



【プレスリリース】
報道関係者各位

2015年6月25日
公益財団法人 佐賀未来創造基金

『希少難病基金』の創設 及び 助成団体募集開始のお知らせ

公益財団法人佐賀未来創造基金（所在地：佐賀県佐賀市、理事長：山田健一郎、以下 当財団という）は、この度、長期慢性疾患、小児慢性疾患に関する社会的支援のための『希少難病基金』を創設しました。

当財団は県民及び企業の皆様から託された寄付金を、地域で様々な課題の解決に取り組んでおられる市民活動団体（CSO）に活動資金として助成しております。その中で、NPO 法人佐賀県難病支援ネットワーク様と共同して「超希少難病『1番染色体長腕部分トリソミー症候群』の幸奏汰くんを助きたい!」プロジェクトを展開。約570万円の寄付金を集め、日本小児遺伝学会の専門医と医療機関の協力を得て、日本ではじめて協働で調査・研究に着手。今年2月には全国の患者さん、ご家族、医療者が集う交流会が古湯温泉で開催され、1qトリソミー患者家族会も立ち上がりました。

『希少難病基金』は、上記「プロジェクトの残額をほかの希少難病の患者・家族を応援するために活かしたい」という患者家族幸さん及び佐賀県難病支援ネットワーク様のご意志を汲んで、総額300万円で創設するものです。

来月7月1日より、助成の対象となる市民活動団体からの申請受付を開始します。

『希少難病基金』の創設および募集開始のご周知にご協力いただくとともに、本基金を皆様のお力で育てていただければ幸いです。

※募集内容の詳細につきましては、別添『希少難病基金 応募要項』をご覧ください。

— 本件に関するお問い合わせ —

公益財団法人 佐賀未来創造基金（担当：山本・山田）

TEL：0952-26-2228（月～金 9:00～18:00）

FAX：0952-37-7193 E-mail：info@saga-mirai.jp