

一般社団法人 日本先天代謝異常学会
春の理事会 議事録

日時：2025年4月18日(金) 13:30~17:00

開催形式：現地開催

場所：JPタワー名古屋ホール&カンファレンス

3階 ホール2

出席者：(五十音順敬称略)

- ・理事総数：13名 出席理事 13名
- ・監事総数：2名 出席監事 1名
- ・オブザーバー出席(庶務幹事・幹事)：6名

<出席理事>

中村公俊(議長兼議事録作成者)、石毛美夏、伊藤哲哉、大石公彦、窪田 満、小須賀基通、小林弘典、小林正久、但馬 剛、中島葉子、濱崎考史、村山 圭、渡邊順子

<出席監事>

小林博司

<欠席監事>

長谷川有紀

<オブザーバー出席>(庶務幹事・幹事)

庶務幹事：城戸 淳

幹事：大友孝信、櫻井 謙、高野智圭、李 知子、和田陽一

【理事長挨拶】(中村公俊 理事長)

【報告事項】

1. 2024年度 中間会計報告(城戸庶務幹事)

2024年9月1日~2025年3月31日までの中間報告があり、総収入は¥14,619,775、総支出は¥7,253,162であった。

<収入の部>

年会費、寄付金収入、アマカスとの業務委託費などが順調に入金されている。

<支出の部>

第15回国際先天代謝異常学会の開催および招聘については、予算計上している¥1,100,000とは別に、第63回日本先天代謝異常学会学術集会および第64回日本先天代謝異常学会学術集会の余剰金を、前渡金としてすでに支払っていることが確認された。

2. メール審議結果(中村理事長)

2024年9月1日~2025年3月31日まで

・2024年12月2日

長野県立こども病院後援について

結果：承認

・2025年1月16日

ゴーシェ病治療薬開発の要望書提出について

結果：承認

3. 第65回 日本先天代謝異常学会学術集会報告(窪田理事)

会場：ステーションカンファレンス東京

日程：2024年11月7日(木)~9日(土)

テーマ：「100万人に一人はゼロじゃない」

収入合計は¥45,789,583、支出合計は¥45,774,067、日本先天代謝異常学会への返金は¥15,516であった。

参加人数は会員227名、非会員300名、他も含め合計637名であった。

演題数は一般口演60題、ポスター発表57題であった。例年通り日英同時通訳を取り入れ、多くの海外の専門家にご講演いただき、栄養士や在宅医の先生方にもご講演いただいた。過去の学会との変更点として、患者会の方も参加費1,000円で企業共催セミナーおよび総会を除いて原則聴講可能としたこと、二重発表の基準を厳密化し、4題の二重発表を会長判断で可としたこと、若手演題賞は抄録ではなく発表および質疑で採点したことが説明された。また、課題として、会長招宴を40名ほどの屋形船で行ったため参加者数を制限せざるを得なかったこと、会場費が高額であったこと(会場使用料だけで¥15,649,040)が挙げられた。

4. 第3回 日本先天代謝異常学会アドバンスセミナー 開催報告(村山理事)

日程：2025年2月22日(土)~23日(日)

場所：寿楼臨水亭

2019年以来6年ぶりの開催であり、対面での講義・ディスカッション形式で行った。参加費は3万円とした。受講者数19名、スタッフ数56名だった。収入は

¥11,710,375、支出は¥3,991,880 で、第 21 回日本先天代謝異常学会セミナーへの繰越金は¥8,228,495 であった。アンケートは 5 段階評価で平均 4.7 と高評価が得られた。

5. 第 21 回 日本先天代謝異常学会セミナー 準備状況 (村山理事)

日 程：2025 年 7 月 19 日 (土) ～7 月 20 日 (日)
会 場：東京コンファレンスセンター品川
テ ー マ：「治療からその先へ」
開催形式：対面+オンデマンド形式

Meet the Expert を最後ではなく講義の間に入れて参加者と交流できるようにする予定。7 月 12 日～13 日に開催される日本小児肝臓研究会と協力として、小児肝臓学会参加者はオンデマンド視聴を半額になる措置を行う。今回は 3 年目となるため、次年度から濱崎理事が担当されること、今後は地方での出張開催も目指したいことが確認された。

6. 第 15 回 国際先天代謝異常学会 ICIEM2025 今後の予定と準備状況 (中村理事長)

日 程：2025 年 9 月 2 日 (火) ～6 日 (土)
会 場：国立京都国際会館
テーマ：「伝統の首都が最先端の変革を目撃する。」

現時点で様々な国から 857 演題集まっており、参加者は 3,000 名を超える見込み。5 月 2 日から査読を依頼し、5 月中に査読を完成し、6 月 1 日にプログラム編成をする予定。

7. 第 66 回 日本先天代謝異常学会学術集会 今後の予定と準備状況 (渡邊理事)

日 程：2026 年 10 月 15 日 (木) ～17 日 (土)
会 場：福岡国際会議場

株式会社インターグループと契約済みで準備を進めている。

8. 第 67 回 日本先天代謝異常学会学術集会 今後の予定と準備状況 (小林正久理事)

日程：2027 年 10 月 27 日 (水) ～30 日 (土)
会場：虎ノ門ヒルズフォーラム

会長：大石公彦

他の学会と日程が重なっていないか再度確認することになった。

9. 委員会報告

1) 国際渉外委員会 (中村理事長)

ACIMD 2027, New Delhi, INDIA

2027 年 3 月 11 日～14 日

Theme: "Inherited Metabolic Diseases: Breaking Barriers, Building Bridges "

2) 薬事委員会 (伊藤理事)

(1) ヒドロキソコバラミン供給問題

これまでの原末入手先からの安定的な供給は困難であるため、今後の対応について報告があった。PMDA からの要望により厚労省の未承認薬・適応外薬検討会議への書類提出が求められたため、申請書を作成し提出した。

(2) 糖原病 Ib 型に対する SGLT2 阻害薬投与について

55 年通知による保険診療承認について薬事委員会にて検討し、日本小児科学会を通して申請書を提出することを承認し、申請書提出に向け準備中であることを前回の理事会で報告済みであるが、現在、作成した申請書を日本小児科学会へ提出し、日本小児科学会ワーキンググループからのご意見を参考に修正したものを再提出した。

(3) ブフェニール安定供給に関する要望書

3 月初めに 2025 年薬価が告示されたが、ブフェニール錠・顆粒ともに薬価は現状のままという結果であった。

また、安定確保医薬品に関連して、栄養特殊ミルク委員会から、日本小児科学会薬事委員会の先天代謝部門として安定確保医薬品の見直しによる追加提案を依頼されたため、40 品目に優先順位をつけて提出したと報告があった。さらに、毎月更新される医薬品の供給停止予定品目に粉薬が挙げられることが多いため、小児医療の意見を反映させるよう働きかけてほしいという意見が出た。これに対し、製薬企業から供給停止予定品目について問い合わせがあった場合は、薬事委員会に情報共有してほしいとの発言があった。

(4) 武田薬品 Ammonul 開発中止に関する報告

武田薬品は Ammonul の開発から撤退する旨報告があった。

厚労省からの要請で未承認薬検討会議への申請は一旦取り下げることとなったが、必要な薬剤であるという状況に変化はないため再度欧米の状況を確認し、未承認薬検討会議へ再申請を行う予定である。

3) 学術教育研究（生涯教育、学術、臨床研究推進）委員会（村山理事）

(1) アミカス・セラピューティクス株式会社からの業務委託

2025 年度も例年同様の規定で審査を行う方向で調整している。

(2) JCR 海外留学助成

600 万円×2 年間として、管理規定と申請書を作成した。JCR との契約が完了し、2024 年 11 月から募集を開始した（締切：2025 年 1 月 10 日）が、応募者なし。今後、JCR との調整が必要かと思われる。

(3) 先天代謝異常学会・若手海外発表支援

先天代謝異常症領域における若手の積極的な海外発表を支援する目的で設立し、毎年、1 名に対して 30～35 万円の支援を行い、この制度を 10 年間継続することとした。既に案内をホームページに掲載し、11 月に募集を開始したものの応募者なし。

応募者がいない背景として、近年は海外発表の数が減少していること、日程がタイトだったこと等が考えられる。有効活用するための対策を今後考えていくことになった。

(4) 2024 年度サノフィ LSD グラント事業

2024 年末にサノフィ社に対して 2025 年度の本グラント事業に関してオンライン申請をおこなった。審査の結果、3 月に 2024 年度と同額で本事業を行うことが決定した（750 万円）。学術教育研究委員会で管理規定を確認の上、2025 年度の募集を開始した。

4) 社会保険委員会（窪田理事）

令和 8 年度診療報酬改定に向けて、学会員にアンケート調査を行った結果、以下の 4 項目での提案を考えている旨、報告された。

(1) グリコサミノグリカン分析：対象疾患 ムコ多糖

症

(2) 尿中プリン分析：対象疾患 アデニンホスホリボシルトランスフェラーゼ（APRT）欠損症

(3) 尿中ペリミジン分析：対象疾患 ジヒドロペリミジン脱水素酵素（DPD）欠損症

(4) 尿中サッカロピン分析：対象疾患 サッカロピン尿症

なお、提出時には (2) ～ (4) を「尿メタボローム分析」として 1 つにまとめて提出する予定。内科系学会社会保険連合（内保連）への提出期限が 4 月、内保連から中医協への提出が 8 月、厚生労働省保険局のヒアリングが 7 月～8 月、2026 年 4 月に決定し、6 月に施行される予定。

【審議事項】

上記の 4 つの提案書の提出に関して審議した。以下の確認があり、承認された。

- ・新規の検査を要望する場合は、薬機法で認められた機器を使用することが条件。
- ・月 1 回は保険適用したい考えである。
- ・現状の診療報酬体系では原則的に一つの検査で一つの病気しか認められないため、網羅的な解析であっても、そのうちの数個をピックアップして診療報酬点数をつける方針で考えている。

5) 小児慢性、指定難病委員会（移行期医療）（石毛理事）

(1) 小児慢性特定疾病および指定難病について

① 令和 6 年度小児慢性特定疾病に係る新規追加要望について研究班および関係学会から 14 件の申請があり、小児科学会で審議した結果、Vici 症候群などの 9 件が承認された。今後、厚労省で審議が予定されている。なお、当学会からの新規申請の希望はなかった。

② 極長鎖アシル CoA 脱水素酵素（VLCAD）欠損症が令和 7 年 4 月から指定難病となった。

③ 令和 6 年度に指定難病の診断基準および重症度基準のアップデートが施行されたが、ミトコンドリア病等、一部の疾患で対象範囲が狭まること判明したため、更新申請については過去に認定済であることをもって診断基準を満たしているものと

する対応がなされている。

(2) 移行期医療について

日本小児科学会移行期支援委員会内ワーキンググループで、「自律的意思決定困難な患者の成人移行支援のあり方に関する提言」が作成され、小児科学会ホームページでパブリックコメント募集を実施中である（2025年4月23日まで）。

6) 栄養特殊ミルク委員会（濱崎理事）

(1) 大規模災害時の PKU/MSUD 治療ミルク供給体制構築について報告があった。

① 2024年10月18日：雪印と意見交換会を当委員会で開催し、乳業メーカーでは卸業者を通じて処方医療機関の情報は把握できていることが確認された。

② 2024年11月20日：PKU/MSUD ミルク流通状況の分析について、雪印より全国の卸会社への直近の供給量についてのデータを委員会へ提供いただき分析を行った。

③ 2025年1月17日：メディセオとの災害対策について意見交換を行った。

・全国に耐震・免震と非常用電源も備えた独自開発の物流センター ALC (Area Logistics Center) を13箇所設置している。データバックアップ、非常時の配送手段を整備。

・各 ALC の在庫はリアルタイムで把握しており、ALC間で融通し合うことは容易

・課題：流通量の少ない MSUD ミルクに関しては、緊急性の高い疾患であり、備蓄する体制作りが必要。

④ 2025年1月16日：小児科学会薬事委員会より安定確保医薬品の見直しについて、厚労省→日本医学会→小児科学会→薬事委員会へ安定確保医薬品の見直しについての協力依頼があった。

⑤ 2025年2月3日：先天代謝異常症関連薬剤として、51品目を小児科学会薬事委員会から新規追加の提案を行ったが、重複や優先順位の低いものを絞れないかとの相談があり、重複2品目と優先順位4のカテゴリを削除した最終40品目を2025年2月25日に再提出した。今後は、令和6年度内に安定確保会議に

学会提案品目を報告し、令和7年度春にWGで品目の選定・カテゴリ分類を議論する予定。

7) マスクリーニング委員会（特殊検査適正）（但馬理事）

(1) ライソゾーム病(LSD)・副腎白質ジストロフィー(ALD)新生児スクリーニングの自治体事業化に向けた検討

こども家庭科学研究課題「新規疾患の新生児マスクリーニングに求められる実施体制の構築に関する研究」では、母子保健課からの指示を受けて、各種の新規疾患マスクリーニングの現状評価と、その公的事業化の参考とするため、現行マスクリーニングの再評価を行うこととなった。母子保健課作成の評価項目シート（*エクセル形式：班外提示不可）に沿って作業を進めている。

(2) CPT2 欠損症・VLCAD 欠損症マスクリーニング指標の見直し

両疾患のスクリーニング感度・特異度を改善しうる新指標候補（論文報告済み）の有用性を検証するため、日本マスクリーニング学会の精度管理用サーバーシステムを利用して、12月より全国データの集計・分析作業を進めている。

(3) ウェブサイト掲載「精密検査施設一覧」の更新
学会事務局の協力を得て、以下の方針での作業を考えている。内容の修正を優先し、体裁については今後の課題とすることになった。

項目：現状通り 12分野（新規分野があれば追加を考慮）

配列：現状通り「疾患別」

情報更新手順：

現在掲載中の情報：担当者へのメール照会によってアップデートさせる。

新たな検査提供に関する情報：学会員へメールでナウンスし、グーグルフォームへの入力を求める。

8) 患者登録委員会（患者家族会）（小須賀理事）

(1) 患者登録委員会（2024年度）：2025年1月31日開催（Web）

患者登録委員辞任（2名）：櫻井謙先生、伊藤哲也先生

患者登録委員就任（5名）：角皆季樹先生、石毛美夏先生、小林弘典先生、沼倉周彦先生、笹井英雄先生

(2) 代謝異常症患者登録制度『JaSMIn』の活動報告

登録者数：計 1,851 名（2024 年 10 月 21 日集計）

登録者へのフィードバック

- ① JaSMIn 通信（メールマガジン）
- ② JaSMIn 通信特別記事（専門医による最新情報の発信）
- ③ JaSMIn 通信特別記事リーフレット制作
郵便料金高騰にともない、配布方法について今後検討する。まずは送付先の整理をする予定。
- ④ 第 65 回先天代謝異常学会学術集会にて口演（2024 年 11 月 9 日）
- ⑤ 先天代謝異常症患者会フォーラムにて活動報告（2025 年 1 月 25 日）

(3) 登録情報の研究利用：新規 2 件

- ① 大橋十也先生（東京慈恵会医科大学医学部看護学科）
研究：「先天性代謝異常症の子をもつ主養育者のメンタルヘルスと QOL 調査」
- ② 古藤雄大先生（関西医科大学看護学部こども看護学領域）
研究：「ファブリー病患者の QOL と外気温変化における関連：縦断的観察研究」
- ③ JaSMIn の研究利用時の費用
1 時間あたりの事務作業費 1,860 円（参考：非常勤職員時間給単価表）である。人件費値上がりにつき、今後、事務作業費の改定を検討する。

(4) JaSMIn のホームページの改訂

運用開始 11 年を経過したためサーバー移管とセキュリティの強化、デザインの変更、コンテンツの変更などホームページの改訂を行った。

9) 広報委員会（オンラインジャーナル）（渡邊理事）

(1) 学会ホームページ更新

随時 Website を更新しながら情報提供している。

今後、ホームページ改訂（チャット機能、会費のオンライン決済化など費用概算）を検討していく予定。

(2) 電子ジャーナルの編集、査読

2 編の原稿が提出され、クラウド上で査読、進行具合を共有して進めた。いずれも 3 回修正、再査読が行われた。

(3) ニュースレター

理事会終了後、各委員長の先生方に原稿依頼予定（7 月のセミナーを目標とする）。昨年度はラクルス社に印刷のみ依頼（800-900 部）し、約 10 万円（印刷費・送料）となった。

【審議事項】

1) 電子ジャーナルの投稿規程・論文掲載料について

投稿規程に矛盾があるため、下記の改訂案が提示された。変更した投稿規程を改めて理事会にメールで共有し、審議する。

<変更点 1：「6 か月以内」を「2 か月以内」に変更>

1-7. 査読により訂正稿となった場合は、6 か月以内に再投稿すること。

<変更点 2：現在は冊子体での作成ではないため 6-3 を全文削除>

6-3. 校正の際、別刷単価（送料を含む）を通知するので、校正刷り返送の際に部数を指定すること。掲載料等有料費用に加えて、振込用紙により振り込むこと。PDF 作成希望の場合には実費を請求する。

また、掲載料は 12,000 円とし、規定ページを超える場合は、1 ページあたり 15,000 円を請求することが再度確認され承認された。

10) 総務委員会（倫理、用語、利益相反、在宅医療・医療的ケア）（但馬理事）

役員等の利益相反自己申告書の提出依頼を再開したことが報告された。

11) 診断基準・診療ガイドライン委員会（小林弘典理事）

今後予定されているガイドラインに関する情報提供の呼びかけがあった。また、新しいガイドライン等の情報をホームページ上で更新中である旨、報告された。

作成中のガイドラインは下記のとおりである。

- ・ALD ガイドライン、ポンペガイドライン

12) 選挙管理委員会（小林正久理事）

(1) 前回の評議員選挙と次回の評議員選挙について

- ① 前回の評議員選挙は 2022 年、評議員の任期は 4 年
- ② 次回の評議員選挙は 2026 年

正会員は被選挙権を有するが、下記の者は被選挙権を有さないものとする（定款 14 条より）。

- ・ 会費が未納である者
- ・ 2026 年 4 月 2 日の時点で、64 歳以上である者
- ・ 会員歴が 3 年未満の者

③ 2026 年 8 月までに評議員を選出し、9 月に理事・監事選挙を行う。

④ 2026 年の選挙のスケジュール

- ・ 2026 年 4 月の理事会までに評議員候補者の名簿作成
- ・ 2026 年 4 月の理事会で評議員候補者を報告し、評議員と理事選挙の方法、スケジュールについて承認を得たのち、評議員候補者へメールで報告
- ・ 2026 年 6 月に、選出する評議員の総数、投票方法、投開票日を公示
- ・ 2026 年 7 月、投開票
- ・ 2026 年 9 月、理事長の承認を得て、ホームページに選挙により選出する理事候補者の定数、投票方法、投開票日を公示
- ・ 9 月中に投開票を行い理事・監事を選出
- ・ 理事長選挙は、理事会の議場において行う。

(2) 評議員資格の確認

① 定款 13 条：正会員の中から概ね正会員の 15 名に 1 人の割合で評議員を選出する。

② 定款 15 条：在任中に満 65 才となった評議員は、満 65 才となった日以後、最初に到来する事業年度の末尾を任期満了となるものとする。

③ 定款第 17 条：

- ・ 辞任を希望した場合
- ・ 評議員会を正当な理由なく委任状を提出せずに 2 回連続して欠席した場合

④ 定款第 14 条：辞任等により、評議員が欠けた場合には、当該評議員を選出した評議員選挙において得票数の多かったものを順次繰り上げて評議員にすることができる。

(3) 理事・監事の資格の確認

① 理事の定員は、8 名以上 15 名以内（現在 13 名）

② 役員選出規定第 8 条

理事・監事の任期は、選任後 2 年とし、任期ごとに改選（再任）するが、原則として 2 期（4 年）務めるものとする。なお、2024 年 9 月～2026 年 8 月は 2 期目であり、今年は改選なし。

【審議事項】

以下の提案があり、承認された。

1) 新評議員の選出

2025 年 8 月に任期満了となる評議員が 2 名（高橋勉先生、長谷川奉延先生）いるため、新評議員 2 名を繰り上げて選出する。2022 年の評議員選挙の次点者は以下の通り。

秋山倫之先生（岡山大学小児神経科）

福田冬季子先生（浜松医科大学成育医療学）

2) 評議員の定員について

現時点で正会員 672 名、正会員 15 人に 1 人とする現評議員の定数は 44.8 人。現評議員は 41 名（2022 年の評議員選挙時の定員）となる。

正会員数の増減により、評議員定数が変化するが、正会員数が減少した場合、評議員の定員を削減することは難しいので、評議員の定員は 4 年に 1 度の評議員選挙時の定員を継続する。

13) 将来計画委員会（中島理事）

栄養士、カウンセラー、看護師などコワーカーの参加を募ること、ダイバーシティやジェンダーギャップへの対応が委員会に求められていること、そのために学術集会で委員会企画を行ってきたことが再確認された。

また、委員会構成員を 40～45 歳未満に限定して再構成するため、理事に推薦依頼する旨、報告があった。ただし、理事会承認まで構成員の変更ができないことで業務に支障が出る場合は、事後承認という形で臨機応変に対応していきたい旨、確認された。

専門医機構のサブスペシャリティ領域にアプライすることは難しいのかという質問があり、学会規模的に難しいという見解が示された。学会の中での認定医制度については、小林正久理事より認定医制度について検討している旨、報告があった。

【審議事項】

1. 薬事委員会：シミック株式会社と当会との業務委託契約について（濱崎理事）

シミック株式会社から当会との業務委託契約について、下記の内容が提示された。

業務の名称：「ドラッグロス解消を目的とした Global 試験誘致のための相談」

概要：シミックから学会に対し、先天代謝異常症における国内未開発薬リストおよび該当薬剤の公知情報をまとめた資料を提供する。これら資料を基に学会は国内開発の必要性が高い、あるいは治験実施可能性の高い国内未開発薬をピックアップし、シミックに対して疾患の Key Doctor となりうる医師についてのアドバイスを行う。

契約内容：半年毎に、提供された候補薬剤（10 品目程度）についてのアンケートに回答する。1 リストのレビューにつき 5 万円が学会に支払われる契約。

2024 年 1 月 9 日に薬事委員会にて本企画についての議論を行った。

メリット：ドラッグラグ・ロスについて、先制的に国内誘致が可能となる。

今後の流れ：理事会承認が得られたら、シミックとの契約を学会として締結し業務を開始する。

上記について、シミックから依頼があった場合は基本的に薬事委員会が担当することが確認され、承認された。ただし、治験については理事会のメール審議である程度共有し、意見交換をした方が良いとの意見が出た。

今後、契約書は理事長が確認し締結することになった。

2. 社会保険委員会：令和8年度診療報酬改定最終提案書（窪田理事）

報告事項で審議済み。

3. 広報委員会：電子ジャーナルの投稿規定の確認、他（渡邊順子 理事）

報告事項で審議済み。

4. 総務委員会：イベントへの学会後援について（大石理事）

これまで、他団体から研究会などの開催にあたって、当学会の後援や共催を依頼されることがあったが、規定がなかったことから、「利益相反自己申告書」「名義使用依頼申告書」「反社会的勢力排除に係る誓約書」を作成することになり、書式が提案され、下記について確認がなされた。

- ・ 総務委員会が決済し理事長に報告する形とする
- ・ 判断に迷うものは理事会に諮る
- ・ 企業がプロモーションとして行うセミナーについては注意が必要であり、ホームページに掲載する際には注記を書く

今後、行政書士に内容確認を依頼し、再度理事会に確認することで承認された。

5. 選挙管理委員会：新評議員の選出（小林正久理事）

報告事項で審議済み。

6. 2025 年度予算案

2025 年度の予算案について報告があり、概ね承認された。ただし、次期学会海外演者招聘費は 20 万増やす、年会費は会員数の 80% で計算する、選挙費用を追加することで修正案を作成し、理事にて再審議を行う。

なお、選挙費用については、選挙方法次第で費用が異なるため、確認のうえ見積書を依頼し、選挙管理委員会委員長の小林正久理事が確認後、予算に反映させる。

7. 新入会員について

12 名の方から入会申請があり、承認された。

入金日が入会日となるが、正式な入会は理事会で承認となるため、選挙の際は、新規会員についてメール審議・承認する必要があるか確認が必要との見解が示された。選挙管理委員会委員長の小林正久理事が調査することになった。

8. 2028 年以降の学術集会開催について（中村理事長）

2028 年開催について、小林弘典理事に島根県開催が打診され、前向きに検討するとの回答を得た。

2029 年はトロントで ICIEM (International Congress

of Inborn Errors of Metabolism) が開かれる。JSIMD はアジア地区の代表として ICIEM に加盟しているため、これまで ICIEM が開かれても JSIMD は開催してきた。「アジアの代表として JSIMD を開くため、ACIMD を開催しない」という説明をするか検討する。さらに、アジアの意見をどう取り込んで代謝異常の研究を進展させていくか考えていく必要性が示された。

「理事会での意見」

- ・第 65 回 JSIMD 学術集会において、アジアからの参加が減っている。
- ・JSIMD はアジアの代表であるから、ICIEM のときは JSIMD は開催せず、ICIEM に参加すべきではないか。

9. 日本小児科学会からの連携依頼について (濱崎理事)

1) 災害対策委員会：災害対策に関する連携について
各分科会と日本小児科学会との災害時の情報発信を含め連携をすみやかに行うため、災害対策窓口代表者の報告について依頼があった

他学会では既存とは別に委員会を作っている学会が多いため、グループを作成する方向で進めることが確認され、将来計画委員会で小委員会を作成して小委員会委員長を決めていただくことになった。

2) 倫理委員会：重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドラインに関する連携について

日本小児科学会倫理委員会から小児科学会各分科会と意見交換を目的として代表者を推薦してほしいとの依頼があった。

急性の病気で子どもが亡くなったときに医師としてどう対応するかというガイドラインであり、様々な疾患に対応するため、代謝異常関連について意見を聞く場であるということが確認され、小児慢性、指定難病委員会から推薦することになった。

10. 日本小児科学会からの共同提案依頼について (窪田理事)

令和 8 年度診療報酬改定にともない、日本小児科学会社会保険委員会から当会に対し、「成人移行支援連携指導料 1、2」について共同提案依頼があった。具体的な概要は

以下の通り。

1) 成人移行支援連携指導料 1 (小児医療機関)

移行期医療における方針が示されている小児慢性特定疾病を持つ患者に対し、自律(自立)支援と成人診療への移行を目的として、多職種による成人移行支援チームが、成人移行支援プログラムに基づいて成人移行支援に関する計画書の策定を行い、成人移行支援を行った場合に、患者一人につき 2 年間に限り月 1 回を限度として 500 点を算定する。

2) 成人移行支援連携指導料 2 (成人医療機関)

難病指定医あるいは身体障害者指定医が、成人移行支援連携指導料 1 を算定した患者を受入れ、成人移行支援連携指導料 1 のプログラムや計画書を共有し、継続的に診療を行った場合に、受入れた成人医療機関毎に患者一人につき 1 年間に限り月 1 回を限度として 500 点を算定する。

3) 対象疾患

移行期医療における方針が示されている小児慢性特定疾病日本小児科学会が公表している「移行期医療における疾患別ガイド」に記載している疾患、および各学会で独自に移行期医療のガイドを策定している疾患

院内での科の変更は移行期医療としての算定対象にはならないことが確認され、承認された。

11. 確認事項

1) 企業会員と賛助会員

過去に正式名称を変更した経緯があり、現在も表記揺れがあるため、今後は賛助会員に統一することが確認された。

2) 委員の任期

正式な委員任期は 8 月 31 日までとなっている。しかし、8 月 31 日までとすると、社員総会まで活動ができなくなってしまうため、実際は次回の社員総会まで活動していただくことが確認された。

③ 「休会及び復会に関する規程」について

2023 年度に審議したが、実際の運用がされていないため、再度メール審議を実施し、施行日を決定して運用することになった。

【その他】

1. 次回の理事会について（中村理事長）

対面で集まることのできる機会は貴重であるため、できれば9月のICIEMの際に理事会を開催したいが、時間がとれるか確認中。ただし、9月までに決算に関する資料が作成できないため、決算書作成後、再度理事会を開催する必要がある。なお、評議員会では決算書の承認が必要となるためICIEMの際には行わないが、Webを活用して開催について調整したい旨説明があった。

2. 委員会構成について

将来計画委員会の報告事項で確認済。

2025年4月18日

一般社団法人 日本先天代謝異常学会 理事会

議長・出席理事長 中村公俊

出席監事 小林博司