

【資料：報 1】

## 一般社団法人日本難病医療ネットワーク学会 2024 年度事業報告

### 1. 会員数

2024 年 10 月 1 日現在 541

(内訳) 正会員 (一般：436、 代議員：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

2025 年 9 月 30 日現在 541

(内訳) 正会員 (一般：432、 代議員：49 理事：27)  
賛助会員 (企業等：11 患者団体：4)  
名誉会員：15 顧問：3

### 2. 事業 (※主なものの抜粋)

#### (1) 学術集会の開催

第 12 回学術集会 (2024 年 10 月 23 日・24 日、弘前文化センター)

テーマ：難病医療の均てん化を目指して

大会長：富山誠彦 (弘前大学大学院医学研究科)

(概要) 参加人数 会員 167 人 非会員 141 人 合計 308 人

一般演題 (優秀演題セッション：8 演題、ポスター：47 演題) 他

最優秀演題 (2 演題)

・ 難病診療連携コーディネーターに関する全国アンケート調査

松瀬 大 (九州大学大学院医学研究院 神経内科学)

・ 岐阜県における難病患者の就労相談に関する現状と取り組みからみえてきた課題

— 難病ネットワーク事業としての就労相談 —

野口 史緒 (岐阜大学医学部附属病院 医療支援課)

優秀演題 (4 演題)

#### (2) 学会誌の発行

【編集委員会】

- ・ 第 11 巻第 2 号の発行 (2024 年 11 月、オンライン配信は 2025 年 1 月)
- ・ 第 12 巻第 1 号 (第 12 回学術集会抄録集) の発行 (2024 年 11 月・冊子)
- ・ 第 12 巻第 2 号の編集・発行準備

#### (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】

(田辺三菱製薬医学教育助成「遺伝性難病患者、家族への多職種による包括的支援の検討」継続分)

- ・ 学会員対象「遺伝性難病に関する多職種による包括的支援のための実態調査」アンケート調査実施

【小児－成人移行医療特別委員会】

(田辺三菱製薬医学教育助成「神経難病の成人移行支援に関する相談支援推進の啓発」新規分)

- ・各地の移行期医療支援センターと難病相談支援センターの設置・活動・相互連携に関するアンケート調査を企画（2025 年度調査実施予定）

#### **(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 12 回学術集会における教育プログラムの企画
- ・第 13 回学術集会における教育プログラムの検討

##### **【小児－成人移行医療特別委員会】**

- ・第 12 回学術集会におけるシンポジウム「移行期医療」の企画・実施
- ・オンラインシンポジウム「第 7 回 小児科から成人診療科への移行を語る会」（2025 年 1 月 29 日）を日本神経学会小児－成人移行支援対策特別委員会との共催で開催
- ・第 66 回日本神経学会学術大会において、シンポジウム「小児期発症神経系疾患患者への成人移行支援の展望：神経系疾患の生涯医療推進に向けて」（2025 年 5 月 22 日）を後援
- ・臨床雑誌 内科 135 巻 5 号（2025 年 5 月）特集「内科医のための成人移行支援～神経系疾患を中心として～」を企画編集

##### **【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】**

- ・第 12 回学術集会におけるシンポジウム「遺伝性難病ケアにおける様々な職種の現状と課題－多職種協働への共通理解をもつために－」の企画・開催
- ・会員を対象とした e-learning 教材の作成

#### **(5) 難病医療にかかわるコーディネーターなどの教育**

##### **【難病医療に携わるコーディネーター研修小委員会】**

- ・第 12 回学術集会における教育コースの企画運営
- ・難病医療に関する学習プログラムの作成（2024 年 10 月末より、学会員を対象に e-learning にて基礎知識編のオンデマンド視聴開始）
- ・オンラインセミナー「難病診療連携コーディネーター・難病診療カウンセラーのための実践編セミナー：対象者のニーズに合わせた支援」（2025 年 7 月 22 日）の企画・開催

#### **(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】**

- ・2026 年診療報酬改定にむけての対応

##### **【小児－成人移行医療特別委員会】**

- ・関連学会の委員会等との連携（日本神経学会、日本小児神経学会、日本神経治療学会等）

##### **【後援・協賛事業等】**

本学会に、「後援・協賛」等の依頼があって、承諾した行事等

2024 年 11 月 2024 年度神経難病緩和ケア研修会（後援）

2024 年 12 月 第 66 回日本神経学会学術大会シンポジウム（後援）

2025 年 6 月      2025 年度在宅医療インテグレーター養成講座（共催）  
2025 年 6 月      2025 年度日本神経学会災害対策委員会ウェブセミナー（後援）

## **(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】**

- ・各委員会の進捗状況を確認
- ・2027 年度の学術集会候補の検討
- ・2025 年度の事業計画（案）並びに予算（案）の策定

### **【総務委員会】**

- ・法人運営体制の整備（ホームページおよび役員用メールリストの整備、Peatix の運用準備、他）
- ・理事会、社員総会・会員総会の開催準備
- ・2024 年度の事業報告並びに決算報告のとりまとめ

### **【倫理・利益相反委員会】**

- ・理事、監事、代議員、委員会委員に対し、2024 年 4 月 1 日～2025 年 3 月 31 日の利益相反（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】**

- ・日本難病医療ネットワーク学会学術集会に関連した広報活動を中心に、SNS（Facebook、Instagram）を用いた情報発信

### **【市民講座】**

（田辺三菱製薬医学教育助成「筋萎縮性側索硬化症の療養支援活動の啓発」継続分）

- ・「難病医療を考える」  
日時：2024 年 10 月 25 日（金）（第 12 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会との共催）
- ・「病を持つ方にとって本当に必要なこと～市民・患者参画についての目線合わせ」  
日時：2024 年 11 月 9 日（土）（第 42 回日本神経治療学会学術集会との共催）  
（小児－成人移行医療特別委員会）
- ・「脳神経内科教室：神経難病コース」  
日時：2025 年 5 月 21 日（第 66 回日本神経学会学術集会の後援）

## **3. 会議等**

### **（理事会）**

#### **・第 1 回理事会（2024 年 10 月 24 日）**

社員総会の議事に付すべき事項（継続審議分、修正案）について  
難病医療に携わるコーディネーター研修小委員会への組織変更について  
新入会員の承認について  
倫理・利益相反の申告について  
今後の学会運営方針について  
次同学術集会（難病医療支援コンソーシアム合同学術集会）について

#### **・第 2 回理事会（臨時）（2024 年 10 月 25 日・社員総会后）**

理事長の互選について

理事長代行決定について

・第3回理事会（2025年6月16日、オンライン）

代議員（社員）の補充について

広報委員会の副委員長を選任および委員の補充について

小児－成人移行医療特別委員会の委員の補充について

各委員会の今年度事業報告（中間報告）

次年度の事業計画および予算の作成予定について

新入会員の承認について

（社員総会・会員総会）

・社員総会（2024年10月25日）

任意団体の解散・法人への完全移行について

2023年度の事業報告（※任意団体の2023年度分も併せて報告）

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）の承認

2025年度からの会費改定の承認

次期役員（理事・監事）候補の承認

2024年度事業計画の報告

2024年度予算の報告

・会員総会（2024年10月25日（社員総会と同時開催））

（このほか、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））