

2024年度

日本希少疾患コンソーシアム活動報告

(2024年4月1日から2025年3月31日まで)

1 活動報告

1.1 成果と総括

2024年2月29日付で日本希少疾患コンソーシアム(RDCJ)を団体化し、第1回幹事会で代表を青木吉嗣氏とし、団体活動を中心的に担う役員を決定した。また、会員管理を学会支援機構に委託した上で同年10月1日に会員の公募を開始した。団体化して会費収入を得られたものの、団体独自のHP開設や年会の自費開催はできなかった。継続的な活動基盤をつくるために、2025年度の活動計画策定と活動資金の確保が課題になる。

2023年7月18日のRDCJ発足記念シンポジウムでの講演をきっかけに日本製薬工業会(製薬協)と共同で「希少疾患における医療従事者の困りごとに関する調査」を実施した。2024年11月7日に報告書を製薬協のホームページに公開、その後に英文報告書を追加公開した。2025年度は、この成果をもとに提言書を製薬協と共同で作成する予定である。また、RDCJ発足記念シンポジウムのレポートを英文科学雑誌(Journal of Neuromuscular Diseases)に投稿した。

1.2 主要な活動

1.2.1 シンポジウム開催

今年度は2025年2月21日に湘南ヘルスイノベーションパーク講堂にて「産学官民で迫るドラッグ・ロスの核心～希少疾患の患者さんに新薬を届けるために～」をメインテーマに年会を開催した。ウェブ参加方式はとらず現地参加のみとしたが、延べ178名(企業132名、患者・家族9名、アカデミア25名、行政4名、一般8名)が参加し、演者、座長とともに講演内容について活発に討議された。シンポジウム後の参加者アンケートでも、満足度は5点満点中4.7点と非常に高い結果であった。産学官民による活動であるRDCJの理念に基づいたテーマの選定や演者の選択などシンポジウムの企画内容が高く評価された。一方で、インタラクティブな参加型セッションを望む声や患者さんやご家族が参加しやすいシンポジウム開催を望む声もあり、今後の活動の参考になる意見もあった。

2 運営報告

2.1 役員(3月31日現在)

2.1.1 代表

青木吉嗣(国立精神・神経医療研究センター)

2.1.2 事務局長

三木秀夫（C4U 株式会社）

2.1.3 監事

藤本利夫（アイパークインスティテュート株式会社）

2.1.4 幹事

企業幹事（4名；○代表）：○犬飼直人（武田薬品工業株式会社）、梅山夕香里（アイパークインスティテュート株式会社）、中村善隆（日本新薬株式会社）、横田慎一（塩野義製薬株式会社）
患者幹事（1名）：柴崎浩之（日本筋ジストロフィー協会）
アカデミア幹事（4名）：中村治雅（国立精神・神経医療研究センター病院）、堀田秋津（京都大学）、横田俊文（アルバータ大学）、山内理夏子（理化学研究所）

2.2 幹事会開催

代表の招集にもとづき、第1回（4月3日）、第2回（8月1日）、第3回（9月20日）、第4回（11月14日）、第5回（2月7日）、第6回（3月14日）の計6回の幹事会をウェブ会議にて開催した。

2.3 会員加入状況（入会希望含む）

個人会員 40 名、企業会員 13 社、その他団体会員 4 団体・機関
（2025 年 3 月 31 日現在）

3 収支報告（2024 年 4 月 1 日～2025 年 3 月 31 日）

収入の部		
項目	金額(円)	備考
会費	168,000	11 月度(学会支援機構集金)
会費	50,000	12 月度振込
会費	194,000	12 月度(学会支援機構集金)
会費	112,000	1 月度(学会支援機構集金)
会費	9,000	2 月度(学会支援機構集金)
会費	150,000	2 月度振込
利息	34	令和 7 年 2 月 14 日まで
合計	683,034	
支出の部		
項目	金額	備考
交通費	88,402	年会演者、座長（9 名）の交通費支払い
業務委託費（学会支援機構）	24,013	2024 年度
郵送費（学会支援機構）	2,640	年会費請求書郵送費
郵送費（学会支援機構）	330	3 月分
郵送費（学会支援機構）	770	2 月分
振込手数料（りそな銀行）	440	交通費支払い

合計	116,595	
差引収支	566,439	翌年度に繰越

以上

2025 年 9 月 25 日

監事

藤本利夫
藤本 利夫

2025 年 9 月 25 日

代表

青木吉嗣
青木 吉嗣