

日本先天代謝異常学会理事会議事録

日時：平成 26 年 4 月 11 日（金）14：00～17：00

場所：ANA クラウンプラザホテルグランコート
名古屋 5 階 しらさぎ

出席者（五十音順・敬称略）

理事：井田 博幸 遠藤 文夫 大浦 敏博

大竹 明 奥山 虎之 窪田 満

呉 繁夫 新宅 治夫 高柳 正樹

深尾 敏幸 山口 清次

監事：児玉 浩子

幹事：櫻井 謙

1. 井田博幸理事長挨拶

学会として「国際的なプレゼンスの向上」「次世代の育成」を大きな 2 つの柱とし、そのための組織構築を行っていくとの挨拶があった。

2. 今後の日本先天代謝異常学会予定と準備状況

1) 2014 年（第 56 回）：会長 呉 繁夫先生

会期：2014 年 11 月 13 日（木）～11 月 15 日（土）

会場：江陽グランドホテル（仙台市）

「テーマ：次世代医療と先天代謝異常」

特別講演、招待講演、基調講演、シンポジウムを予定しているとの報告があった。

2) 2015 年（第 57 回）：会長 新宅 治夫先生

会期：2015 年 11 月 12 日（木）～11 月 14 日（土）

会場：大阪国際会議場

3) 2016 年（第 58 回）：会長 奥山 虎之先生

会期：2016 年 10 月 27 日（木）～10 月 29 日（土）

会場：TKP ガーデンシティ品川

2017 年（第 59 回）、2018 年（第 60 回）の大会長

は秋の理事会で決定する事とした。

2. 委員会報告

1) 委員会の構成役割について（井田理事）

12 の委員会において、各理事を委員長とした組織を構成し、委員会毎にそれぞれ活動していき、理事会にて報告してもらう事とするとの報告がなされた。

- ・国際渉外委員会
- ・生涯教育委員会（窪田委員長）
- ・薬事委員会（大浦委員長）
- ・社会保険委員会（高柳委員長）
- ・移行期医療委員会（遠藤委員長、窪田副委員長）
- ・栄養・マスキューニング委員会（山口委員長）
- ・学術委員会（呉委員長）
- ・倫理・用語委員会（松原委員長）
- ・広報委員会（新宅委員長）
- ・診療基準・ガイドライン委員会（深尾委員長、奥山副委員長、窪田副委員長）
- ・患者登録委員会（大竹委員長、奥山副委員長）
- ・総務委員会（奥山委員長）

2) 国際渉外委員会（深尾理事）

SIMD から、日本の年次総会で最も優れた発表をした若手を、SIMD に招待をしたいとの提案があったとの報告があった。これに対し、派遣する 1 名の選考方法について審議がなされた。その結果、45 才未満の若手を対象とし、抄録をもとに大会長が選考する事として決定した。

3) 生涯教育委員会（窪田理事）

第 10 回日本先天代謝異常学会セミナーについての説明がなされた。会期は 7 月 19 日（土）、20 日（日）に東京コンファレンスセンター品川で開催。

毎年アンケートを見ると「入会してもいい」という回答が多いため、今年から会場に学会入会ブー

スを設けるとの報告があった。セミナーの総括については、秋の理事会に実行委員長の酒井規夫先生にご出席頂き、報告をして頂く事とした。

4) 薬事委員会（大浦理事）

小児医薬品を対象とした臨床試験・治験への取り組みや、適応外使用・未承認薬解決に向けての取り組み、要望提出状況についての報告がなされた。

5) 社会保険委員会（高柳理事）

血中セレン測定、ニーマンピックCの遺伝学的検査への採用について保険採用を希望したが、残念ながら両検査とも採用には至らなかったとの報告がなされた。

6) 移行期医療委員会（遠藤理事）

委員会の活動方針を、介助なく生活できる患者を先行として移行期医療を考えていきたいとの説明がなされた。窪田理事より、小児科学会での移行期医療のワーキンググループでの活動内容が紹介され、小児循環器の分野では、日本成人先天性心疾患学会を発足し、移行期医療を推進していて、成人移行期認定看護師の紹介などがなされた。先天代謝異常症の患者では、ライソゾーム病以外は「小児慢性特定疾患」から「特定疾患治療研究事業対象疾患(呼称:難病指定)」への移行ができず、負担が大きいことも問題であり、①実地医療の問題（誰がどのように診るか）②コストの問題を同時に考えていく必要がある事、基本的には先天代謝異常症の専門家が内科などの成人の科と連帯していく事、主治医が退職された場合に引継ぎがきちんとなされるようにする事、そして移行期外来などの設立案が示された。

7) 栄養・マスキリーニング委員会（山口理事）

マスキリーニングについては、厚労省の研究班

で、タンデムマス・スクリーニングの支援体制に関する研究を中心に進める事、タンデムマスで発見された患者の全数登録を目指してパイロット研究を進める予定であるとの報告がなされた。

特殊ミルクに関しては供給問題、医療コストの問題も含め対応していきたいとの報告がなされ、厚労省、ミルク供給メーカー、本学会にてワーキンググループを作り対応を協議していく案が示された。

8) 学術委員会（呉理事）

①2016年4月3日に京都で開催される第13回国際人類遺伝のサテライトシンポジウムへの参加を打診され、開催する方向であるとの報告がなされた。

②第118回日本小児科学会分野別シンポジウムの内容として総論3題、各論3題を考えているとの報告がなされた。

③小児科学会の総論執筆者について、4名の先生に執筆をお願いする事とする。との報告がなされた。

9) 広報委員会（新宅理事）

学会ホームページのリニューアルを進めているとの報告があった。またホームページ上に会員専用ページを設けて、委員会報告や理事会議事録を掲載してはどうかとの提案がなされた。

10) 診療基準・診療ガイドライン委員会（深尾理事）

昨年度までの活動報告と今年度の活動についての説明がなされた。今年度も各研究班で診療基準・ガイドラインを作成してもらい、それを理事会で報告し、日本小児科学会（小児慢性特定疾患委員会）で承認を得ることが必要であるとの報告がなされた。また日本小児科学会（または日本医学会）で承認されたガイドラインは、随時ホームページ

にアップしていく案が示された。

11) 患者登録委員会（大竹理事）

委員会の構成を 15～20 人位で考えており、活動の方向性は秋の理事会で発表するとの報告がなされた。

12) 総務委員会（奥山理事）

①会則の変更について

理事長の交代に伴い第 4 条の事務局を熊本大学から慈恵医大に変更するとの旨と、奥山理事の副理事長就任に伴い、附則第 6 条を「理事長は必要に応じて理事の中から副理事長 1 名を指名することができる」とし附則第 7 条を会則の実施日とするのはどうかとの提案がなされ、全員一致で承認された。ただし会則の変更は 11 月の総会で承認を得てから施行するものとした。

②各賞のまとめと JCR 賞について

今年度新たに JCR 社から若手研究奨励賞金として 150 万円の寄付があったと井田理事長から報告がなされた。このうち 90 万円は第 56 回の若手優秀演題賞とし、大会長が当該年度の発表演題から 3 名までを選考し、1 名 20 万円の副賞を授与。さらにこのうち 1 名を最優秀演題賞に選考し、翌年の SIMD で口演発表を条件に、渡航費用をさらに 30 万円授与する事とした。残り 60 万円については海外研究助成（トラベルアワード）として、学会賞奨励賞選考委員会が当該年度の SSIEM か ICIEM で選択された抄録から 2 名までを選考し、1 名 30 万円の副賞を授与する事とした。

学会賞、奨励賞、ジェンザイム賞の応募基準の見直しも必要であり、各賞の応募基準、選考方法について秋の理事会で検討する事とした。