

(一社)日本先天代謝異常学会理事会議事録

日時：2022年11月23日(水) 13:30~16:30

場所：熊本城ホール 3F 中会議室 D1・D2

(出席者：五十音順、敬称略)

理事：石毛 美夏、伊藤 哲哉、大竹 明、大橋 十也、
奥山 虎之、窪田 満、呉 繁夫、小林 正久、
酒井 規夫、高橋 勉(zoom 参加)、中村 公俊、
村山 圭

監事：井田 博幸 鈴木 康之

幹事：小須賀 基通

A. 理事長挨拶(奥山 虎之 理事長)

B. 報告事項

1. 2021 年度会計報告(小須賀基通 幹事)

・2021年12月に法人化されたため、任意団体と法人の2つの報告書がある。

[日本先天代謝異常学会・2021年度・決算報告書]

2021年11月30日までの収支報告は以下の通りである。

・任意団体の総収入は32,907,703円、総支出は32,907,703円(法人へ寄付含む)であった。

[第62回日本先天代謝異常学会学術集会 収支決算書]

参加費、共済事業収入、展示・広告、学会事務局助成金、寄付金、および利息により、収入合計は35,511,151円であった。

また、支出に関しても例年通りで、寄付金として本会へ1,400,000円、第63回学術集会への繰越金額(残余財産)として1,500,000円を含め、支出合計は35,511,151円となった。

[第17回日本先天代謝異常学会セミナー 収支報告書]

当期収入 総計が9,820,082円、前期繰越が8,868,203円、収入総計が18,688,285円であった。また、当期支出総計が5,078,918円、残余財産13,609,367円に関しては、法人へ寄付されたため、支出総計は18,688,285円となり、結果、次期繰越収支差額は0円となった。

[一社]日本先天代謝異常学会・2021年度・決算報告書]

・2021年12月以降の法人の収支報告については、法人の総収入は43,030,573円、総支出は43,030,573円(次期繰越金含む)であった。サノフィの研究助成金分が収入として増えているが、研究助成として分配した。また、学術集会からの余剰金の寄付があったが、おおよそ例年通りの収支となった。

今後の収支報告書として、セミナーの収支など別途記載する方法がないかと意見があったが、法人として一つの収支報告書となるので、セミナー事業の収支報告については工夫が必要である。

次年度の学術集会寄付金で、海外招聘者用の準備金を学会から支出することについては次回の理事会で検討することとなった。

2. 事務局関連報告(小須賀 基通 幹事)

1) 会員数推移、会費納入状況

2022年11月9日現在の会員数は671名、会費納入者は353名(納入率:52.46%)であった。(2022年9月1日より2022年度が始まって2ヵ月余りのため、現段階での納入率は低い、今後増えていくものと思われる。)

2) 2021 年度 事業報告

<会員数>

一般会員:661名

名誉会員:10名

企業会員:12社

<年次総会>

2021年度年次総会はCOVID-19感染拡大の防止の観点からハイブリッド開催であった。

<Web セミナー>

第17回日本先天代謝異常学会セミナーを6月14日から7月31日までオンデマンド配信にて開催。「先天代謝異常症の診療でよく聞く検査、どう使う？」をテーマに、タンデムマス、有機酸分析、酵素活性測定や遺伝子解析など、先天代謝異常症の診断に必須の検査を上手に使うためには、どのようなことに気を付ければよいのか、初歩からわかりやすい講義セミナーを開催し、参加者数は617名であった。

<学術集会>

2021年度学術集会は、藤田医科大学小児科伊藤哲哉大会長のもと名古屋で開催された。

なおCOVID-19感染拡大防止の観点からハイブリッド開催となった。

<刊行物>

日本先天代謝異常学会雑誌第 37 巻 700 部発行

日本先天代謝異常学会 News Letter 700 部発行

<一般社団法人化>

2021 年 12 月 1 日、一般社団法人日本先天代謝異常学会設立

3. メール審議内容と結果 (奥山 虎之 理事長)

・2022 年 5 月 10 日

<評議員選挙で同票が出た場合の扱いについて>

現行のまま年長者を優先的に当選させることについて。

結果:承認

・2022 年 10 月 24 日

<「ゲノム医療を国民が安心して受けられるようにするための施策の総合的な推進に関する法律(案)」について>

・「ゲノム医療を国民が安心して受けられるようにするための施策の総合的な推進に関する法律(案)」の国会審議を推進するための要望書に日本先天代謝異常学会が参画することについて。

結果:承認

・2022 年 11 月 16 日

<「第 9 回遺伝看護セミナーについて後援依頼について」>

・「日本遺伝カウンセリング学会・日本遺伝看護学会」主催のセミナーについて、日本先天代謝異常学会が後援することについて。

結果:承認

※一般社団法人後は、メール審議は理事全員一致でないと承認されない。

4. 2022 年度学会各賞受賞者選考結果(奥山虎之 理事長)

日時:2022 年 10 月 3 日 午後 7 時から 8 時

場所:ZOOM によるオンライン会議

選考委員:

奥山 虎之 (司会)、大橋 十也、大竹 明、児玉 浩子、

酒井 規夫、櫻庭 均、新宅 治夫

受賞者(敬称略、五十音順):

奨励賞

・澤田 貴彰

(熊本大学大学院生命科学研究部附属エコチル調査南九州・沖縄ユニットセンター)

「スクリーニング検査による先天代謝異常症等の早期診断についての研究」

・松本 英樹

(岐阜大学医学部付属病院新生児集中治療部)

「In vitro functional analysis of four variants of human asparagine synthetase」

トラベルアワード

澤田 貴彰 (熊本大学大学院生命科学研究部附属エコチル調査南九州・沖縄ユニットセンター)

「Newborn screening for Gaucher disease in Japan」

表彰式および記念講演は、2022 年の学術集会の中で行う。

(トラベルアワードは表彰式のみ。)

5. 日本先天代謝異常学会 今後の予定と準備状況

1) 2022 年(第 63 回):会長 中村 公俊 先生(熊本大学)

2022 年 11 月 24-26 日に熊本城ホールで開催する。

特別講演 3 題、教育講演 7 題、SSIEM,

SIMD, SLEIMPN, KSIMD からそれぞれ推薦講演、

ACIMD2023Bangkok 会長講演のほか、一般演題 54 題、ポスター発表 68 題など、合計 164 演題の発表を予定している。また、モーニング、共催、ランチョンなどのスポンサードセミナーの演題が 32 題となり、総演題数 196 題はこれまで最大となる見込みである。新型コロナウイルスのパンデミックが続く中で対面開催を試みているため、マスク着用や密の回避などご不便をおかけする部分もあるが、直接の出会いが生み出す実りある学術集会としたい。

2023 年(第 64 回):会長 酒井 規夫先生(大阪大学)

2023 年 10 月 5-7 日に大阪国際会議場にて開催する。

6. 第 18 回先天代謝セミナー

2022 年の第 18 回日本先天代謝異常学会セミナーは、「先天代謝異常症のこれからの検査と治療、どれを選ぶ？」をテーマに、対面開催+オンデマンド配信をおこなった。

会場:東京コンファレンスセンター品川

会場開催日程:7 月 16 日(土)11:10 開会-17 日(日)12:30 終

了

Web 開催:8月2日(月)ー9月17日(金) オンデマンド配信
参加費:対面+オンデマンド 20,000 円、オンデマンドのみ
10,000 円

対面+オンデマンド参加者 67 名、オンデマンドのみの参加者
479 名、合計 546 名であった。講義 1-9 とランチョンセミナー
①②、アフタヌーンセミナー、モーニングセミナー、症例検討会
の 14 の講義を実施した。オンデマンド配信では、上記の講義
と一部のスポンサードセミナーを視聴可能とした。

来年の第 19 回セミナーから 3 回にわたって、村山圭先生に
実行委員長をお願いすることとなった。2023 年 7 月 15-16 日
に対面+オンデマンド開催の予定である。

7. 各委員会報告

1) 国際渉外委員会 (奥山虎之 理事長)

委員長:奥山虎之

副委員長:中村公俊

(報告事項)

1. アジア先天代謝異常学会議 (ASIMD) の組織が再編され、
中村公俊副理事長が President に選出された。第 6 回アジア
先天代謝異常学会議 (The 6th ACIMD in Bangkok) 大会長の
Dr Wasant から、2023 年 3 月 22-24 日にタイのバンコクで開
催すると連絡があった。

2. 2025 年 9 月 2-6 日に京都で開催される国際先天代謝異
常学会 (ICIEM2025) の第 1 回 International Organizing
Committee meeting を、8 月 31 日にドイツのフライブルクで開
催した。司会は、ICIEM2025 の会長である中村副理事長が務
め、日本からは、奥山理事長も参加した。開催に向けて各地域
の学会が協力していくこととなった。

(審議事項)

なし。

2) 薬事委員会 (中村公俊 理事)

2022 年 7 月 6 日 ケノデオキシコール酸製剤 (藤本製薬株式
会社、対象:脳髄黄色腫症) の成人・小児適応取得の要望書
について協議した。

「日本神経治療学会」から「要望書の共同提出に関する正式な
依頼文」を受領した後に、薬事委員会での審議、承認を行うこ
ととなった。

2022 年 9 月 26 日 チオラ錠 (ヴィアトリス製薬株式会社/マイ

ラン EPD 合同会社、対象:シスチン尿症) の要望書提出につ
いて協議した。チオラ錠の早期の供給再開に向けて医療上の
必要性を訴えていく必要があり、要望書を提
出することとなった。

10 月 28 日 アルギニンのミトコンドリア病への使用が 55 年通
知で認められたと日本小児科学会から連絡があった。学会員
への周知を行った。

10 月 31 日 ヒドロキシコバラミン製剤の供給停止について伊藤
委員から厚労省江崎課長補佐に相談した。1-2 か月検討後
に回答をいただく予定。

BH4 小委員会について

以下を目的として薬事委員会のもとで活動している。

①BH4 反応性高 Phe 血症診断のための BH4 供給

②アテリジンおよびアミノ酸分析、DHPR 活性測定

③負荷試験の適否および判定

2023 年 2 月 7 日に BH4 専門小委員会共催 Web セミナーを
開催予定

3) 生涯教育委員会 (中村公俊 理事)

2022 年の第 18 回日本先天代謝異常学会セミナーは、「先天
代謝異常症のこれからの検査と治療、どれを選ぶ？」をテーマ
に、対面開催+オンデマンド配信をおこなった。セミナーとは
別にアドバンスセミナーについても企画を準備したが、パンデ
ミックの中で適当な開催日を見つけることができず、今年度の
開催は見送ることにした。

4) 社会保険委員会 (窪田満 理事)

委員: 窪田 満 (委員長)

小林正久 (副委員長)

石毛美夏 (副委員長)

高柳正樹 (顧問)

報告事項

① 令和 4 年度診療報酬改訂の結果は春の理事会で報告さ
せていただいた通り。

再掲; 遺伝学的検査 (難病等) (D 検査 006-4) 3,880 点~
8,000 点

先天代謝異常症および関連疾患としては、以下の疾患の遺
伝子診断が新規に認められた。

ミトコンドリア病 8,000 点

ペルオキシソーム形成異常症 5,000 点

ペルオキシソームβ酸化系酵素欠損症 5,000点
プラズマローゲン合成酵素欠損症 5,000点
レフサム病 5,000点
原発性高シュウ酸尿症 I 型 5,000点
先天性葉酸吸収不全症 5,000点
各種ポルフィリン症 5,000点
先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症
5,000点
脳クレアチン欠乏症候群 5,000点
家族性高コレステロール血症 5,000点
原発性高カイロミクロン血症 5,000点
無βリポタンパク血症 5,000点
家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体) 5,000点

② 令和6年度診療報酬改訂に向けた、内保連関係の申請スケジュール

2022年11月8日 理事、評議員に診療報酬改定に向けたアンケートのお願い

2022年11月9日 2022年度第2回社員総会(窪田委員長出席)

2022年12月7日 内保連への提案意向調査(前回の第一次提案書)提出締切

2022年12月中旬 診療領域別委員会(本学会の場合は小児関連委員会)での調整

(重複提案の調整、共同提案の調整)

2023年2月下旬 提案書受付開始

2023年4月下旬 提案書最終締切

2023年5月 内保連ヒアリング、提案書修正、最終確認

2023年6月 内保連を通して提案書を厚労省に提出

2023年7月 厚労省ヒアリング

資料 11

27

③ 現時点での学会員からの要望

・参考資料 1: 令和6年度診療報酬改定要望についてのアンケート

・現時点で要望の依頼はなく、理事会当日まで要望があればお知らせする予定。

候補 1: 遺伝学的検査(難病等)への新たな疾患の追加(ガラクトース血症含む)

今後、パネル検査をどのように保険収載にするかという話になりそう。

候補 2: ライソゾーム病の在宅 ERT 推進のための「在宅患者訪問点滴注射管理指導料」の「週 3 日以上」の要件の撤廃

候補 3: 上記と同様に、ライソゾーム病の在宅 ERT 推進のため、在宅悪性腫瘍等患者指導管理料へのライソゾーム病の酵素補充療法追加に向けた再挑戦。新しい要望の根拠を示していく必要がある。

④ 初めて、医療技術の再評価が行われることになった(参考資料 2)

令和4年の診療報酬改正で認められた医療技術の中で、「診療ガイドライン等に基づく医療技術」が増えた。「ガイドライン等で記載あり」とされたものは、113件(未収載技術36件、既収載77件)であった。また、「レジストリに登録」することを要件として保険適用された医療技術も増えた(ロボット支援下内視鏡手術でレジストリを用いた当該技術の検証がなされたものは13件)。

A) 令和4年度診療報酬改定において対応する優先度の高いものとされたうち、提案書の「ガイドライン等での位置づけ」の欄において、「ガイドライン等で記載あり」とされた技術(計113件)

B) レジストリの登録を要件として保険適用された技術(計35件)

★ 以上を再評価することになった。上記のほとんどが外科系手技・手術で、特に腹腔鏡手術やロボット手術が注目されている。現時点で先天代謝異常学会は無関係と考えられるが、今後、ガイドラインとの関係に関しては留意する必要があるだろう。ガイドラインの高いエビデンスのもと、その検査や治療が行われることで、予後が改善されることを証明する必要があるだろう。

5) 移行期医療委員会 (窪田満 理事)

委員: 窪田満(委員長)

石毛美夏(副委員長)

酒井規夫(副委員長)

小林正久(副委員長)

清水教一

福田冬季子

報告事項

本年春の理事会以降の活動状況

・当委員会としての活動実績なし。

・雑誌「小児内科」9月号の特集「成人患者における小児期発症慢性疾患」において、「各専門領域における小児期発症慢性疾患の成人移行支援の取り組みの現状」の先天代謝異常に関する総論の部分を窪田が記載し、フェニルケトン尿症、糖原病、Wilson病について、それぞれ、石毛美夏先生、福田冬季子先生、清水教一先生に執筆していただいた。

・日本小児科学会に本学会も含め各分科会から提出した疾患別ガイドに関する進展はみられていない。

参考：日本小児科学会「移行支援に関する提言作成ワーキンググループ」において、新しい提言である、「小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言」が完成した。11月20日の日本小児科学会理事会で承認を得たので、その一部を参考資料として供覧する。

6) 小児慢性・指定難病委員会（石毛美夏 理事）

委員：石毛美夏(委員長)

窪田 満(副委員長)

小林博司(副委員長)

報告事項

日本小児科学会 小児慢性疾病委員会から

1. 小慢対象疾病の疾患概要と診断の手引き改訂を2020年度から2021年度にかけて各分科会から提出したが、新しい記載内容について厚生労働省の確認・検討作業がまだ行われており、公開はかなり遅れる見込み。記載内容に変更が生じた疾患は個別に小児慢性特定疾病情報室まで申し出てほしい。

2. 令和4年度の難病および小児慢性特定疾病の追加要望の告示は行われない見込みである。

3. 日本小児科学会からのこども家庭庁概算要求に対する要望書の内容として以下を提案した。

・新生児マススクリーニング対象疾患の拡大のための体制確立

・治療用食品「メディカルフード」の費用負担制度の創設

4. 第1回新生児マススクリーニング検討小委員会が開催され、パイロットスタディをまとめ、早期に実施しなければならない対象疾患を検討し、小児科学会理事会で承認を受けて、厚生労働省もしくはこども家庭庁(R5年度以降)に提出することを目的とすることを確認した。

指定難病について

研究班からの情報提供により、既に認定されているライソソーム病やガラクトース血症I型(GALT欠損症)などの疾患について、厚生労働省で診断基準等のアップデート作業中だが、まだ公表には至っていない。

審議事項
なし

7) 栄養・マススクリーニング委員会（伊藤哲哉 理事）

・2022年10月29日、特殊ミルク事務局安全開発委員会が開催された。当日供覧された特殊ミルク供給に関する資料を別紙にて示す。

・これまでと同様、特殊ミルク供給量は増加傾向にある。その中で明治817B(ケトンフォーミュラ)はほぼ唯一減少傾向を示しており、これは2020年4月、診断と治療社から出版された「日本小児医療保健協議会(四者協)治療用ミルク安定供給委員会編集 特殊ミルク治療ガイドブック」により使用基準が明確化され、この基準に沿った申請書記載が必要となったためと思われる。

・最近の明治721(必須脂肪酸強化MCTフォーミュラ)の供給増加が著しい。これはシリン欠損症への供給増加が主な要因である。特殊ミルク治療ガイドブックには本疾患に対するMCTミルクの使用は幼児期前半までとなっているが、現在6歳以上の症例への供給が7件あり主治医にMCTオイルなどへの変更を検討していただくよう要請する予定。

・大規模災害時における特殊ミルクの供給体制について小児科学会とも連携し大規模災害時の特殊ミルク供給体制について検討している。特殊ミルク事務局が被災した場合、メーカー各社の工場(埼玉2ヶ所、東京、松本各1ヶ所)が被災した場合なども想定した対応が必要である。特殊ミルクによって緊急度に違いがあるため調査を行うこととなり、中村公俊先生からアンケート形式での調査を行なっていただくこととなった。また、外国からの緊急輸入に備え、対応品目のリスト作成を検討することとなった。

・メルカリ等フリーマーケットへの出品問題

出品されていたミルクのロット番号から発送先医療機関を特定した8件について主治医へ連絡、主治医から経緯説明文書の作成を依頼した。患者さんから出品の確認が取れた例からは経緯説明文書を受領し、患者さんへ連絡が取れず確認できなかった施設からは院長名の謝罪文書を受領した。

令和4年6月以降、特殊ミルク事務局から適正使用について

の意喚起が注文主治医宛に発送されており、その後の出品は確認されていない。

・特殊ミルク治療ガイドブックの改訂

疾患追記やケトンフォーミュラ供給捕捉申請書の内容変更など検討を要する項目あり、小児科学会治療用ミルク安定供給委員会とも協力して改訂を検討予定。

8) 学術委員会 (大橋十也 理事)

第 126 回日本小児科学会の分野別シンポジウムを企画したことが報告された。

9) 倫理・用語委員会 (大橋十也 理事)

報告事項

1. 委員の紹介

2. 厚労省からの依頼事項の理事会承認について

厚労省からの依頼に対する回答のフローについて説明があった。

厚労省からの依頼は短期間での回答が求められるため、理事会に諮る時間的余裕がなく、特に重大な内容でない限りは委員会で審議してまとめたものを厚労省に提出し、提出した内容は後日理事会で報告する。厚労省へは用語委員会としての取りまとめであり、学会として理事会承認のもとで提出するものではないことを通達する。重大な内容と思われる場合は必ず理事会または執行役員会議の承認を事前に受けるようにする。

3. 厚労省からの【協力依頼】ICD-11 改正提案に対するご意見募集(2022 年第1回投票)

各分科会からいただいた意見を当委員会での意見として集約せず、そのまま厚労省 ICD 室に提出したとの報告があった。

4. 第 126 回小児科学会学術集会の企画案(資料3)

提出した企画案についての共有があった。

教育講演「変更が求められる医学用語、新しい用語」 演者:古庄 純一

10) 患者登録委員会 (酒井規夫 理事)

1. JasMIn 活動報告

①現在の登録数:1,752 名(2022 年 11 月 8 日)

②登録者へのフィードバック

・JasMIn 通信

・JasMIn 通信登録者数内訳:JasMIn 登録者 1,418 名/関連企業 51 社/医療関係者 107 名

・JasMIn 通信特別記事

・JasMIn 通信特別記事リーフレット制作:2023 年 1 月~3 月配布予定

2. 今後の検討事項

・JasMIn 運用の継続

・JasMIn の研究利用に対する料金設定(有料化の検討)

以上について報告があった。

11) 将来計画委員会 (酒井規夫 理事)

将来計画委員会の役割;

1.学会への栄養士, 薬剤師, 遺伝カウンセラー, 検査技師さんなどの非学会員の新規会員登録, 学会参加を促すための方策。

2.SSIEM のような adult IEM セッション, 成人先天代謝異常症の診療に関わる内科医, 在宅

医療医などの会員登録, 学会参加を促すための方策

2022 年度活動報告

2020 年 10 月 23 日の第1回将来計画委員会の開催以降, 実質的な活動ができておりません。

春の理事会報告以降も具体的な活動ができていないため, 今回の学術集會中に委員長, 副委員長を含め拡大委員の中で集合可能なメンバーで集合し, 来年度以降の活動について検討を行う予定。

主な議題としては, 本学会の将来を見据えた学会活動に対する新理事長の意向も聞いた上で, 学術集會のあり方, 学会員の獲得, 認定単位の増加, 希少難病である先天性代謝疾患患者の診療における在宅医療, トランジションなどについて検討したい。

12) 広報委員会 (高橋勉 理事)

< 報告 >

委員会の役割: 各委員会との連携のもと会員に有用な情報を知らせる。その情報をニュース

レターとして発行する(年 1 回)。学会員への情報提供に務める。

2021 年度

JSIMD ニュースレター Vol.9 2022 の発行

皆様のご協力でニュースレター Vol.9 を発行できました。理事長挨拶、第 63 回日本先天代謝異常学会のご案内、各委員会報告の他に、受賞者寄稿を頂きました。ホームページ掲載の

他に、学会員へ郵送し、学会員への学会活動の情報提供としました。

13) 総務委員会 (呉繁夫 理事)

法人化 WG と共同で評議員選挙規則等を制定した。

14) オンラインジャーナル委員会 (大竹明 理事)

報告事項

- ① 2021 年 vol.37 (1) として 3 件掲載中。その後 2 件掲載待ちで合計 5 編(レタープレスに確認中)。
- ② 自由にアクセスできるページに要旨のみを残し、本文は会員専用ページに移動することは終了。
- ③ 学会雑誌活性化は引き続き検討を続ける。まずは、理事の先生方は小児科専門医取得用の雑誌として宣伝し、ご利用下さい。
- ④ 学術集会における特別講演等をジャーナルに掲載する方法については、その検討を新委員会に引き継ぎたい。

審議事項

- ① 本委員会で検討した結果、メディカルオンライン(説明別掲)との契約には特に反対意見は出なかった。無料でもあり、その契約の許可をお願いしたい(春理事会からの継続審議)。

15) 臨床研究推進委員会 (大竹明 理事)

報告事項

医師主導治験、あるいは特定臨床研究の調査の進捗状況については以下のとおりで、春から大きな進行はない。

① 医師主導治験

責任医師(所属) : 伊藤哲哉(藤田医科大学医学部小児科)

対象病名 : メチルマロン酸血症

薬品名 : ブクラデシン

② 特定臨床研究

責任医師(所属) : 成田綾

対象病名 : 神経型ゴーシェ病

薬品名 : JT408T(アンブロキシソール塩酸塩)

③ 特定臨床研究

責任医師(所属) : 前垣義弘

対象病名 : 先天性グリコシル化異常症

薬品名 : 乳糖「ホエイ」CF(結晶)

④ 医師主導治験

責任医師(所属) : 大竹 明(埼玉医科大学)

対象病名 : 脳神経症状を中心とするミトコンドリア病

薬品名 * : 5-ALA/SFC(5-アミレブリン酸/クエン酸第 1 鉄)

16) 診断基準・診療ガイドライン委員会 (村山圭 理事)

(報告事項)

承認済みのガイドライン

- ・ファブリー病: 予備審査終了、パブコメ終了、理事会承認。発刊済み(2021/1/22)。
- ・MPS1: 予備審査終了、パブコメ終了、理事会承認。発刊済み(2021/1/22)。
- ・ゴーシェ病: 予備審査終了、パブコメ終了。発刊済み(2021/6/1)。

評価が開始されているガイドライン

- ムコ多糖症 IVA 型 評価責任者 中村 学会査読終了見込み →パブコメ・発刊へ
 - ニーマンピック病 C 型 評価責任者 村山 学会査読終了 →パブコメ・発刊へ
- 今後予定しているガイドラインがありましたら、適宜お知らせください。

17) 特殊検査推進委員会 (村山圭 理事)

活動報告

精密検査施設一覧の改訂

2021 年 2 月に学会へ提出済み → 学会でチェックし HP に掲載済み

・現在のホームページの表をベースに新たに検査実施場所の項目の追加。

衛生検査所か、病院内検査室か、研究室かを明示した。

・各疾患の検査対応の現状を登録施設に確認した。

今後の変更に関しては随時行う予定。

11 月に変更申請のあった施設の修正を HP 上でおこなった。

18) ICIEM 準備委員会 (中村公俊 理事)

(報告事項)

ICIEM2025 は下記の日程で開催する。

日程: 2025 年 9 月 2 日 - 9 月 6 日

会場: 国立京都国際会館

The 6th ACIMD in Bangkok は下記の日程で開催する。

Date: March 22 - 24, 2023 Venue: Arnoma Grand Bangkok

Host: Prof. Pornswan Wasant

<https://www.acimd2023.org/home>

11月1日-12月15日に演題募集を行っている。

それぞれの準備状況について報告があった。

19) 在宅医療・医療的ケア委員会 (小須賀基通 幹事)

(報告事項)

在宅での酵素補充療法の実施に当たっての環境整備のため、日本在宅医療連合学会(石垣泰則理事長)と連携していく方針である。現在、在宅酵素補充療法の実施の手引きとなる専門医、在宅医、薬剤師、在宅看護師向けの四つの在宅酵素補充療法マニュアルを両学会と関係者で作成中である。

マニュアル草案は2022年内には完成予定して、2022年1月21日(土)開催の「ライソゾーム病、ペルオキシゾーム病(副腎白質ジストロフィーを含む)における良質かつ適切な医療の実現に向けた体制の構築とその実装に関する研究」研究班の市民公開フォーラムを開催する予定である。

(審議事項)

なし。

20) 法人化 WG (大橋十也 理事)

法人化 WG と選挙管理委員会として報告があった。春の理事会で持ち越しとなった評議員選出規定を制定し、理事会の小児を得た。その後選出規定に則り、評議員および理事・監事選出を行い資料 26 の結果であると報告があった。

C. 審議事項

1. 2022 年度予算案 (小須賀基通 幹事)

法人第 1 期(2021 年 12 月 1 日～2022 年 8 月 31 日)の予算案が審議された。

総収入は 11,800,000 円、総支出は 6,595,000 円であった。

(法人第 1 期(9 カ月間)であるため、前年度比はなし。)

提示された予算案は承認されたが、今後実施される役員選挙の出費などが記載されていないので、細部の支出を記載した予算案をメールで回覧することとした。

3. サノフィ「2022 年度 団体活動支援」への申請について(奥山虎之 理事長)

管理規定の研究費の配分および公募日程の変更について審議したところ、承認を得た。

D. その他

1) 第 65 回日本先天代謝異常学会学術集会会長について

2024 年の会長は窪田満理事が選出され、承認された。

2) 新入会員について

定款第 7 条 2)により、新入会員は評議員 1 名の推薦を受け、理事会の承認を得なければならない。法人設立以降に入会した 36 名を承認した。今後は理事会までに申し込みのあった新入会員については仮登録(仮承認)とし、理事会時で審議承認することとなった。

以上

以上をもって議案の全部を終了したので議長は 16 時 15 分閉会を宣した。

上記決議を明確にするためこの議事録を作成し、理事長及び出席監事がこれに記名捺印する。

2022 年 11 月 23 日

一般社団法人 日本先天代謝異常学会 理事会

議事録作成理事 理事長 奥山虎之

監事 井田博幸

監事 鈴木康之