

【資料:報1】

一般社団法人日本難病医療ネットワーク学会 2023 年度事業報告

I. 任意団体の解散・法人への完全移行について

本学会は、2023年10月2日に一般社団法人の設立登記を行いました。任意団体の解散(法人への移行)は、昨年の任意団体における理事会・評議員会・会員総会で承認され、その時期等は理事長ならびに事務局に一任となりました。

2023 年度での事業は、既に任意団体で計画・遂行していたためにそれらの事業の完了を待って、任意団体からの法人への残余財産等の移管を行うこととし、新たに設立した法人では、法人運営のための基盤整備等を進めてきました。そして、2024年3月28日をもって、任意団体の事業および資産を法人へ継承し、任意団体は解散するとともに、法人移行が完了しました。

II. 2023年度事業報告

今回の社員総会(会員総会)では、法人としての2023年度の事業報告が対象となりますが、任意団体における前回会員総会報告後の任意団体としての2023年度事業報告も併せて行います。なお、2024年4月から9月末までの半年間は、法人化に合わせて実施した事業(会計)年度の移行に伴い、法人の2023年度(10月～翌9月)の下半期となります。

(※)任意団体としての活動報告(2023年4月～2024年3月)

(○)法人としての活動報告(2023年10月～2024年9月)

I. 会員数

(※)任意団体としての期首

2023年4月1日 486

(内訳) 一般:359、評議員:44、理事:25、賛助会員:9、団体:23、名誉会員13、顧問:3

(○)法人移行完了時

2024年4月1日 515

(内訳) 正会員 (一般:406、 評議員:45 理事:26)

賛助会員 (企業等:17 患者団体:3)

名誉会員:15 顧問:3

(○) 法人期末

2024年9月30日 541

(内訳) 正会員 (一般:436、 評議員:45 理事:26)
賛助会員 (企業等:13 患者団体:3)
名誉会員:15 顧問:3

2. 事業

(1) 学術集会の開催

- ※第11回学術集会(2023年11月24日・25日、愛知県産業労働センター(ウインクあいち))
テーマ:難病医療ネットワークの新たな時代、新たな挑戦
大会長:下畑享良(岐阜大学大学院医学系研究科)

(2) 学会誌の発行

【編集委員会】

- ※第10巻第2号の発行(2023年11月・オンライン)
- ※第11巻第1号(学術集会抄録集)の発行(2023年11月・冊子)
- 第11巻第2号の編集・発行準備(オンライン公開は、2024年11月に延期)

(3) 研究及び調査の実施

【教育委員会・遺伝性難病の多職種協働ワーキンググループ】

- 日本難病ネットワーク学会会員に対する「遺伝性難病に関する調査研究」
(田辺三菱製薬医学教育助成)

(4) 医師及び難病医療に携わる専門職の生涯学習活動の推進

【教育委員会】

- ※第11回学術集会における教育プログラムの企画
- 第12回学術集会における教育プログラムの検討

(5) 難病医療にかかわるコーディネーターなどの教育

【教育委員会・難病医療コーディネータープロジェクトチーム】

- ※○難病医療に携わるコーディネーターの教育、研修の整備
- ※2023年度 第2回難病医療に携わるコーディネーター研修セミナー(WEB開催)
開催日 2023年7月27日(木)15:30~17:30
- ※難病医療に携わるコーディネーター教育コース(第11回学術集会)
(田辺三菱製薬医学教育助成)
2023年度末をもって活動終了(設置期間満了)

(6) 関連機関・団体との協力及び連携

【あり方委員会】

- 難病支援学術コンソーシアムとの連携の調整

【診療向上委員会】

(当期間における活動なし)

【小児-成人移行医療特別委員会】

※成人移行支援についての周知を図るために、以下の企画を実施

- ・他職種連携による難病患者の小児～成人移行支援推進にむけて(第11回学術集会・シンポジウム2)
- ・オンラインワークショップ「小児科から成人診療科への移行を語る会」

日時:2024年1月24日(水)(日本神経学会小児-成人移行医療対策特別委員会と連携・共催)

【後援・協賛事業等】

本学会に、「後援・協賛」等の依頼があつて、承諾した行事等

- ※ 2023年8月 第10回遺伝看護セミナー(後援)
- ※ 2023年9月 令和5年度福岡県小児在宅医療推進事業 小児在宅医療シンポジウム(後援)
- ※ 2023年11月 2023年度神経難病緩和ケア研修会(後援)
- ※ 2023年12月 2023年度在宅医療インテグレーター養成講座(共催)
- ※ 2023年12月 第65回日本神経学会学術大会シンポジウム(後援)
- ※ 2024年2月 第20回公開講座「遺伝性 難病のケア」実施要綱(後援)
- 2024年5月 2024年度在宅医療インテグレーター養成講座(共催)

(7) その他当法人の目的を達成するために必要な事業

【あり方委員会】

- 理事長代行(次期理事長候補者)の候補者の決定
- 2023年度(後期)の事業計画(案)並びに予算(案)の策定
- 持続可能な学会運営のための財政計画の立案

【総務委員会】

- 諸規程類の整備、法人運営体制の整備
- 法人運営体制の整備(事務局、会計事務所への一部業務の委任と、各委員会との調整)

【倫理・利益相反委員会】

- ※○対象者に対し利益相反(COI)自己申告書の提出を依頼し、提出された申告書の内容について確認

【広報委員会】

- ※本学会の活動についてより広く、効果的に周知し、難病とその関連分野に関する知識や情報の交換を目的に、

Facebook と Instagram を設置・運営

【市民講座】(田辺三菱製薬医学教育助成金)

1)筋萎縮性側索硬化症(ALS)の克服に向けた治療への挑戦

日時:2023年9月10日(日)(第29回日本遺伝子細胞治療学会学術集会との共催)

2)筋萎縮性側索硬化症(ALS)-新たな治療・ケアに向けて-

日時:2023年11月24日(金)(第11回日本難病医療ネットワーク学会学術集会との共催)

なお、各委員会においてそれぞれの委員会規程(案)を検討・作成し、理事会承認を得た。また、2024年度の活動に向けての計画・準備については割愛する。

3.会議等

(任意団体)

法人定款に対する会員からの意見募集(2023年3月22日~5月8日に実施)

理事会(メール審議:2023年7月14日-7月21日)

日本難病医療ネットワーク学会 ZOOM の運用について

日本難病医療ネットワーク学会 難病医療に携わるコーディネーターメーリングリスト運用について

理事会(2023年11月23日)

2023年度事業計画案(法人への移管を含む)および予算案

各委員会報告

遺伝性難病の多職種協働ワーキンググループ設立について

新理事・新評議員について

名誉会員の推薦について

今後の学術集会の開催について

2022年度事業報告および収支決算報告

評議員会・会員総会(2023年11月24日)

理事会(2023年11月24日)

理事長代行の選任について

各委員会についても適宜開催(オンライン、メール審議を含む)

(法人)

第1回理事会 2024年2月7日

諸規程の整備(委員会設置規則/事務局設置規則/会計規則)

事務局の委託について

任意団体からの財産等の受け入れについて(※継続)

代議員(社員)の補充並びに理事・監事の改選について

理事長代行の取り扱いについて

2023年度(後期)の事業計画(案)並びに予算(案)について

第2回理事会(臨時) 2024年3月26日

任意団体からの財産等の受け入れについて

理事長代行の取り扱いについて

役員等任期(定年)の改正について

代議員(社員)の補充について

次期理事候補者及び監事候補者の選出について

年会費の改定について

2023年度(後期)事業計画(案)並びに 予算(案)について

諸規程の整備

第3回理事会 2024年9月11日

2023年度事業報告(任意団体の2023年度も含む)(案)

2023年度貸借対照表および損益計算書(正味財産増減計算書)(案)

2024年度事業計画(案)

2024年度予算(案)

次期理事候補者の追加について

定時社員総会・会員総会について

代議員の補充について

個人情報保護指針(案)について

新規入会者の承認について

各委員会についても適宜開催(オンライン、メール審議を含む)