

平成 29 年 2 月 28 日

国立研究開発法人 日本医療研究開発機構
理事長 末松 誠 様
厚生労働省健康局
局長 福島 靖正 様

一般社団法人 日本 ALS 協会
会長 岡部 宏生

「筋萎縮性側索硬化症（ALS）新規治療法開発をめざした病態解明」班
（日本医療研究開発機構研究費（AMED）難治性疾患実用化研究事業）の
継続拡充の要望

謹啓、平素より一般社団法人 日本 ALS 協会の活動にご支援賜り感謝申し上げます。
当協会は、「ALS の原因究明と治療法の確立」と「ALS 患者の療養環境の整備」を目的に活動しています。

貴機構事業の「筋萎縮性側索硬化症（ALS）新規治療法開発をめざした病態解明」班（研究代表者 青木正志 東北大学医学系研究科教授）は、ALS について分野横断的なアプローチによる病態解明と新規治療法の開発を目的としており、患者・家族から研究の進展と実用化に大きな期待が寄せられています。特に東北大学および大阪大学で医師主導治験が行われている肝細胞増殖因子（HGF）に期待をしていますが、その HGF を含めた ALS 病態の基礎研究が一日も早く推進され、成果が臨床に応用されることを念じて、昨年 10 月に、青木班の強化についての要望書を提出いたしました。

その後、1 月に開催された 2016 年度成果報告会では TDP-43 異常蓄積などの病態解明と同時に早期診断のための ALS バイオマーカーの開発、病気進行を抑制する既存薬のスクリーニングによる創薬研究、人の ALS 病態に近い動物モデルの開発研究などの貴重な知見が報告されました。しかしながら ALS の病態解明や治療法の開発について、まだ研究の時間と予算が必要と伺えました。148 年前に同定され、様々な分野から研究が進められている ALS に対し、わが国の最先端の研究をさらに推し進められることを願って止みません。

本協会は ALS の最新の治験情報について、機関誌・ホームページなどで迅速な提供を行うとともに、患者・家族向けのシンポジウムを開催するなど、患者が治験に参加しやすい環境づくりのための活動を一層強化して、研究の推進に寄与する所存です。

つきましては、ALS の画期的治療法につながる「筋萎縮性側索硬化症（ALS）新規治療法開発をめざした病態解明」班を、是非、継続し拡充して頂きたく再度お願い申し上げます。

敬白