条 本規定は、一般財団法人難病治療開発機構定款第 47 条の規定に基づき、賛助会員及び賛助会費に 関して必要な事項を定める。

(入会)

第2条 賛助会員となるには、一般財団法人難病治療開発機構(以下、「本財団」という)に別紙様式による入会申込書を提出し、理事長の許可を得るものとする。

(賛助会員の種類)

第3条 賛助会員は、営利を目的とする企業などを対象とする企業会員、自治体・公共団体・NPO・医療機関などを対象とする団体会員及び個人会員の3種類とする。

(賛助会員の便益)

第4条 賛助会員は本財団の事業に関する情報を優先して受けることができるとともに、それに対し意見を 述べることができる。

(替助会費)

- 第5条 賛助会員は以下の賛助会費を納入する。
 - (1) 企業会員の賛助会費は、1 口年額 50 万円、1 口以上とする。
 - (2) 団体会員の賛助会費は、1 口年額 5 万円、1 口以上とする。
 - (3) 個人会員の賛助会費は、1 口年額 1 万円、1 口以上とする。
 - 2 賛助会費は入会申込時に当該年度分の会費が発生し、その納入は、本財団の会計年度 4 月 1 日から 翌年 3 月 31 日までの期間中に当該年度分を納入するものとする。
 - 3 賛助会費は下記の銀行口座に振込むものとし、振込手数料は賛助会員の負担とする。

【振込先】

口座:三井住友銀行 日比谷支店 普通8708529

名義:一般財団法人 難病治療開発機構

(イツパンザイダンホウジン ナンビヨウチリヨウカイハツキコウ)

(更新)

第6条 賛助会員は、会員から退会の意思表示がない限り、年度毎の「自動更新」とする。

(退会)

- 第7条 賛助会員が退会しようとする場合は、その旨を本財団に4か月前に文書で連絡するものとし、会費 未納分がある場合には退会前に支払納入するものとする。
- 第8条 賛助会員が退会した場合、既納の賛助会費は返還しないものとする。

規定制定日:2022年8月25日

変更履歴 2023年6月30日

2024年6月13日

賛助会員入会申込書(企業・団体会員用)

令和 年 月 日

一般財団法人難病治療開発機構 理事長 殿

一般財団法人難病治療開発機構の目的及び事業の趣旨に賛同し、	賛助会員に入会を申込みます。
-------------------------------	----------------

川文学にはアスト	1.原用光版階の日間及U事業の極自に負回U、負助公員に八云を中区のより。				
フリガナ					
企業•団体名					
フリガナ					
代表者氏名	(f)				
住所	〒				
フリガナ					
担当者氏名					
所属/役職					
電話番号	FAX番号				
e-mail アドレス					
賛助会費は次のとおりです。(会員種別の口にしをいれて、会費口数・金額を記入してください)					
会員種別及び会費	□ 企業会員: 1 □年額 50 万円 〔 〕 □分 (年額 万円) □ 団体会員: 1 □年額 5 万円 〔 〕 □分 (年額 万円)				
個人情報の取扱いに	こついて				
	貴企業・団体名を当財団のホームページ及びパンフレット等に掲載・公表してよろ どちらかにしをいれてください。				

- 個人情報は、賛助会員に関する事務手続きに使用いたします。
- 個人情報は、当財団からのセミナーや講演会等の開催案内のお知らせにも使用いたします。
- 個人情報は、本人の同意なく第三者に開示・提供することはありません。

賛助会員入会申込書 (個人会員用)

令和 年 月 日

一般財団法人難病治療開発機構 理事長 殿

一般財団法人難病治療開発機構の目的及び事業の趣旨に賛同し、賛助会員に入会を申込みます。

フリガナ		
ご氏名		€
ご住所	Ŧ	
電話番号		FAX 番号
e-mail アドレス		

賛助会費は次のとおりです。(会費口数・金額を記入してください)

口年額 1 万円 〔 〕口分(年額 万円)

個人情報の取扱いについて

- 個人情報は、賛助会員に関する事務手続きに使用いたします。
- 個人情報は、当財団からのセミナーや講演会等の開催案内のお知らせに使用いたします。
- 個人情報は、本人の同意なく第三者に開示・提供することはありません。