

一般社団法人日本先天代謝異常学会理事会議事録

日時：2024 年 11 月 6 日(水) 12:00～15:30

開催形式: 現地開催

会場:TKP ガーデンシティ

PREMIUM 東京駅丸の内中央 ホール

(東京都千代田区丸の内 1-9-1)

(出席者:五十音順、敬称略)

1. 理事総数：13 名 出席理事：13 名

1. 監事総数：2 名 出席監事：2 名

1. オブザーバー出席（新監事・新庶務幹事・庶務幹事・幹事）：9 名

1. 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、酒井 規夫、但馬 剛、濱崎 考史、村山 圭、渡邊 順子

1. 出席監事

小林博司、高橋勉

1. オブザーバー出席：9 名

庶務幹事：松本志郎

新監事・新庶務幹事：小村（長谷川）有紀、城戸 淳

幹事：大友 孝信、櫻井 謙、高野智圭、中島 葉子、李 知子、和田 陽一

※本議事録においては、当法人定款規定に基づき、一般社団法人及び一般財団法人に関する法律（以下「一般法人法」という。）上の代表理事を「理事長」と、社員総会を「評議員会」、社員を「評議員」と表記するものとする。

A. 理事長挨拶（中村公俊 理事長）

理事長からの挨拶につづき、翌日より開催される第 65 回学術集会について、窪田満会長より概要の説明がなされた。

B. 報告事項

1. 2023 年度会計報告（松本志郎 幹事）

1)2023 年度の決算報告・承認

総収入は 46,423,114 円、総支出は 19,035,098 円であり、2023

年度収支残高は 1,704,769 円、次年度繰越金は 27,388,016 円となった。主な収入は年会費、寄付金、サノフィからの研究助成金であった。主な支出は学術集会関連費、雑誌印刷費、患者登録システム維持費であった。サノフィ助成金(7,500,000 円)から対象者 7 名に計 7,000,000 円が支払われることとなった。

2023 年度会計について、了承された。

※理事会資料 2023 年度収支表の支出項目において、優秀演題賞は 0 となっておりますが、正しくは、若手優秀演題賞 200,000 円(受賞者1名)、奨励賞金 0 円(受賞者なし)でした。理事、監事、評議員各位へメールにて修正報告をさせていただきました。事務局よりお詫び申し上げます。

2)一般会計決算報告

高橋勉監事・小林博司監事より、監査の結果、適法正確であることが述べられた。

3)学術集会の会計報告

春の理事会において既に報告されているが、第 64 回学術集会の大会長酒井理事よりあらためて会計の報告がなされた。残金、予備費として 5,114,030 円を学会へ戻した。このうち 110 万円は学会より支出したものであり、4,014,030 円は次回 ICIEM2025 会場費へ振替されることが報告された。

4)セミナー会計報告

村山理事より、セミナーの会計報告があり、繰越金があるので、2 月のアドバンスセミナーへ繰越すことが報告された。

5)会計前年度比較、過去 5 年間比較

昨年 2022 年度と比較し、収入増え幅に比し支出幅が減った結果、増収となっている。過去数年間での比較をすると、2021 年度に任意団体と一般社団法人の両期間 17 カ月を合算していること、また、2022 年度より学術集会およびセミナーの収支を連結決算としたため、収支額に大きく差が出ているが、現在は横ばいで推移しており問題はない。

以上、学会一般会計と学術集会並びにセミナーの収支は、連結決算として報告され、異議なく了承された。

2. 事務局関連報告（松本志郎 幹事）

2024 年度会員は 691 名、新規入会が 4 名、退会者が 8 名。

2023 年度までは会費納入率は 75%～80%であることが報告された。

事業報告は第 20 回日本先天代謝異常学会セミナーが 2023 年 7 月 13 日～14 日に東京コンファレンスセンター品川で開催され参加者は対面が 86 名、Web 配信が 429 名であった。

第 64 回日本先天代謝異常学会学術集会は 2023 年 10 月 5 日～7 日に大阪国際会議場で酒井規夫先生を会長として開催された。日本先天代謝異常学会雑誌第 39 巻が 1015 部、News Letter が 700 部、オンラインジャーナル誌 Vol.11 2024 が 1 編発行された。

3. メール審議内容と結果（中村公俊 理事長）

・2024 年 5 月 8 日

〈セルリポナーゼ アルファ(遺伝子組換え)：

ブリニューラ脳室内注射液 150mg の 承認事項一部変更申請の早期承認の要望について〉

結果:承認

・2024 年 7 月 10 日

〈若手海外発表支援事業について〉

NPO 法人日本リソゾーム病研究センター 衛藤義勝先生より、35 万円(海外フェローシップ代30万円、事務費&盾代金5万円)のご寄付を約 10 年間にわたり頂戴することについて。

結果:承認

・2024 年 7 月 16 日

〈在宅酵素補充療法マニュアルについて〉

結果:承認

・2024 年 8 月 9 日

〈第 64 回学会集会の残金について〉

第 64 回学術集会の残金 5,114,030 円の中から学会からの補助 1,100,000 円を差し引いた 4,014,030 円について、学会収支とは別に管理し、ICIEM2025 の準備目的に使用することについて。

結果:承認

4. 2024 年度学会各賞選考委員会記録（中村公俊 会長）

2024 年度学会賞は戸松俊治先生、奨励賞は李知子先生が受賞されることが報告された。

5. 日本先天代謝異常学会 今後の予定と準備状況

1) 2024 年(第 65 回):会長 窪田 満 先生(成育医療研究センター) (窪田 満 理事)

開催概要について以下報告がされた。

〈第 65 回日本先天代謝異常学会学術集会〉

会期:2024 年 11 月 7 日(木)～9 日(土)

会場:ステーションコンファレンス東京

2) 2025 年(ICIEM2025):会長 中村 公俊 先生 (熊本大学) (中村 公俊 理事長)

開催概要については以下のとおり報告された。

〈ICIEM2025 15th International Congress of Inborn Errors of Metabolism〉

会期:2025 年 9 月 2 日(火)～6 日(土)

会場:国立京都国際会館

3) 2026 年(第 66 回):会長 渡邊 順子 先生(久留米大学) (渡邊順子 理事)

開催概要については以下のとおり報告された。

〈第 66 回日本先天代謝異常学会学術集会〉

会期:2026 年 10 月 15 日(木)～17 日(土)

会場:未定 福岡市内で開催予定

4) 2027 年(第 67 回):会長 大石 公彦 先生 (東京慈恵会医科大学) (大石 公彦 理事)

開催概要については以下のとおり報告された。

〈第 67 回日本先天代謝異常学会学術集会〉

会期:2027 年

会場:未定 東京都内で開催予定

6. 第 20 回先天代謝セミナー (村山圭 理事)

1) 第 20 回先天代謝セミナー開催報告

〈第 20 回先天代謝異常学会セミナー〉

会期:2024 年 7 月 13 日(土)～14 日(日)

会場:東京コンファレンスセンター品川

テーマ:「先天代謝異常症を診断して治療してみよう」

515 名参加、アンケート報告によると、各講義に対する 5 段階評価 (平均)4.2/5.0 など、良好な評価を得ている。

2) 第 21 回先天代謝セミナー

会期:2025 年 7 月 19 日(土)～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」

3)2024 年度アドバンスセミナー

会期:2025 年 2 月 22 日(土)~23 日(日)

会場: 兵庫県(須磨、寿楼)

講師陣、スタッフで 20 名、聴講生 20 人という体制であり、一施設お一人ずつ聴講生の推薦をお願いしたい。

7. 各委員会報告

1) 国際渉外委員会(中村公俊 理事長)

①SSIEM

今後の SSIEM の開催予定

2024 ポルト／2025 京都(ICIEM)／2026 ヘルシンキ／
2027 ダブリン／2028 未定／2029 トロント(IOC 会議承認済)

②SIMD

2024 Charlotte, North Carolina／2025 Kyoto／2026 Puerto Rico May 16-19／2027,2028 未定／2029 Tront

③SLEIMPN

2024 Punta del Esta, Uruguay／2026 Costa Rica

④ASIEM&SSIEM

2025 Kyoto

⑤JSIMD

2024 Tokyo／2025 Kyoto(ICIEM)／

⑥ICIEM 2025 準備委員会

・趣意書を作成

・keynote lecture に Dr. John Walker, Dr. Vamsi Mootha を予定

・SIMD で 5 分間のプレゼン、名刺を作成して配布。法被を着て宣伝をしたところ、大変好評だった。

・ICIEM 2025 では、海外参加者数が多く見込まれるため、日本文化体験を合わせて行うことで海外参加者から喜ばれる企画を準備している。

・OC を開催予定、Program Committee を組織予定である。

・スポンサーシップ、協賛企業が埋まりつつあり、さらに SSIEM から欧州企業に声がけもしており、予算は安定してきている。

・国内参加者に対し、特に JSIMD 会員に対する参加費割引をするという意味で学会から半額補助を提案したい。

・アジア圏からの参加者についても、ACIMD のメンバーであれば参加費割引を提案したい。

<ご意見・ご提案>

・国内参加者に対するプロモーションはぜひ考えるべき。

・JSIMD、代謝分野に勧誘したい経験年数 5 年までの若手医師に対する割引制度を考えてほしい。

・アドバンスセミナー参加者推薦とあわせて検討してもらいたい。

・ゲスト招待をすることはセキュリティなどと考えると難しいが、ビデオメッセージを出してもらうことを検討してはどうか。

2) 薬事委員会(伊藤哲哉 理事)

伊藤哲哉理事より、資料のとおり報告された。

①ヒドロキシコバロミン供給問題について、従前からの継続報告がなされた

②シスチンの有償供給について、日本理化学薬品にて供給体制が整い、4 月 1 日から学会ホームページ上公開した。申込は学会事務局へ行き、患者情報を日本理化学薬品と共有し、注文発送は患者さんと日本理化学薬品でやり取りするシステム。現在、問題なく運用できている。(今後、年度末に実際のシスチン供給数を学会へ報告するよう決定された。)

③糖原病 I b 型に対する SGLT2 阻害薬投与について、適用拡大のため、55 年通知の申請書提出に向け準備中である。

④ブフェニール安定供給に関する要望書を厚労省へ提出予定である。

⑤ブリニューラ安定供給に関する要望書を提出し、結果、短期間審議にて承認された。

⑥武田薬品はAmmonul開発から撤退することとなった。

3)学術教育研究(生涯教育,学術,臨床研究推進)委員会(村山圭 理事)

①アミカス社に応募申請があった奨学寄付申請について、当学会において査読を施行し、結果をアミカス社へ送付した。(教育活動:7 件、研究分野:6 件)

②JCR 海外留学助成(600 万円×2年間)につき、管理規定、申請書を作成し(前回理事会で共有)、JCR社と情報共有及び契約を締結した。今年度、募集開始予定である。学術集会終了後、学会ホームページを通して募集要項を掲載する。追って募集要項を事務局より配布いたしますので、審議承認をお願いしたい。

③2024 年度サノフィLSD グラント事業が、2023 年度と同額(750 万円)で行われることが決定した。本委員会でも管理規定を確認の上、2024 年度募集し、以下の 9 名を採択とした。

(以下資料掲載順、敬称略)

高野智圭(日本大学医学部病態病理学系)／濱弘太郎(帝京

大学薬学部)／小貫孝則(新潟大学歯学総合病院小児科)／吾郷耕彦(Nemours Children's Health Skeletal Dysplasia laboratory)／古藤雄大(関西医科大学看護学部)／成田綾(医誠会国際総合病院小児科)／志村優(千葉県こども病院代謝科)／廣瀬雅教(千葉大学医学部附属病院循環器内科)／右田王介(聖マリアンナ医科大学臨床検査医学)

④若手海外発表支援について、ホームページで募集について掲載をしている。

〈ご意見・ご提案〉

・欧米で留学・研修をするには、留学中の最低限の賃金保障、身元保証・ビザ取得のハードルが高く、留学パッケージとしてこの点も含めて学会で準備し、募集すると応募者が増えるのではないかと。

・演題募集・応募のタイミングと、審査期間、実際の学会発表までの時間に余裕がない。11月に募集をする前に、予告を5、6月にしてしまうと良いのではないかと。

4) 社会保険委員会(窪田 満 理事)

①令和6年度診療報酬改定について

本学会単独要望および共同提案はすべて認められなかったが、関連するものとして以下項目について報告がされた。

- ・遺伝学的検査(難病等 D006-4)に関して
- ・小児医療に関わる主な個別改定項目

②令和8年度診療報酬改定に向けて

本学術集会終了後に令和8年度診療報酬改定に向けて、アンケート調査を行う予定。現在、日本臨床栄養学会から「血清セレン測定」の適当拡大について、共同提案のご要望をいただき、社会保険委員会で検討中である。

③内保連スケジュール

令和8年度診療報酬改定スケジュール (厚労省の指示によってスケジュールが変更になる可能性があります。)

2024年				2025年						
10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月	
提案意向調査			診療報酬改定委員会開催			提案書受付		内保連 にアライン	提案書 提出	厚労省 にアライン
▶ 10月21日 提案意向調査受付開始 → 12月4日まで			▶ 12月中旬 各診療報酬改定委員会へ提出調整			▶ 2月下旬 提案書受付開始		▶ 5月中旬 提案書修正期間		▶ 5月下旬 提案書最終確認
▶ 12月中旬以降 各診療報酬改定委員会へ提出調整			▶ 内保連にアライン提案の確定			▶ 3月下旬 提案書受付中間報告		▶ 6月上旬 提案書提出報告		▶ 4月下旬 内保連にアライン案内
内保連事務局 からのご案内			▶ 12月中旬 意向調査結果報告			▶ 3月下旬 提案書受付中間報告		▶ 6月上旬 提案書提出報告		▶ 4月下旬 内保連にアライン案内
▶ 加盟学会			▶ 診療報酬改定委員会			* 厚労省にアラインは学会事務局に直接連絡がきます。				

5) 小児慢性、指定難病委員会(移行期医療)(石毛美夏 理事)

①小児慢性特定疾病および指定難病について

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

て小児科学会に5学会10件の要望があり、今後、小児慢性特定疾病として適正であるか検討していく予定である。また、Glut1欠損症の小児慢性特定疾病の診断の手引きおよび疾患概要の修正について検討し学会承認後に小児科学会に修正申請の予定。指定難病(令和7年度施行分)の新規疾病追加希望47疾患が厚労省で審議され、7疾患が承認予定の報告があった。

②移行期医療について

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」提言を引き続き作成中。大枠は固まり、年内に草案完成予定である、との報告があった。

6) 栄養特殊ミルク委員会(濱崎考史 理事)

①大規模災害時のPKU/MSUD治療ミルク供給体制の供給体制につき、特殊ミルク事務局で把握できておらず、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ため、これを基に、地域毎の供給必要量の解析、備蓄の必要性を今後検討することとした。

②分枝アミノ酸無添加総合アミノ酸粉末A-4(メープルシロップ尿症用特殊ミルク)供給の要望に応じ、雪印との意見交換会にて、供給開始時期について確認を行なった。開始時期は未定であるが、A-4を製造する場合の需要量をどれくらいになるかの議論を行い、原料のアミノ酸の供給などの条件が整い次第、製造・供給可能であることを確認した。

7) マスクリーニング委員会(特殊検査適正)(但馬剛 理事)

当委員会内に設置したワーキンググループ(LSD/ALD-NBS-WG)メンバー所属自治体を対象に実施した、現状に関する調査結果を取りまとめた(論文文化作業中)。これに続く全国的な調査を準備中である。

CPT2欠損症・VLCAD欠損症のマスクリーニングは偽陽性率が高くなっている。現状に対して、両疾患陽性例の初回濾紙血データを検討した結果、感度・特異度の改善が期待できる新指標候補が見出された(論文報告済み)。現在、これらの指標の有用性を、全国のスクリーニングデータで検証する調査を準備中である。

8) 患者登録委員会(患者会)(小須賀基通 理事)

①患者登録委員会

- ・2024 年度の委員会は 12 月頃 Web にて開催予定
- ・患者登録委員就任(3 名):城戸淳先生、飯島弘之先生、李知子先生

② 先天代謝異常症患者登録制度(JaSMIn)の活動報告

- ・登録患者数:計 1,830 名(2024 年 10 月集計)／前年 9 月より 51 名増加)

・登録者へのフィードバック

JaSMIn 通信(メールマガジン)

JaSMIn 通信特別記事(専門医による最新情報の発信)

JaSMIn 通信特別記事リーフレット制作:年 1 回、特別記事と登録状況を掲載。2024 年度は 12 月に制作し、住所登録のある登録者(約 1600 部)へ配布予定

- ・登録情報の研究への利活用:2024 年度は新規に 2 件の研究利用

大橋十也先生(東京慈恵会医科大学医学部看護学科)Google form を使用してアンケート調査を代行

古藤雄大先生(関西医科大学看護学部こども看護学領域)JaSMIn に登録している 18 才以上のファブリー病患者へアンケート調査代行送付

- ・JaSMIn ホームページのサーバートラブル等発生のため、サーバー移管、デザイン変更を実施。利用者利便性を考慮し、「お問い合わせ」項目追加、「寄付」「掲載依頼」フォーム追加した。

ホームページ URL:<https://www.jasmin-mcбанк.com/>

9) 広報委員会(オンラインジャーナル) (渡邊順子 理事)

① オンラインジャーナルの査読システムの改善

現在 2 論文を並行して査読中。レタープレス社の担当者を増員し、改善したシステムで運用中である。

② 学術集会の過去抄録集を学会 HP へ掲載

過去にさかのぼっての Web 検索可能にすることを検討中である。

③ ホームページの改訂

検査受託施設について更新予定である。大きな改訂について、制作会社で見積もり途中であったが現在保留中である。オンラインジャーナルも含め、事務局の体制が確立した後に見直しを予定している。

④ 難病情報センターへの当会 HP リンク掲載

(公財)難病医学研究財団難病情報センター事務局宮治武美

様より「病気の解説(一般利用者向け)ページ」、「よくある質問ページ」及び「概要・診断基準(厚生労働省作成)ページ」の研究班からの情報:本疾病の関連資料・リンク欄」のリンク先へ当会 HP の掲載依頼があり、掲載を許可した。

(公財)難病医学研究財団難病情報センターHP

<https://www.nanbyou.or.jp/>

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

理事においては利益相反の開示申告をする内規があり、2 月以降で理事全員提出の手續予定である。

11) 診断基準・診療ガイドライン委員会 (小林弘典 理事)

- ①在宅酵素補充療法マニュアルが完成、理事会で承認を得た

- ②マスキングのガイドラインが作成進行中である

- ③ALD、ボンペ病が現在改訂中である

12) 選挙管理委員会 (小林正久 理事)

2024 年 11 月 6 日(評議員会)より、理事・監事の 2 期目がスタート

<前回の評議員選挙と次回の評議員選挙について>

- ・前回の評議員選挙は、2022 年、評議員の任期は、4 年

- ・次回の評議員選挙は 2026 年である。

正会員は被選挙権を有する者が、下記の者は被選挙権を有さないものとする

- ①会費が未納である者

- ②2026 年 4 月 2 日の時点で、64 歳以上である者

- ③会員歴が 3 年未満の者

- ・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(理事・監事候補者は、2026 年 9 月時点で新たに選出された評議員となるため)。

- ・2026 年の選挙のスケジュール

- ①2026 年 4 月の理事会までに評議員候補者の名簿を作成。

- ②2026 年 4 月の理事会で評議員候補者を報告し、評議員・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(評議員数は定款 13 条に従い正会員数のおおむね 15 人に 1 人、選挙方法はインターネット投票で、一人 10 名まで投票可能)

- ③2026 年 6 月に、1)選出する評議員の総数、2)投票方法、投開票日を公示

④2026 年7月、投開票

⑤2026 年9月、理事長の承認を得て、ホームページに 1)選挙により選出する理事候補者の定数(評議員のおおむね 3分の1)、投票方法、投開票日を公示

⑥9 月中に投開票を行い理事・監事を選出。

⑦理事長選挙は、理事会の議場において行う(選挙を実施する理事会に欠席した理事は投票権を有さない)。

＜理事・監事・評議員の改選の確認＞

・理事の定員は、8 名以上 15 名以内

・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。前項の規定にかかわらず、1 期目に満 65 才となり、評議員の任期が満了する者は、2 期目は理事および監事に選任することができず、その場合は理事会の決議により次点者を後任の理事・監事として評議員会に選任を諮ることができる。

⇒ 2024 年 8 月 31 日で評議員任期満了:酒井規夫先生

2024 年 11 月 6 日で理事任期満了:酒井規夫先生

2024 年 11 月 6 日より新理事就任:中島葉子先生(藤田医科大学小児科)

2024 年 11 月 6 日より新評議員就任:久保田一生先生(岐阜大学小児科)

・定款 15 条 3 項

その在任中に満 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日に任期満了となるものとする。ただし、当該評議員が理事または監事である場合は、任期満了、あるいは辞任等による理事または監事の退任時までの評議員任期を伸長する。

⇒ 2024 年 11 月 6 日で監事任期満了:高橋勉先生(2 期目辞退)(評議員任期は 2025 年 8 月 31 日まで)

2024 年 11 月 6 日より新監事就任:長谷川有紀先生(松江赤十字病院小児科)

以上の理事、監事、評議員改選の確認について、承認された。

13) 認定医制度ワーキンググループ(小林正久 理事)

報告資料のうち、以下の点を中心に報告された。

①日本先天代謝異常学会認定医制度に期待されること

②日本先天代謝異常学会認定医に求められる到達目標

③認定条件

＜ご意見・ご提案＞

・「患者さんからの信頼の担保」という条項を入れてはどうか。

・認定医のうえに、指導医を設けてはどうか。

・経験の確認において、症例要約の不正作出があってはならない。また、その不正を確認する作業も不毛である。推薦者を付けるなり、受験条件を設けてはどうか。

・症例数がある程度必要なため、他施設を短期間訪問する手配、交流を学会で手助けしてはどうか。

・訓練・研修施設を選定指定してはどうか。

・制度スタート時期を決めて、進んでいってはどうか。2026 年度内を目指す。

・対外的な資格のクオリティを担保するために、まだ検討が必要である。

そのほか、様々なご意見、活発な議論がなされた。

14) 将来計画委員会(酒井 規夫 理事)

・将来計画委員会の役割

学会への栄養士、薬剤師、遺伝カウンセラー、検査技師など、医師以外の医療関係者の参加、入会を促進し、ダイバーシティ推進、ジェンダーギャップの解消を図る。また、学術集会の adult IEM や nutrition セッションなどの実現への準備を行うことにより学会の将来的発展を目指す。

・2024 年度活動報告

2023 年 10 月学術集会時のアンケート調査や意見交換での議論、とくに患者会からの要望をもとに、窪田会長、大石副会長の学術集会では以下のような対応を行う事となった。

①患者会所属の患者家族は、参加費を 1,000 円徴収とし、企業共催のセミナー等と会員総会以外のすべてのセッションに参加可出来ることとした。

②スタンプラリーは家族会ブースのサイン・スタンプを集めることとした。

③懇親会へも 2,000 円で参加できることとした。

C. 審議事項

1. 2024 年度予算案(松本志郎 幹事)

2024 年度予算案が審議され、承認された。

収入について、寄付金助成金を除いた全項目で、昨年と同額計上とし、合計 20,110,000 円とした。

支出について、事務備品・諸謝金・税金を除いた全項目で、

昨年と同額計上とし、合計 20,510,000 円を計上している。

2. 2024 年度事業計画

1)学術集会

＜ICIEM2025 15th International Congress of Inborn Errors of Metabolism＞

会期:2025 年 9 月 2 日(火)～6 日(土)

会場:国立京都国際会館

＜第 65 回日本先天代謝異常学会学術集会＞

会期:2024 年 11 月 7 日(木)～9 日(土)

会場:ステーションコンファレンス東京

会長:窪田 満 先生(成育医療研究センター)

2)セミナーの開催

＜令和 6 年度日本先天代謝異常学会アドバンスセミナー＞

会期:2025 年 2 月 22 日(土)～23 日(日)

会場:寿楼臨水亭(兵庫県)

実行委員長:村山 圭

＜第 21 回日本先天代謝異常学会セミナー＞

会期:2025 年 7 月 19 日(土)～20 日(日)

会場:東京コンファレンスセンター品川

実行委員長:村山 圭

3)理事会の開催

①秋 2024 年 11 月 6 日(水)本日

②春 2025 年 4 月 18 日(金)～20 日(日)

(第 128 回日本小児科学会会期中 於:名古屋)

4)雑誌の発行

日本先天代謝異常学会雑誌 2024 年 11 月

オンラインジャーナル 2025 年夏

5)ニュースレターの発行

日本先天代謝異常学会ニュースレター 2025 年春頃

6)関係各賞の選出

①学会賞

②奨励賞

③トラベルアワード

④若手優秀演題賞

⑤アジアフェローシップ

⑥JCR 留学支援

1.学会賞選考委員会

学会賞及び奨励賞の内規変更につき、委員会より以下提案があり、承認された。

・学会賞候補者は、当学会会員であり、かつ会員歴 5 年以上、会費滞納がない者とする

・奨励賞候補者は、自薦他薦を問わないため、公示の推薦要項は募集要項と名称を変更する。また、推薦書の最下部に「※自薦の場合、推薦者の欄は空欄にすること。」との文言を追記する。

・学会賞ならび奨励賞の候補者は、次回 2025 年度(2025 年 9 月 1 日～2026 年 8 月 31 日)募集より、年度最終日において 45 歳以下の者とする。また、応募締切は今年度と同様に、7 月第三週月曜日とする。

・選考委員につき、従前の規定通り、受賞年度の古い新宅治夫先生の委員職が解かれ、今年度受賞者の戸松俊治先生が加入となる。

2.セピアブテリンの薬事承認申請(伊藤 哲哉 理事)

フェニルケトン尿症を適応疾患としたセピアブテリンの薬事承認申請について、有効性を示さない患者への処方中断、あるいは適正使用についてホームページなどで注意喚起、周知等をするという条件付きで、学会として回答することが承認された。

3.新入会員について・入会手続きの運用(中村 公俊 理事長)

新入会員につき規定では、理事会承認をもって入会承認となっており、次回理事会まで入会できない現状となっている。

現状の改善案として、評議員の推薦があつて入会申請をし、入金を完了している者には入会を認め、また、入会手続きの連絡のなかで、理事会承認にて正式入会とすることを付記して通知する、との提案があり、審議の結果、承認された。

D.その他

1.MCI 社への事務局の移行及び主たる事務所の移転について(メール理事会審議済)(中村 公俊 理事長)

事務局移行について、メール審議済みであり、確認と報告が再度なされた。

議長より評議員会にて定款変更決議が承認されることを条件に、事務局及び主たる事務所を以下の要領により移転したい旨が改めて述べられ、満場一致で承認された。

2025 年 2 月 1 日より、主たる事務所は以下住所へ変更する。

〒104-0033

東京都中央区新川一丁目 28 番 23 号

東京ダイヤビルディング 5 号館 9 階

株式会社エム・シー・アイ内

TEL: 03-6367-6222/FAX:03-6367-6235

2.社員総会(評議員会)定款第 2 条の変更について(メール理事会審議済) (中村 公俊 理事長)

事務局の移行に伴い、定款第 2 条を以下のとおり変更することが必要であり、審議・承認されたので、評議員会に以下の定款変更案を諮ることとなった。

第2条 本法人は、主たる事務所を、東京都港区に置く。

↓

第2条 本法人は、主たる事務所を、東京都中央区に置く。

この定款第 2 条変更については、2025 年 2 月 1 日より施行することを附記する。

以上

上記の決議を明確にするため本議事録を作成し、一般法人法第 95 条第 3 項及び当法人定款第 41 条の規定に基づき、議長兼出席理事長及び出席監事が下記に記名捺印する。

2024 年 11 月 6 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

出席監事 高橋 勉