

201231120A

厚生労働科学研究費補助金

難治性疾患克服研究事業

疾病中心から患者中心の希少難治性疾患研究を  
可能とする患者支援団体と専門家集団との  
ネットワーク構築に関する研究

平成 24 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 福嶋 義光

平成25 (2013) 年 5月

## 研究報告書目次

I. 研究班構成員名簿 .....	1
II. 総括研究報告 .....	3
疾病中心から患者中心の希少難治性疾患研究を可能とする 患者支援団体と専門家集団とのネットワーク構築に関する研究 .....	4
福嶋義光	
参考資料 .....	13
資料1. 全国遺伝子医療部門連絡会議での講演資料 .....	14
III. 分担研究報告 .....	19
1. 疾病中心から患者中心の希少難治性疾患研究を可能とする 患者支援団体と専門家集団とのネットワーク構築に関する研究 .....	20
福嶋義光	
参考資料 .....	27
資料1. 第1回班会議議事録 .....	28
資料2. 第2回班会議議事録 .....	43
資料3. 第3回班会議議事録 .....	57
資料4. 市民・研究者シンポジウム 第3回「難病研究と創薬」講演要旨 .....	65
資料5. 「希少難病フォーラム 2013京都会議」講演資料（福嶋） .....	66
資料6. 「希少難病フォーラム 2013京都会議」講演資料（小杉） .....	74
2. 疾病中心から患者中心の希少難治性疾患研究を可能とする 患者支援団体と専門家集団とのネットワーク構築に関する研究 .....	85
小泉二郎	
参考資料 .....	93
資料1. 「研究・災害手帳」 .....	94
資料2. 研究アンケート .....	96
資料3. 「希少難病フォーラム 2013京都会議」資料 .....	98
資料4. 希少難病に関するポスター .....	105
資料5. 読売新聞「希少難病の患者支援:情報発信 孤立を防ぐ」 .....	107
IV. 研究成果の刊行に関する一覧表 .....	109
V. 研究成果の刊行物・別刷 .....	111

# 研究班構成員名簿

平成 24 年度 厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)

疾病中心から患者中心の希少難治性疾患研究を可能とする

患者支援団体と専門家集団とのネットワーク構築に関する研究 研究班構成員名簿

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研究代表者	福嶋 義光	信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座	教 授
研究分担者	松原 洋一	東北大学大学院医学系研究科遺伝病学分野	教 授
	野村 文夫	千葉大学大学院医学研究院分子病態解析学	教 授
	斎藤加代子	東京女子医科大学附属遺伝子医療センター	教 授
	高田 史男	北里大学大学院医療系研究科臨床遺伝医学講座	教 授
	小杉 眞司	京都大学大学院医学研究科医療倫理学・遺伝医療学	教 授
	玉置 知子	兵庫医科大学遺伝学講座・臨床遺伝部	教 授
	櫻井 晃洋	信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座	准 教 授
	関島 良樹	信州大学医学部附属病院遺伝子診療部	准 教 授
	涌井 敬子	信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座	助 教
	加藤 光広	山形大学医学部小児科学講座	講 師
	小泉 二郎	NPO 法人 希少難病患者支援事務局 (SORD・ソルド)	代表理事
研究協力者	河村 理恵	信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座	リサーチ・レジデント
	黄瀬恵美子	京都大学大学院医学研究科遺伝カウンセラーコース	大学院生
	中岡 亜希	NPO 法人 希少難病患者支援事務局 (SORD・ソルド)	副代表理事
	加賀 俊裕	NPO 法人 希少難病患者支援事務局 (SORD・ソルド)	事務局長
	澤田 豊康	NPO 法人 希少難病患者支援事務局 (SORD・ソルド)	団体職員
	衣川 雄真	株式会社 free × FREE Project	システムエンジニア

厚生労働科学研究費補助金

総括研究報告書

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)

総括研究報告書

疾病中心から患者中心の希少難治性疾患研究を可能とする  
患者支援団体と専門家集団とのネットワーク構築に関する研究

研究代表者 福嶋義光 信州大学医学部 教授

研究要旨:

希少難治性疾患研究においては、患者と研究者とが深い信頼関係の基に連携できる体制を構築することが望まれる。NPO法人希少難病患者支援事務局(SORD)<<http://www.sord.jp/>>の全面的な協力のもと、患者支援団体、臨床診断支援グループ、遺伝子医療部門、遺伝学的検査部門等のネットワークを構築することにより、従来の疾病中心の考え方から脱却し、患者がたった一人であっても研究を推進することのできる研究支援システムの構築を目指す取り組みを開始した。

まず、既存の患者情報登録システムに、研究支援の側面をもたせた研究アンケート機能を新たに加え、患者自身が研究参加への意思表示、患者自身が抱える要望や問題点について、記載・登録ができるように整備した。また、SORD に登録された患者情報を臨床診断支援グループが検討し、研究対象候補を抽出し、一例ごとに臨床診断、鑑別診断のために必要な検査項目、不足する情報等についてさらに検討した。そのうち、数例について、SORD を介し、患者の研究協力についての考え方・希望、および患者の主治医の情報を得る段階に入っており、確定診断のための方向性を定めている。

今後は、遠隔会議システムが導入され、臨床診断支援グループによる検討会を定期的を実施することにより、臨床診断支援のペースを高める予定である。さらに、拠点研究班、およびその他の研究班と連携することで、多くの希少難治性疾患の研究推進が期待できる。

#### 研究分担者

松原洋一 (東北大学大学院, 教授)  
野村文夫 (千葉大学大学院, 教授)  
斎藤加代子 (東京女子医科大学附属  
遺伝子医療センター, 教授)  
高田史男 (北里大学大学院, 教授)  
小杉眞司 (京都大学大学院, 教授)  
玉置知子 (兵庫医科大学, 教授)  
櫻井晃洋 (信州大学, 准教授)  
関島良樹 (信州大学医学部附属病院,  
准教授)  
涌井敬子 (信州大学, 助教)  
加藤光広 (山形大学, 講師)  
小泉二郎 (NPO法人 希少難病患者支援  
事務局 (SORD・ソルド),  
代表理事)

#### 研究協力者

河村理恵 (信州大学)  
黄瀬恵美子 (京都大学大学院)  
中岡亜希 (NPO法人 希少難病患者支援  
事務局 (SORD・ソルド))  
加賀俊裕 (NPO法人 希少難病患者支援  
事務局 (SORD・ソルド))  
澤田豊康 (NPO法人 希少難病患者支援  
事務局 (SORD・ソルド))  
衣川雄真 ((株)free × FREE Project)

### A. 研究目的

希少難治性疾患の種類は、5000～7000存在し、少なくとも70%程度は遺伝子の変化によるものと考えられている。希少難治性疾患対策として、個々の疾患ごとに研究を推進することは極めて重要であるが、現在、難治性疾患克

服研究事業に採択されている疾患は、300程度であり、その他の疾患の研究は重点的には進められていないのが現状である。希少難治性疾患研究をさらに推進するためには、従来の研究事業では採択されていない疾患や未分類の疾患を含め網羅的に希少難病患者の臨床情報を収集し、臨床的診断を行い、既知の疾患ではないことを従来の遺伝学的検査により否定した上で、次世代遺伝子解析装置による解析・研究に移行させることが有効である。

研究代表者は、今までに全国遺伝子医療部門連絡会議<<http://www.idenshiiryoubumon.org/>>を組織化するなど遺伝子医療(遺伝カウンセリングおよび遺伝学的検査)体制の全国的な整備を行うとともに、希少難病支援団体と深い信頼関係を築いてきた。

NPO法人希少難病患者支援事務局(SORD)<<http://www.sord.jp/>>は希少難病患者・家族間のコミュニティー形成、および希少難病の研究推進を目的に2008年に設立された非営利団体で、全国にいる希少難治性疾患患者の参加を促している。SORDには難治性疾患克服研究事業の対象になっていない希少難治性疾患患者がすでに300名以上登録されている。

本研究の目的は、SORD、遺伝子医療(遺伝カウンセリング)部門、遺伝学的検査部門、拠点研究班、およびその他の研究班など、希少難治性疾患研究の推進に必要な部門間の有機的連携ネットワークシステムを構築し、すべての領域にわたる難治性疾患の研究を推進させるための基盤を構築することである。

## B. 研究方法

### 1. 希少難病支援団体における患者登録

研究分担者の小泉が代表を務める NPO 法人希少難病患者支援事務局 (SORD) は希少難病患者・家族間のコミュニティー形成、および希少難病の研究推進を目的に 2008 年に設立された全国組織で、基本的な患者登録システムはすでに構築されている。2012 年 12 月現在、難治性疾患克服研究事業の対象となっていない 177 疾患、355 名が登録されており、その登録者は 40 都道府県に分布している。

従来の登録システムである「災害手帳」に、診断支援を求めているかどうか、研究協力をする意思があるかどうか意思表示を明確にできる「研究・災害手帳」のシステムを開発する。

さらに、フォーラム開催、HP など様々な広報活動により、登録患者数を増加させる。研究を実施する際に必要となるインフォームドコンセントの取得、患者の個人情報管理、および患者と主治医との連絡を SORD が行う。

### 2. 登録患者の臨床診断

本研究では、希少難治性疾患のうち、1) 生殖細胞系列遺伝子変異によると考えられる遺伝性疾患、および 2) 原因不明の多発奇形・精神遅滞 (MCA/MR) を対象とする。

臨床診断支援グループは、多領域にわたる希少難治性疾患の診療・研究を行っている医師 (研究協力者) により構成され、SORD から提供される基本情報をもとに一例ごとに臨床診断、鑑別診断のために必要な検査項目、不足する情報等について検討する。必要な場合には、SORD を介し、患者本人ある

いは、患者の主治医から詳細な情報を得て、確定診断のための方向性を定める。最終的に既知の遺伝性疾患が疑われ、遺伝学的検査の実施が必要となった場合には、SORD に生体試料採取の手配を依頼し、遺伝学的検査部門に検査を依頼する。

### 3. 遺伝カウンセリングの実施

遺伝子医療部門では、希少難治性疾患患者の診断に必要な遺伝学的検査が考慮された場合の遺伝カウンセリングを担当する。全国遺伝子医療部門連絡会議には、全ての大学病院を含む 99 の医療施設が登録されており、このネットワークを通じて、全国から登録される希少難治性疾患患者・家族に対する遺伝カウンセリングに責任をもつ。

### 4. 遺伝学的検査の実施

遺伝学的検査部門は、既設の難治性疾患克服研究事業で採択されている研究班、および NPO 法人オーファンネット・ジャパン (ONJ) <orphan-net@onj.jp> 等、よりなる。ONJ は全国の稀少遺伝性疾患に対する遺伝学的検査提供施設の連携、および検査を依頼する医療機関との間のコーディネートを行うことを目的に、2007 年に設立された非営利団体で、国内外の検査機関、研究機関との連携により、約 2000 種類の遺伝学的検査の実施が可能である。

臨床診断サポートグループで遺伝学的検査が必要と判断された場合には、すでに存在する研究班の候補となる症例については、研究班と連携し、遺伝学的検査を行う。研究班がない場合には、ONJ に遺伝学的検査を依頼する。

遺伝学的検査の結果、既知の遺伝性疾患



であることが判明した場合には、遺伝子医療部門において、遺伝カウンセリングを患者・家族に行う中で、検査結果が伝えられ、今後の医療・ケアに役立てられる。

#### 5. 他の研究班との連携

遺伝学的検査の結果、既知の遺伝性疾患ではなく、次世代遺伝子解析装置による解析・研究を行う意義があると考えられる場合には、拠点研究班にサンプルおよび臨床データを送る。

#### (倫理面への配慮)

申請する研究はヒトゲノム解析研究であり、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」を遵守し、とくに下記の点に留意し、研究を実施する。

- ① インフォームドコンセント: 本研究の主旨、方法、危険性の有無などの説明は、本研究への参加を希望する患者に対し、NPO 法人希少難病患者支援事務局 (SORD) が行い、文書で同意の意思を確認する。希少難治性疾患の研究推進を願う患者・家族からスタートする研究であるため、希望していない患者に研究への参加を強要することはない。研究参加に同意した後も、不利益を被ることなく自由に研究への参加の拒否ができることについても伝える。
- ② 個人情報保護: 本研究では、連結可能匿名化することにより、個人情報を保護する。臨床データおよび生体試料が研究者に送られる場合には、SORD において匿名化がなされ、連結表は SORD 内におかれる。
- ③ 遺伝カウンセリング: 結果を開示する際

には遺伝カウンセリングを行う必要があるが、本研究においては、全国各地域毎に遺伝子医療部門の関係者が関与しているため、SORD、患者、主治医と連携した上で、遺伝カウンセリングを実施する。

- ④ 本研究計画は「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」(2001 年・2004 年・2005 年改訂、および 2012 改定予定)を遵守して組織された信州大学医学部遺伝子解析倫理委員会において承認されている。

### C. 研究結果

#### 1. 希少難病支援団体における患者登録

SORD にて、患者情報登録システム、および希少難病患者ソーシャルネットワークシステムを構築した。必要となる項目等については班会議で検討し改善している。順次、患者登録を行っており、12 月 7 日現在、難治性疾患克服研究事業の対象となっていない 177 疾患、355 名が登録された(表1)。

さらに、ネットを介して臨床診断支援ができるように、「研究・災害手帳」のシステム開発を行った。詳細については、分担研究報告書に記載する。

#### 2. 登録患者の臨床診断

登録患者の臨床診断支援については、専門医グループによる検討を3回行い、SORD に登録された 355 例の患者情報を検討し、より詳細な診断支援の可能性のあるもの、および研究対象候補となりうる可能性のある 9 疾患(群)、25 例を抽出し、一例ごとに臨床診断、

鑑別診断のために必要な検査項目、不足する情報等についてさらに検討した(表2)。そのうち、7例(責任遺伝子未解明の同一骨系統疾患3例, 同一小児神経疾患2例, 先天奇形症候群1例, 未診断1例)について、SORDを介し、患者の研究協力についての考え方・希望、および患者の主治医の情報を得る段階に入っている。今後、確定診断のための方向性を定めることにしている。そのうち、責任遺伝子未解明の同一の骨系統疾患3例については、拠点研究班の了解が得られ、SORDおよび患者主治医を介して、患者・家族からのインフォームドコンセントの取得、および検体採取が近日中に行われることになっている。

今後、遠隔会議システムの導入により、専門医グループによる検討会を定期的(毎月1回程度)に実施することにより、臨床診断支援のペースを高める予定である。

### 3. 遺伝カウンセリングの実施

10月27日に開催された全国遺伝子医療部門連絡会議(全ての大学病院を含む99の医療施設が登録)において、本事業を紹介し、必要な場合には、希少難治性疾患患者・家族に対する遺伝カウンセリングの実施を依頼した(資料1 参照)。

### 4. 遺伝学的検査の実施

遺伝学的検査が必要と判断された症例に、遺伝学的検査を行う準備をしている。

### 5. 他の研究班との連携

すでに存在する研究班の候補となる症例については、研究班との連携を検討している。遺伝学的検査の結果、既知の遺伝性疾患

ではなく、次世代遺伝子解析装置による解析・研究を行う意義があると考えられる場合には、拠点研究班にサンプルおよび臨床データを送ることとしている。

### 6. 広報活動

難病患者および一般市民を対象に、難病フォーラムを開催するとともに、HP等により、広く本研究班の活動内容を広報する。本事業に関連するポスターを作成し全国に配布した。

## D. 考察

国際的には、5000〜7000種類も存在するといわれている希少難治性疾患のうち、少なくとも70%程度は遺伝子の変化によるものである。現在、難治性疾患克服研究事業に採択されている疾患は、約300程度であり、網羅的に希少難治性疾患の研究を推進するには限界がある。そこで、われわれは、従来の研究事業では採択されていない疾患や未分類の疾患の罹患者、および支援団体の協力を得て、希少難病患者の臨床情報を収集し、臨床的診断を支援し、既知の疾患ではないことを従来の遺伝学的検査により否定した上で、次世代遺伝子解析装置による解析・研究に移行させるネットワーク構築を開始した。

希少難病患者支援事務局(SORD)においてすでに開発されていた「災害手帳」をH24年度に「研究・災害手帳」に改変し、研究協力の意思の有無と研究協力の意思がある場合には、研究推進のための基本情報を記載できるようにした。この「研究・災害手帳」のシステム導入と遠隔会議システムの導入により、

H25 年度以降、ネットを介して臨床診断支援がより円滑に行われるようになることが期待される。

SORD に登録されていた 177 疾患、355 例について、専門医グループにより詳細な検討が行われ、研究対象となりうる7例(責任遺伝子未解明の骨系統疾患3例、小児神経疾患2例、先天奇形症候群1例、未診断1例)が抽出された。そのうち、責任遺伝子未解明の同一の骨系統疾患3例については、拠点研究班との連携により、責任遺伝子の解明に向けた研究を進める段階に入っており、本研究のネットワーク構築が有用であることを示している。

本研究の目的は、SORD、遺伝子医療(遺伝カウンセリング)部門、遺伝学的検査部門、拠点研究班、およびその他の研究班など、希少難治性疾患研究の推進に必要な部門間の有機的連携ネットワークシステムを構築することである。H24年度に基本的なネットワークを構築することができたと考えているが、これからも適宜見直しを行い、改善に努めて行く必要がある。拠点班まで結びつけることのできたのは、1疾患のみであるが、H25年度には、拠点研究班、およびその他の研究班と連携し、できるだけ多くの希少難治性疾患の研究を推進させていきたいと考えている。

## E. 結論

患者支援団体、臨床診断支援グループ、遺伝子医療部門、遺伝学的検査部門、拠点研究部門、等の連携を図るネットワークシステムを構築し、運用を開始した。このネットワークの推進により、未診断例や未採択疾患を含め全て

の希少難治性疾患の研究が進むことが期待される。

## F. 健康危険情報

該当なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) 福嶋義光: 難治性疾患克服研究事業と遺伝カウンセリング. *Jpn J Genet Counsel* 33: 181-184, 2012
- 2) 中岡亜希: 希少難病患者として望むこと. *Jpn J Genet Counsel* 33: 179-180, 2012
- 3) 田中敬子, 関島良樹, 吉田邦広, 水内麻子, 山下浩美, 玉井真理子, 池田修一, 福嶋義光: 信州大学医学部附属病院遺伝子診療部における遺伝性神経筋疾患の発症前診断の現状. *臨床神経学*5(3): 196-204, 2013
- 4) Tanaka K, Sekijima Y, Yoshida K, Tamai M, Kosho T, Sakurai A, Wakui K, Ikeda S, Fukushima Y: Follow-up nationwide survey on predictive genetic testing for late-onset hereditary neurological diseases in Japan. *J Hum Genet.* 2013 (in press)

## 2. 学会発表

- 1) 福嶋義光: 難治性疾患克服研究事業と遺伝カウンセリング. 第36回日本遺伝カウンセリング学会学術集会, 松本, 2012年6月
- 2) 小泉二郎: 希少難病患者支援事務局 (SORD)の活動について. 第36回日本遺伝カウンセリング学会学術集会, 松本, 2012年6月
- 3) 中岡亜希: 希少難病患者として望むこと. 第36回日本遺伝カウンセリング学会学術集会, 松本, 2012年6月
- 4) 福嶋義光, 松原洋一, 野村文夫, 斎藤加代子, 高田史男, 小杉眞司, 玉置知子, 櫻井晃洋, 関島良樹, 涌井敬子, 加藤光広, 小泉二郎: 疾病中心から患者中心の希少難治性疾患研究を可能とする患者支援団体と専門家集団とのネットワーク構築. 日本人類遺伝学会第57回大会, 東京, 2012年10月
- 5) 福嶋義光: 患者支援団体との連携による希少難病研究. 市民・研究者シンポジウム 第3回 難病研究と創薬, 千里

ライフサイエンスセンター, 2013年1月

- 6) 福嶋義光: 平成24年度 厚生労働科学研究:難治性疾患克服研究事業 研究班の現状と今後の展望【疾病中心から患者中心の希少難治性疾患研究を可能とする患者支援団体と専門家集団とのネットワーク構築】. 希少難病フォーラム 2013京都会議, 国立京都国際会館, 2013年2月
- 7) 小杉眞司: 全国を網羅する全国遺伝子医療部門連絡会議と遺伝カウンセラーの役割. 希少難病フォーラム 2013京都会議, 国立京都国際会館, 2013年2月

## 3. その他

- 1) 読売新聞「希少難病の患者支援:情報発信 孤立を防ぐ」(2012.12.27 夕刊)

## H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

表1. SORD に登録された患者 355 名の疾患分類

疾患分類	症例数
神経・筋・精神疾患	171
血液・凝固・免疫不全	52
内分泌疾患	24
骨・結合組織疾患	18
消化器・呼吸器疾患	16
代謝疾患	11
皮膚疾患	11
眼科疾患	5
染色体異常	5
奇形症候群	4
循環器疾患	4
腎・尿路・性器疾患	3
耳鼻科疾患	1
頭部・顔面疾患	1
その他	8
不明	21
計	355

表2. より詳細な診断支援の可能性があるもの、および研究対象候補となりうる可能性のある  
9 疾患(群), 25 例, 研究対象7例

疾患分類	症例数 (疾患数)	研究対象例
神経・筋・精神疾患	18 (5)	2
血液・凝固・免疫不全	0	0
内分泌疾患	0	0
骨・結合組織疾患	4 (2)	4
消化器・呼吸器疾患	0	0
代謝疾患	1 (1)	0
皮膚疾患	0	0
眼科疾患	0	0
染色体異常	0	0
奇形症候群	0	0
循環器疾患	0	0
腎・尿路・性器疾患	0	0
耳鼻科疾患	0	0
頭部・顔面疾患	0	0
その他	0	0
不明	2 (1)	1
計	25 (9)	7

# 總括研究報告

## 參考資料

資料1. 全国遺伝子医療部門連絡会議での講演資料

**遺伝子医療部門連絡会議10年をむかえて**  
  
**全国遺伝子医療部門連絡会議**  
**理事長 福嶋義光**  
**(信州大学医学部長)**

**第1回**  
**全国遺伝子医療部門連絡会議**  
開催日：2003年11月29日(土)  
開催場所：日本経済会館  
**報告書**  
**平成15年(2003年)**

平成14年度厚生労働省科学研究費補助金(子ども家庭総合研究事業)「遺伝子医療の基盤整備に関する研究(主任研究者:吉山順一)」の分担研究として2003年1月に我々が特定機能病院等(80大学病院および5国立医療機関)を対象に行った「遺伝子医療に関する調査」の結果、すでに36施設において遺伝子医療部門が設立されており、設立を準備している施設をあわせると64施設に達することが判明した。同時にこれらの遺伝子医療部門においては、担当者の問題、診療費の問題、診療録の問題など、多くの解決すべき問題があることも明らかにされた。そこで、2年目の分担研究の一環として、「全国遺伝子医療部門連絡会議」を開催し、各施設間の情報交換、意見交換を行うことを計画した。

「全国遺伝子医療部門連絡会議」開催の案内を85施設に送付したところ、11月29当日は52施設から計69名の参加者を得、充実した発表と活発な討論が行われた。

	参加施設	出席者
第1回(2003)	43	61
第2回(2004)	49	98
第3回(2005)	56	123
第4回(2006)	51	99
第5回(2007)	49	97
第6回(2008)	61	122
第7回(2009)	67	119
第8回(2010)	76	115
第9回(2011)	79	124
第10回(2012)		

維持機関会員			
	大学病院	その他	計
第6回(2008)	63	10	73
第7回(2009)	67	11	78
第8回(2010)	69	11	80
第9回(2011)	75	14	89
第10回(2012)	80	19	99

**全国遺伝子医療部門連絡会議会則**

**第1章 総則**  
**(名称)**  
**第1条** 本会は、全国遺伝子医療部門連絡会議 The Japan's National Liaison Council for Clinical Sections of Medical Genetics と称する。(以下、本会という。)  
**(組織)**  
**第2条** 本会は全国の大学病院及びその他の医療機関の遺伝子医療部門を維持機関とし、次の構成員からなる。  
 (1) 正会員 維持機関の構成員  
 (2) 個人会員 本会の趣旨に賛同し、理事会の承認を受けた者

**第2章 目的及び事業**  
**(目的)**  
**第3条** 本会は大学病院及びその他の医療機関の遺伝子医療部門の連携を保ち、学的・社会的事柄に関する情報交換、並びに構成員相互の意見交換を図り、もって遺伝子医療(遺伝カウンセリング、遺伝学的検査等)の発展に寄与することを目的とする。  
**(事業)**  
**第4条** 本会は前条の目的を達成するために、次の事業を行なう。  
 (1) 年1回以上の総会及び大会の開催  
 (2) 会誌の発行  
 (3) その他本会の目的を達成するために必要な事業

**全国遺伝子医療部門連絡会議**  
HOME 連絡 発行 申込み 報告書 会員募集 資料 お問い合わせ

**「第10回 全国遺伝子医療部門連絡会議」開催のお知らせ**  
**会期**：2012年10月27日(土)・28日(日)  
**会場**：新宿アイランド(27日)  
 日本医科大学(28日)  
**会長** 濱野 淳  
日本医科大学付属病院遺伝診療科 ゲノム先端医療部  
プログラムはこちら → プログラムが変更になりました。

**▶ 遺伝医学系統講義 - e-learning -**  
遺伝子医療の発展に貢献する

第10回 全国遺伝子医療部門連絡会議のプログラムが変更になりました。2012年10月27日(土)・28日(日)開催です。2012年10月15日(火)15:00迄にご予約ください。2012年10月27日(土)・28日(日)開催です。2012年10月15日(火)15:00迄にご予約ください。2012年10月27日(土)・28日(日)開催です。2012年10月15日(火)15:00迄にご予約ください。

**遺伝医学系統講義 e-learning**  
**全国遺伝子医療部門連絡会議HP** <<http://www.idenshiiryoubumon.org/>> にアクセスし、登録することにより、誰でも無料で受講できる。(1回45分の授業)

1. 遺伝医学の過去・現在・未来 2. 遺伝医学総論 3. ヒトゲノム・遺伝子の構造と機能 4. 染色体異常症と細胞遺伝学 5. 単一遺伝子疾患とメンデル遺伝学 6. 多因子疾患の遺伝学 7. 個別化遺伝医療と薬理遺伝学 8. エピジェネティクス 9. 生化学遺伝学 10. 集団遺伝学 11. 遺伝性疾患の分子遺伝学的理解 12. 遺伝学的検査 13. ミトコンドリア遺伝 14. 発生遺伝学と先天異常 15. 出生前診断 16. 腫瘍遺伝学 17. 遺伝性疾患の治療 18. 遺伝カウンセリング	鎌谷直之 (理化学研究所) 福嶋義光 (信州大学) 松本直通 (横浜市立大学) 玉置知子 (兵庫医科大学) 小杉貞司 (京都大学) 羽田 明 (千葉大学) 鎌谷直之 (理化学研究所) 久保田健夫 (山梨大学) 松原洋一 (東北大学) 徳永勝士 (東京大学) 高田史男 (北里大学) 野村文夫 (千葉大学) 後藤雄一 (国立精神・神経C) 小崎健次郎 (慶応大学) 平原史樹 (横浜市立大学) 福澤謙治 (東京医科歯科大学) 櫻井晃洋 (信州大学) 斎藤加代子 (東京女子医科大学)
--	---



**GENEReviews Japan** GENEReviews 日本語版

ホーム | GENEReviews日本語版サイトについて | 最新記事情報(GENEReviews日本語版) | GRJのEの告知記事 | お問い合わせ

---

**GENEReviews 日本語版** GeneReviews.Japan からのお知らせ

GeneReviews 日本語版サイトへようこそ。

現在、GeneReviews日本語版では、124項目を一般公開中です。(2012.10.20)

詳しくは、「GeneReviews日本語版サイトにアクセス」をご覧ください。

目録にご協力いただける方を募集中です。募集項目は、GRJ項目リストのGRJアップデートの目録のバックカラーが黄色になっています。詳しくは、お問い合わせください。

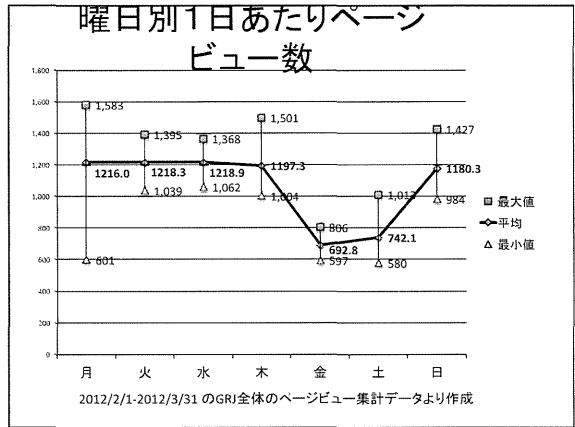
2012.10.20 『Bert Hogu, D.D.Sc.の執筆』（入部 漢弘・高屋光孝（横浜国立大学理学部分子生物学講座））をアップしました。NEW

2012.10.9 『GENEReviews Japan』サイトの建設とご利用上の注意点について』が変更されています。ご一読をお願いいたします。『2012年度年報』の掲載予定の論文に掲載済みの場合は、リストページの検索窓のご覧に反映されます。ご利用ください。URLから検索も、リストページに入ってください。

2012.10.9 『腎臓病発症のメカニズム』（日本遺伝子学会 志村英策（信州大学医学部））をアップしました。NEW

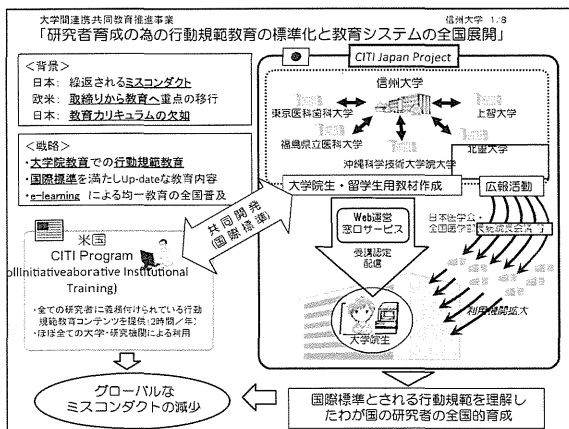
2012.10.6 『腎臓病発症のメカニズム』（日本遺伝子学会 志村英策（信州大学医学部））をアップしました。NEW

過去の情報はこちら



- ### 代表者ワークショップ
- (課題解決のための提言書の作成)
- 1) 組織の構築と診療の流れ
  - 2) 遺伝医学教育
  - 3) 遺伝学的検査をめぐる諸問題
  - 4) 出生前診断への対応(着床前診断を含む)
  - 5) 発症前診断への対応
  - 6) ファーマコゲノミクスへの対応

- ### 全国遺伝子医療部門連絡会議 維持機関会員施設への協力依頼
1. 大学間連携共同教育推進事業  
「研究者育成のための行動規範教育の標準化と教育システムの全国展開」
  2. 平成24年度 厚生労働科学研究・難治性疾患克服研究事業費  
「疾病中心から患者中心の希少難治性疾患研究を可能とする患者支援団体と専門家集団とのネットワーク構築」
  3. 社団法人 日本希少難病患者災害支援対策機構(JDRD)



### e-learning 履修方法

信州大学 2/8

- 1) CITI Japan Home Page から履修者登録
- 2) ID、パスワードを設定し、受講画面にほいる
- 3) 受講単元をクリックし、受講を開始  
教材画面例(利益相反に関する単元)を右に示す
- 4) 単元を学習した後、各単元の末尾にあるクイズを行う。
- 5) クイズは各単元ごとに5~10題の多肢選択式の問題となっており、正解と思われる選択肢を選ぶ。
- 6) クイズに全て答えたら末尾の送信ボタンをクリックする。
- 7) 採点結果と正解が表示され、正解率が80%以上であればその単元の学習は終了する。
- 8) 80%未満の場合は、その単元の学習をやり直し、再度クイズに答える。
- 9) 履修者のデータ(履修の有無、履修者の成績、等)は、管理者がネット上で閲覧できる。

<教材画面:例>

利益相反に関する単元

利益相反とは、研究者が私利私欲を追求する行為を指す。利益相反は、研究者の職務上の責任と衝突する可能性がある。利益相反を回避するためには、研究者は利益相反を事前に開示し、適切な対応を講ずる必要がある。

e-learning システムを用いた教育は、いつでもどこでも、学習することができ、忙しい研究者・大学院生・学生に最低限の学習を行わせることのできる唯一の方法である

信州大学 4/8

**<責任ある研究行動>**【チームリーダー＝信州大学】

① ビデオレコー ② 生命科学分野における各種規程 ③ データの収集と管理  
④ オープンアクセス ⑤ 共同研究のルール ⑥ メンタリング（大学協定の範疇と範囲）

**<ヒトを対象とした研究>**【チームリーダー＝東京医科歯科大学、信州大学】

① 倫理審査委員会の設置 ② ヒトへの介入 ③ 個人情報の管理 ④ 研究におけるインフォームドコンセント ⑤ 特別な配慮を要する研究対象者  
⑥ 研究における個人情報保護の仕組み ⑦ プライバシー ⑧ 遺伝子情報の取扱い ⑨ 人権尊重の原則 ⑩ 外国人等の参加に関する取扱い  
⑪ 研究倫理審査委員会 ⑫ 研究倫理審査委員会の設置 ⑬ 研究倫理審査委員会の設置 ⑭ 研究倫理審査委員会の設置

**<社会科学研究活動研究>**【チームリーダー＝信州大学】

① 共同研究の推進 ② 共同研究の推進 ③ 共同研究の推進 ④ 共同研究の推進 ⑤ 共同研究の推進 ⑥ 共同研究の推進 ⑦ 共同研究の推進 ⑧ 共同研究の推進 ⑨ 共同研究の推進 ⑩ 共同研究の推進 ⑪ 共同研究の推進 ⑫ 共同研究の推進 ⑬ 共同研究の推進 ⑭ 共同研究の推進 ⑮ 共同研究の推進 ⑯ 共同研究の推進 ⑰ 共同研究の推進 ⑱ 共同研究の推進 ⑲ 共同研究の推進 ⑳ 共同研究の推進 ㉑ 共同研究の推進 ㉒ 共同研究の推進 ㉓ 共同研究の推進 ㉔ 共同研究の推進 ㉕ 共同研究の推進 ㉖ 共同研究の推進 ㉗ 共同研究の推進 ㉘ 共同研究の推進 ㉙ 共同研究の推進 ㉚ 共同研究の推進 ㉛ 共同研究の推進 ㉜ 共同研究の推進 ㉝ 共同研究の推進 ㉞ 共同研究の推進 ㉟ 共同研究の推進 ㊱ 共同研究の推進 ㊲ 共同研究の推進 ㊳ 共同研究の推進 ㊴ 共同研究の推進 ㊵ 共同研究の推進 ㊶ 共同研究の推進 ㊷ 共同研究の推進 ㊸ 共同研究の推進 ㊹ 共同研究の推進 ㊺ 共同研究の推進 ㊻ 共同研究の推進 ㊼ 共同研究の推進 ㊽ 共同研究の推進 ㊾ 共同研究の推進 ㊿ 共同研究の推進

**<倫理の原則>**【チームリーダー＝信州大学】

① 倫理審査委員会の設置 ② ヒトへの介入 ③ 個人情報の管理 ④ 研究におけるインフォームドコンセント ⑤ 特別な配慮を要する研究対象者  
⑥ 研究における個人情報保護の仕組み ⑦ プライバシー ⑧ 遺伝子情報の取扱い ⑨ 人権尊重の原則 ⑩ 外国人等の参加に関する取扱い  
⑪ 研究倫理審査委員会 ⑫ 研究倫理審査委員会の設置 ⑬ 研究倫理審査委員会の設置 ⑭ 研究倫理審査委員会の設置 ⑮ 研究倫理審査委員会の設置 ⑯ 研究倫理審査委員会の設置 ⑰ 研究倫理審査委員会の設置 ⑱ 研究倫理審査委員会の設置 ⑲ 研究倫理審査委員会の設置 ⑳ 研究倫理審査委員会の設置 ㉑ 研究倫理審査委員会の設置 ㉒ 研究倫理審査委員会の設置 ㉓ 研究倫理審査委員会の設置 ㉔ 研究倫理審査委員会の設置 ㉕ 研究倫理審査委員会の設置 ㉖ 研究倫理審査委員会の設置 ㉗ 研究倫理審査委員会の設置 ㉘ 研究倫理審査委員会の設置 ㉙ 研究倫理審査委員会の設置 ㉚ 研究倫理審査委員会の設置 ㉛ 研究倫理審査委員会の設置 ㉜ 研究倫理審査委員会の設置 ㉝ 研究倫理審査委員会の設置 ㉞ 研究倫理審査委員会の設置 ㉟ 研究倫理審査委員会の設置 ㊱ 研究倫理審査委員会の設置 ㊲ 研究倫理審査委員会の設置 ㊳ 研究倫理審査委員会の設置 ㊴ 研究倫理審査委員会の設置 ㊵ 研究倫理審査委員会の設置 ㊶ 研究倫理審査委員会の設置 ㊷ 研究倫理審査委員会の設置 ㊸ 研究倫理審査委員会の設置 ㊹ 研究倫理審査委員会の設置 ㊺ 研究倫理審査委員会の設置 ㊻ 研究倫理審査委員会の設置 ㊼ 研究倫理審査委員会の設置 ㊽ 研究倫理審査委員会の設置 ㊾ 研究倫理審査委員会の設置 ㊿ 研究倫理審査委員会の設置

**<研究の安全性>**【チームリーダー＝信州大学】

① 共同研究の推進 ② 共同研究の推進 ③ 共同研究の推進 ④ 共同研究の推進 ⑤ 共同研究の推進 ⑥ 共同研究の推進 ⑦ 共同研究の推進 ⑧ 共同研究の推進 ⑨ 共同研究の推進 ⑩ 共同研究の推進 ⑪ 共同研究の推進 ⑫ 共同研究の推進 ⑬ 共同研究の推進 ⑭ 共同研究の推進 ⑮ 共同研究の推進 ⑯ 共同研究の推進 ⑰ 共同研究の推進 ⑱ 共同研究の推進 ⑲ 共同研究の推進 ⑳ 共同研究の推進 ㉑ 共同研究の推進 ㉒ 共同研究の推進 ㉓ 共同研究の推進 ㉔ 共同研究の推進 ㉕ 共同研究の推進 ㉖ 共同研究の推進 ㉗ 共同研究の推進 ㉘ 共同研究の推進 ㉙ 共同研究の推進 ㉚ 共同研究の推進 ㉛ 共同研究の推進 ㉜ 共同研究の推進 ㉝ 共同研究の推進 ㉞ 共同研究の推進 ㉟ 共同研究の推進 ㊱ 共同研究の推進 ㊲ 共同研究の推進 ㊳ 共同研究の推進 ㊴ 共同研究の推進 ㊵ 共同研究の推進 ㊶ 共同研究の推進 ㊷ 共同研究の推進 ㊸ 共同研究の推進 ㊹ 共同研究の推進 ㊺ 共同研究の推進 ㊻ 共同研究の推進 ㊼ 共同研究の推進 ㊽ 共同研究の推進 ㊾ 共同研究の推進 ㊿ 共同研究の推進

**<実験動物の扱い>**【チームリーダー＝信州大学】

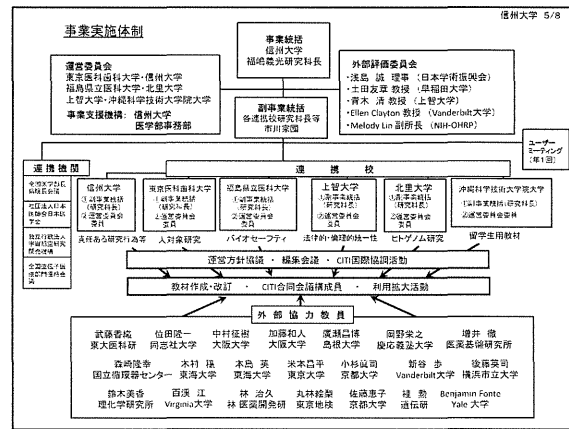
① 動物の扱い ② 動物の扱い ③ 動物の扱い ④ 動物の扱い ⑤ 動物の扱い ⑥ 動物の扱い ⑦ 動物の扱い ⑧ 動物の扱い ⑨ 動物の扱い ⑩ 動物の扱い ⑪ 動物の扱い ⑫ 動物の扱い ⑬ 動物の扱い ⑭ 動物の扱い ⑮ 動物の扱い ⑯ 動物の扱い ⑰ 動物の扱い ⑱ 動物の扱い ⑲ 動物の扱い ⑳ 動物の扱い ㉑ 動物の扱い ㉒ 動物の扱い ㉓ 動物の扱い ㉔ 動物の扱い ㉕ 動物の扱い ㉖ 動物の扱い ㉗ 動物の扱い ㉘ 動物の扱い ㉙ 動物の扱い ㉚ 動物の扱い ㉛ 動物の扱い ㉜ 動物の扱い ㉝ 動物の扱い ㉞ 動物の扱い ㉟ 動物の扱い ㊱ 動物の扱い ㊲ 動物の扱い ㊳ 動物の扱い ㊴ 動物の扱い ㊵ 動物の扱い ㊶ 動物の扱い ㊷ 動物の扱い ㊸ 動物の扱い ㊹ 動物の扱い ㊺ 動物の扱い ㊻ 動物の扱い ㊼ 動物の扱い ㊽ 動物の扱い ㊾ 動物の扱い ㊿ 動物の扱い

**<研究の安全性>**【チームリーダー＝信州大学】

① 共同研究の推進 ② 共同研究の推進 ③ 共同研究の推進 ④ 共同研究の推進 ⑤ 共同研究の推進 ⑥ 共同研究の推進 ⑦ 共同研究の推進 ⑧ 共同研究の推進 ⑨ 共同研究の推進 ⑩ 共同研究の推進 ⑪ 共同研究の推進 ⑫ 共同研究の推進 ⑬ 共同研究の推進 ⑭ 共同研究の推進 ⑮ 共同研究の推進 ⑯ 共同研究の推進 ⑰ 共同研究の推進 ⑱ 共同研究の推進 ⑲ 共同研究の推進 ⑳ 共同研究の推進 ㉑ 共同研究の推進 ㉒ 共同研究の推進 ㉓ 共同研究の推進 ㉔ 共同研究の推進 ㉕ 共同研究の推進 ㉖ 共同研究の推進 ㉗ 共同研究の推進 ㉘ 共同研究の推進 ㉙ 共同研究の推進 ㉚ 共同研究の推進 ㉛ 共同研究の推進 ㉜ 共同研究の推進 ㉝ 共同研究の推進 ㉞ 共同研究の推進 ㉟ 共同研究の推進 ㊱ 共同研究の推進 ㊲ 共同研究の推進 ㊳ 共同研究の推進 ㊴ 共同研究の推進 ㊵ 共同研究の推進 ㊶ 共同研究の推進 ㊷ 共同研究の推進 ㊸ 共同研究の推進 ㊹ 共同研究の推進 ㊺ 共同研究の推進 ㊻ 共同研究の推進 ㊼ 共同研究の推進 ㊽ 共同研究の推進 ㊾ 共同研究の推進 ㊿ 共同研究の推進

**<わが国の法令・規程等との整合性>**【チームリーダー＝信州大学】

① 共同研究の推進 ② 共同研究の推進 ③ 共同研究の推進 ④ 共同研究の推進 ⑤ 共同研究の推進 ⑥ 共同研究の推進 ⑦ 共同研究の推進 ⑧ 共同研究の推進 ⑨ 共同研究の推進 ⑩ 共同研究の推進 ⑪ 共同研究の推進 ⑫ 共同研究の推進 ⑬ 共同研究の推進 ⑭ 共同研究の推進 ⑮ 共同研究の推進 ⑯ 共同研究の推進 ⑰ 共同研究の推進 ⑱ 共同研究の推進 ⑲ 共同研究の推進 ⑳ 共同研究の推進 ㉑ 共同研究の推進 ㉒ 共同研究の推進 ㉓ 共同研究の推進 ㉔ 共同研究の推進 ㉕ 共同研究の推進 ㉖ 共同研究の推進 ㉗ 共同研究の推進 ㉘ 共同研究の推進 ㉙ 共同研究の推進 ㉚ 共同研究の推進 ㉛ 共同研究の推進 ㉜ 共同研究の推進 ㉝ 共同研究の推進 ㉞ 共同研究の推進 ㉟ 共同研究の推進 ㊱ 共同研究の推進 ㊲ 共同研究の推進 ㊳ 共同研究の推進 ㊴ 共同研究の推進 ㊵ 共同研究の推進 ㊶ 共同研究の推進 ㊷ 共同研究の推進 ㊸ 共同研究の推進 ㊹ 共同研究の推進 ㊺ 共同研究の推進 ㊻ 共同研究の推進 ㊼ 共同研究の推進 ㊽ 共同研究の推進 ㊾ 共同研究の推進 ㊿ 共同研究の推進



信州大学 7/8

**連携校:** 信州大学、東京医科歯科大学、福島県立医科大学、北里大学、  
沖縄科学技術大学院大学、上智大学

**連携機関:** 全国医学部長病院長会議  
日本医学会  
宇宙航空研究開発機構  
全国遺伝子医療部門連絡会議

**協力依頼:** 内閣府

文部科学省 高等教育課 医学教育課  
文部科学省 科学技術・学術政策局 基礎政策課  
文部科学省 研究振興局 振興企画課  
文部科学省 研究振興局 ライフサイエンス課

厚生労働省 大臣官房 厚生科学課  
厚生労働省 医政局 研究開発振興課  
厚生労働省 医政局 医事課

科学技術振興機構  
日本学術振興会

信州大学 8/8

**全国医学系大学院および関連機関の受講申し込みの流れ**

1. 受講を希望する機関は、成績管理者を決定し、事前に受講者の下記の情報を待ておく。  
①ローマ字氏名  
② e-mail address
2. 成績管理者の下記の情報をCITI Japan Project (信州大学) に連絡する。  
(担当: 成塚・若下<CITIJapan@shinshu-u.ac.jp>)  
①氏名  
②ローマ字氏名  
③e-mail address  
※ 情報がなかった場合は、JUSMEC から照会がいきます。
3. JUSMEC から成績管理者にユーザー名、パスワードが送られるので、成績管理者は、CITI Japan Home Page (<http://www.jusmec.org/>) の登録ページから受講者のユーザー登録を行う。  
・ ユーザー登録は1名ずつ行う。  
・ ユーザー名は 受講者の e-mail address とする。  
・ パスワードは8～12文字の半角英数字で、機関共通 (信州大学の場合であれば、shinshuなど) とする。
4. 成績管理者は受講者に受講案内を通知する。(ユーザー名、パスワードの通知、受講手順書)
5. 成績管理者は、受講者の登録状況を CITI Japan Home Page から確認することができる。  
操作方法等についての問い合わせ先 (ONSクリーン Support): <support@citi-japan.jp>

デモ閲覧 <http://www.CITIProgram.jp/>; ユーザー名: viewcourses; パスワード: japan12345

**【疾病中心から患者中心の希少難治性疾患研究を可能とする患者支援団体と専門家集団とのネットワーク構築】**

平成24年度 厚生労働科学研究・難治性疾患克服研究事業費

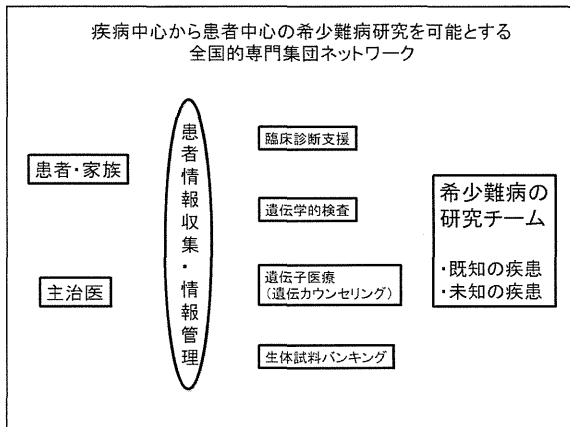
— SORDとの共同研究申請について —

**難治性疾患克服研究事業 希少難治性疾患**

- ・ 原因不明
- ・ 根本的な治療法未確立
- ・ 後遺症を残す恐れ
- ・ 患者が少ない

これまで組織的・体系的に研究が行われてこなかった

**目的:**  
希少難治性疾患の病態解明  
新たな治療法の開発の促進  
希少難治性疾患患者が受ける医療水準の向上



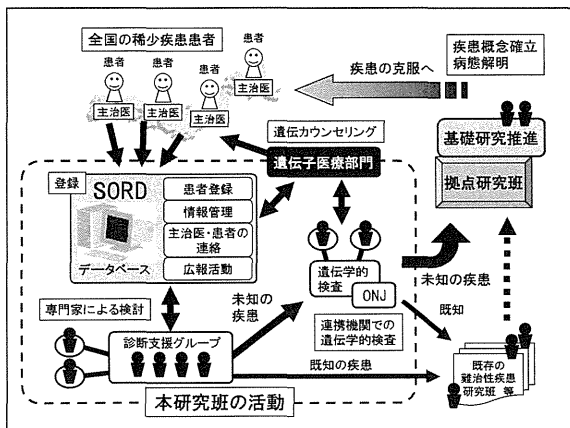
**NPO法人希少難病患者支援事務局(SORD)**  
 <<http://www.sord.jp/>>

目的: 希少難病患者・家族間のコミュニティー形成  
 希少難病の研究推進

活動: 2008年に設立。  
 難治性疾患克服研究事業の対象となっていない177疾患、300名以上の方がすでに登録。  
 登録者は39都道府県に分布。

「Re:me」: 希少難病患者・家族が生活や疾患に関する情報交換を行うことができる、希少難病患者・家族の使用に特化した登録制のSNSシステム

「災害手帳」: 「Re:me」登録者自身が災害時の医療情報喪失に備え、自身の情報を事前にインターネット上に登録しておくことのできる登録内容を患者自身により加筆・修正を行うことを可能とする災害対策自助システム、患者に関する必要な登録情報を研究班と共有するための役割も有する。



研究課題名: 疾病中心から患者中心の希少難治性疾患研究を可能とする患者支援団体と専門家集団とのネットワーク構築

希少難治性疾患の研究を進めるためには、疾患ごとのアプローチでは限界がある。研究推進を願う希少難治性疾患患者が一人でもいれば、その疾患の研究が進められる体制を構築することが理想である。希少難治性疾患の原因の多くは遺伝子の変化が関係しており、次世代遺伝子解析装置の登場により、少人数であっても原因遺伝子を同定することが可能となった。

本研究では、希少難病患者支援団体(SORD)の全面的な協力を得て、SORDに登録されている患者の臨床情報を臨床診断支援グループの医師が検討し、診断の方向性を定める。既知の疾患を否定するために適宜、遺伝学的検査が行われ、真に次世代遺伝子解析装置を用いた研究にふさわしいサンプルのみが、拠点研究班に提供される。

申請研究終了時まで、希少難治性患者と研究者との連携を可能とする全国的ネットワークを構築し、臨床診断支援、遺伝学的検査、遺伝カウンセリングなど希少難治性疾患研究に必須の取組みを開始する。少なくともすでに登録されている約300例については、遺伝学的評価を行い、研究推進を可能とする患者レジストリの作成および試料の収集を行う。長期的には、この研究により構築された全国的ネットワークが継続して活動できるように事業化されることが望まれる。その結果、patient-orientedの難治性疾患克服研究が実施可能となり、全ての希少難治性疾患の研究が飛躍的に進むと期待される。

全国遺伝子医療部門連絡会議への協力依頼

社団法人 日本希少難病患者災害支援対策機構 (IDRD) 理事長 小泉二郎

社団法人 日本希少難病患者災害支援対策機構(IDRD)は、希少難病を取り巻く現状を改善すべく、希少難病患者の災害支援が円滑に行われる体制の構築を最大の目標に、2012年3月に設立され、行政や各種専門機関、民間企業などと連携を行いながら活動に取り組んでおります。つきましては、全国遺伝子医療部門連絡会議さまにおかれましては、どうか、この現状にご理解いただき、平時、及び、災害発生時において、以下のご協力をお願いできれば幸いです。

【平時】ポスター、チラシの設置およびフォーラムの周知など広報に関するご協力 希少難病患者およびご家族の方々など、一人でも多くの方々にIDRDの存在を知っていただくことで、大規模災害が発生した際に患者や家族の孤立化を少しでも防ぐことを目的に、平時の広報を積極的に推進したいと考え、ご協力願いたいと存じます。

【災害発生時】  
 医師・医療機関などの紹介及びご調整に関するご協力 患者の主治医などとの連絡が不能となった場合に、医師・医療機関の紹介及びそれに付随する事案に対し、可能な範囲でご調整、ご対応をお願いしたいと存じます。



