

日本先天代謝異常学会理事会議事録

日時：平成 29 年 4 月 16 日（日） 9：00～12：00

場所：TKP ガーデンシティ品川 セントポーリア

出席者（五十音順、敬称略）

理事：井田 博幸 伊藤 哲哉 大浦 敏博 大竹 明

奥山 虎之 窪田 満 呉 繁夫 酒井 規夫

高橋 勉 中村 公俊 深尾 敏幸

監事：新宅 治夫 松原 洋一

幹事：櫻井 謙

書記：金城 栄子

A. 理事長挨拶 井田 博幸理事長

B. 報告事項

1. 平成 28 年度会計報告（櫻井 謙幹事）

収入は年会費、雑誌販売費を主とし、前年度繰越金¥15,692,369 を含む、¥26,549,140、支出は¥13,255,926 であった。厚労省臨床効果データベース事業立替費は小児科学会からの研究費の振込みが 4 月以降になるとの事から一時的に学会から ¥4,994,500 を支払っている。これにより次年度繰越金は ¥13,293,214 となるとの報告があった。なお、日本先天代謝異常学会セミナーの会計については、平成 29 年度より、日本先天代謝異常学会の一般会計に組み込むこととなった。

2. 平成 28 年度会計監査報告（新宅治夫監事、松原洋一監事）

平成 29 年 4 月に監査をし、適切に使用されているとの報告があった。また近年は財源も安定している事から、外部委託を増やすなどもう少し事務局の負担を減らせるような方向で費用を使用してもいいのではないかとの提案がなされた。

3. 事務局関連報告

1) 会員数推移、会費納入状況

平成 28 年度末での会員数は 661 名と前年度より 36 名増加している。また会費の納入者は 491 名（名誉会員、宛先不明者を除く）で納入率は 74.2%であった。

2) 公認会計士の雇用

本年 1 月より公認会計士を雇用。4 月に一般会計、セミナー後（9 月を予定）にセミナー会計の監査を年 2 回依頼する事としたとの報告があった。

・樋口 幸一先生（公認会計士・税理士・認定登録 医業経理

コンサルタント）

3) 会則の追加

昨今、銀行口座の開設や郵便局の振込手続き等が厳しくなっており、団体としての存在が確認できる書類が必要である事から、学会ホームページを公的な証明書類として使用している本学会の場合、証明書としての条件を満たしたものに会則を変更する必要がある。

・会則第 4 条

<変更前>本会の事務局は、東京慈恵会医科大学小児科学講座内におく。

<変更後>本会の事務局は、東京慈恵会医科大学小児科学講座内におく。（所在地：〒105-8461 東京都港区西新橋 3-25-8）

・附則第 7 条（新規追加）

本会の設立日は 1965（昭和 40）年 3 月 6 日とする。

・附則第 8 条

本会則は、平成 29 年 10 月 12 日より実施とする。

本年の総会で承認を得た後、会則を変更する事とした。

4) 小児科専門医制度の変更による研修集会の単位と単位の発行方法

小児科専門医制度の変更による当学会の関連する研修会の単位発行方法は以下となる事が報告された。

2017 年 9 月 30 日までは旧制度での参加単位を付与。2017 年 10 月 1 日より新制度施行。

① 日本先天代謝異常学会学術集会

1) 参加単位

分科会の学術集会は自動付与。（1 単位）毎年の申請は不要。

2) 専門医共通講習、小児科領域講習の聴講単位（学術集会における教育講演等）

更新基準に則り、1 回の講演時間は原則 1 時間程度とし、1 講習を以って 1 単位とする。共催セミナーは不可。

※毎年の申請が必要となる。申請時期は同年 7 月～12 月に開催される研修会は 3 月、翌年 1 月～6 月に開催される研修会は 9 月の年 2 回となる。

※日本先天代謝異常学会の開催は同年の秋なので、申請は 3 月となる。また、聴講単位を申請するには 3 月の時点で大まかなプログラムが決まっていなくてはならないので注意が必要である。

② 日本先天代謝異常学会セミナー

専門医共通講習、小児科領域講習の聴講単位（教育講演等）
更新基準に則り、1回の講演時間は原則1時間程度とし、1講習を以て1単位とする。共催セミナーは不可。

※毎年申請が必要となる。申請時期は同年7月～12月に開催される研修会は3月、翌年1月～6月に開催される研修会は9月の年2回となる。

※今年の第13回日本先天代謝異常学会セミナーは7月なので、旧制度となり参加単位が付与される。来年以降は専門医共通講習、小児科領域講習の聴講単位のみが付与となるため、参加単位の付与は無くなる事になっている。

4. 日本先天代謝異常学会総会 今後の予定と準備状況

- ・2017年（第59回）会長：大竹 明先生
特別講演2題、教育講演3題、シンポジウム等、充実した内容を予定しているとの報告があった。
- ・2018年（第60回）会長：深尾 敏幸先生
2018年11月8日（木）～10日（土）に岐阜市「じゅうろくプラザ」で開催予定。
来年は中国でACIMDの開催が予定されている為、参加人数が心配されるが、なるべくアジアの人達が参加しやすい方法を考えているとの報告があった。

5. 各委員会報告

1) 国際渉外委員会（深尾敏幸理事）

<2016年度>

第58回日本先天代謝異常学会

- ・南アメリカ先天代謝異常、新生児マススクリーニング学会（SLEIMPN）：

Prof. Juan Francisco Cabello（Chile）

- ・SIMD Prof. Marshall Summar（USA）※来日せず。
- ・SIMD 推薦若手演題 Dr. Sean Froese

<2017年度>

- ・SIMD ※今年はICIEMの為、開催せず。
- ・第59回日本先天代謝異常学会
- ・SLEIMPN
- ・SIMD

<今後の海外の学会予定>

- ・ICIEM 2017：ブラジル
2021：オーストラリア
- ・SSIEM 2017：ICIEM開催の為、開催せず
2018：アテネ

2019：ロッテルダム

2020：フライブルグ

- ・ACIMD 2018：中国（会長 Dr. Xiaoping Luo）

2) 生涯教育委員会（酒井規夫理事）

2017年度よりセミナー実行委員長が窪田満先生となり、向こう3年間の暫定的なプログラムが計画されたとの報告があった。また今後の活動としてアドバンスドセミナーの開催を計画しており、開催地は熊本が候補としてあがっている。

3) 薬事委員会（大浦敏博理事）

「小児医薬品の実用化に資するレギュラトリーサイエンス研究（研究代表者 中村秀文）」に協力し、取り組みを進めていく。具体的には、適応外使用薬や未承認薬の承認に向けてのプライオリティリストを新たに作成する事が提案されているとの報告があった。

また、小児科学会の薬事委員会で取りあげられている内容で、小児の薬の開発を学会として引き受け、関係のある学会に委嘱する事を検討しているとの報告もあった。

4) 社会保険委員会（窪田 満理事）

現在までの活動として以下の報告がなされた。

平成30年度診療報酬改正に向けて、評議員に対し、新しく申請したい項目の希望をとり、日本先天代謝異常学会として下記の6項目を内保連小児関連委員会に申請した。

- ① 酵素サイクリング法による「血中カルニチン2分画検査」
- ② 遊離脂肪酸測定
- ③ D010 特殊分析の算定要件の拡大
- ④ プテリジン分析
- ⑤ ニーマンピックC型 遺伝子検査・フィリピン染色
- ⑥ パリビズマブの適応疾患拡大（すべての2歳以下の先天代謝異常症）

2017年1月に内保連小児関連委員会にて申請の協議がなされ、当学会からは「遊離脂肪酸測定」が厚労省への申請にあげられる事となった。2017年3月には内保連を通して、医療技術評価分科会に①～⑥すべての提案書を提出した。

2017年4月の内保連ヒアリングでは、内保連小児関連委員会2位の血中カルニチン分析と3位の遊離脂肪酸の申請に関して説明した。薬剤の申請（パリビズマブの適応拡大）に関しては、内保連からの申請ではなく、治験、公的申請で対応していくものとの事であった。

5) 移行期医療委員会 (窪田 満理事)

秋の理事会以降の活動として厚労省班会議での発表や、移行期患者の個々の社会生活に合わせた指導プログラムの作成や実行(プログラムを作成する事は秋の理事会で承認済)に関し、研究と合わせて作成し、案が出来たところで、学会に承認をもらい、ホームページに日本先天代謝異常学会の方針として掲載したいとの報告があった。

6) 栄養・マススクリーニング委員会 (伊藤哲哉理事)

特殊ミルク安定供給に向けた調査のためのヒアリング依頼があり、あらかじめ下記の検討内容が提示されていた。

- ① 特殊ミルク事務局から提供された先天代謝異常症の疾病リストの中のそれぞれの疾病における特殊ミルクの必要性。生命に必須なのか、飲まないで障害が残るレベルか、代替品で代用できるレベルか。
- ② 20歳以上で特殊ミルクが使用される状況、また必要な理由。
- ③ 特殊ミルク以外の代替品の有無、可能性。
- ④ 腎疾患、てんかんについても特殊ミルクが使用されているが、現場の医師へは周知されているか。
- ⑤ 先天性代謝異常症では、現場の医師への周知はどのように行われているか。
- ⑥ 他にも特殊ミルクが必要な疾病はあるか。
- ⑦ 特殊ミルクの供給体制はどのような体制が望ましいと思うか。

各疾患の適応について診療ガイドライン等を記載して、①原則20歳以降も継続的に特殊ミルクが必要な疾患、②稀であるが重症例では20歳以降も必要となる可能性のある疾患、③20歳以降の特殊ミルクは原則不要な疾患に分類し資料を提出した。との報告があった。

7) 学術委員会 (呉 繁夫理事)

現在までの活動として以下の報告がなされた。

<学会におけるシンポジウム企画>

・分野別シンポジウム3 第120回日本小児科学会(4月14日)

「ガイドラインから学ぶ新生児マススクリーニング対象疾患」
座長：田島敏宏(とちぎ子ども医療センター)・深尾敏幸(岐阜大学)

- ①ガイドラインからみたアミノ酸代謝異常症～PKUを中心に(濱崎孝史 大阪市大)
- ②ガイドラインからみた有機酸代謝異常症(但馬 剛 国立成育医療研究センター)

③ガイドラインからみた脂肪酸代謝異常症(小林弘典 島根大学)

④ガイドラインからみた先天性副腎過形成の診断と治療(石井智弘 慶應義塾大学)

⑤先天性甲状腺機能低下症マススクリーニングガイドラインの問題点(長崎啓祐 新潟大学)

今回は小児内分泌学会との共同シンポジウムとして採用された。

8) 倫理・用語委員会 (奥山虎之理事)

特になし。

9) 広報委員会 (高橋 勉理事)

今後の活動として、ホームページ内容の充実やニュースレターの発行が報告された。ニュースレターについては、ホームページ掲載だけでなく印刷物としても発行してはどうかとの案もあり、今年の学術集会の際に印刷物として配布する事も検討する事となった。

またメルマガとして会員に配信する案もあげられ、どちらの提案も採用するべく検討していく事とした。

10) 診断基準・診療ガイドライン委員会 (大竹 明理事)

現在、委員を検討中であるとの報告があった。

11) 患者登録委員会 (奥山虎之理事)

現在までの活動として以下の報告があった。

登録状況は1251名、ホームページのリニューアルやシステムの改修を行った。2016年度は厚労省臨床効果データベース事業から500万円の研究費がおりたが、今後維持費をどう拠出するかが課題としてあげられている。

12) 総務委員会 (中村公俊理事)

日本先天代謝異常学会雑誌が小児科専門医取得のための論文掲載の指定雑誌の一つとして指定されている事から、論文を掲載する体制を早急に整える事が必要となる。この件について委員会での検討結果が報告された。その中で費用や利便性の面からePubとして発行する事も検討してはどうかとの意見もあげられ、委員会でさらに検討していく事となった。

C. 審議事項

1. 平成29年度日本先天代謝異常学会の支出増について

平成29年度の予算として、収入については例年通りであるが、

支出については、個人情報情報を外部委託する事やホームページのシステム改変にともなう初期費用として 300 万円、事務局のパソコンとプリンターの買い替えに 30 万円を要する予定があるとの説明があった。この支出予定について全員一致で承認が得られた。

2. 個人情報管理委託業者の選定について

会員の個人情報情報を外部業者に委託するべく、現在 2 社で検討中との報告があり、費用面も含めた両業者の比較を提示した。セキュリティ面を最重要点とする他、今回、各委員会報告の際にあげられたメルマガ配信、ePub のシステムも含め検討する事とし、最終決定は事務局に一任する事で承認が得られた。

3. 2019 年（第 61 回）以降の大会長の選出

・2019 年（第 61 回）会長：高橋 勉先生（秋田大学）として開催していただく案がなされ、全員一致で承認が得られ、高橋 勉先生にもご快諾いただいた。

2020 年（第 62 回）以降については、秋の理事会にて決定する事とした。

4. 企業からの寄付金の使途について

現在、企業から頂いている寄付を、賞金や海外学会との交流費に充てているが、近年寄付金が厳しくなっており、来年度以降も同じように継続していけるかが確実ではない為、使途について再度検討した。その結果、今後新たに SSIEM との交流も開始したいとの事から、費用捻出の為に学術・臨床・教育賞の受賞人数や賞金額を見直すなど、秋の理事会までに運用の改定案を作成し、再度検討する事とした。

5. 外部（厚労省研究班等）作成ガイドラインの承認について

厚労省の研究班等で作成したガイドラインに学会の承認を得たいという依頼があった場合の対応をどのようにするかを検討を行った。その結果、まずは診断基準・診療ガイドライン委員会で学会承認をするまでのプロセスをタイムスケジュールとして作成する事となった。

また既にガイドラインを作成中の研究班がある場合は、その研究班の班員をガイドライン委員として指名し、校正検討の際に時間的負担を軽減できるようにする事とした。

6. 利益相反の扱いについて

学会として利益相反の扱いをどのようにするかを検討した。その結果、総務委員会で「役員の利益相反に関する規約」を作成し、倫理・用語委員会が管理する事とした。

7. ACIMD committee member の見直し

現在日本の ACIMD committee member は 2013 年時の理事となっている。既に 4 年が経過している為、委員の見直しを検討した。その結果、現理事 11 名、監事 2 名と理事会からの推薦委員として衛藤義勝先生、遠藤文夫先生、山口清次先生を委員とする事で決定した。

8. ACIMD の設立に向けて

国際学会からの要請もあり、今後は日本だけでなくアジア諸国をグループとした組織を設立していかなくてはならないとの報告があった。具体的な案についてはこれから検討していく。

9. 日本先天代謝異常学会として今後の研究の取り組みについて

現在、臨床研究の一部として各研究班が、遺伝子解析から結果判定までを「かずさ DNA 研究所」に委託していたが、今後は学会が主体となり、かずさ DNA 研究所には臨床検査のみを委託し、結果判定、報告は学会がサポートするような流れを作りたいとの提案がなされた。将来的には患者登録制度と遺伝子検査結果が相互するようになれば、代謝異常症患者のデータが一つにまとまるのではないかとの意見があげられた。

これについては、秋の理事会で具体的に検討する事とした。