

一般社団法人 日本先天代謝異常学会

臨時理事会 議事録

日 時： 2025 年 10 月 29 日（水）17:30～18:50

開催形式：ハイブリッド

場 所：AP 東京八重洲 Y2 ルーム および Zoom

出席者：(五十音順、敬称略、下線は Zoom 参加者)

・理事総数：13名 出席理事 12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>（下線は Zoom 参加。以下同様）

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 滉、小須賀基通、小林弘典、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

<欠席理事>

小林正久

<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

A. 理事長挨拶（中村理事長）

B. 報告事項

1. 理事会メール審議内容・結果（中村理事長）

2025 年 9 月 1 日～2025 年 10 月 31 日まで

1) 2025 年 9 月 26 日

会員総会および各賞表彰式について：

①2025 年度は ICIEM のため学術集会会期中に会員総会を行えなかつたため、報告事項の HP 掲載で会員総会に代えることについて

②会員総会を行わないことにともない、学会賞、奨励賞の授賞式も行わず、評議員会中に Web で受賞者を紹介することについて

結果：承認

2) 2025 年 10 月 6 日

指定難病の診断基準等の見直し案について：厚生労働省健康・生活衛生局 難病対策課の指示により見直した、指定難病（告示番号 19 ライソゾーム病、告示番号 20 副腎白質ジストロフィー、告示番号 234 ペルオキシゾーム病）の診断基準等について

結果：承認

3) 2025 年 10 月 22 日

アルギ U 配合顆粒_学会要望書案について：EA ファーマの「アルギ U®配合顆粒」の不採算品再算定のための要望書案について

結果：承認

2. 学会各賞選考委員会（中村理事長）

2025 年度学会賞は松尾雅文先生（神戸大学大学院）、奨励賞は川合裕規先生（岐阜大学医学部付属病院）に決定したことが報告された。学会賞受賞者には学術集会で受賞講演を依頼する慣例があるが、今年は ICIEM を開催したため依頼を見送ったとの説明があった。

3. 指定難病の診断基準等見直し案について：診断基準・診療ガイドライン委員会（小林弘典理事）

2025 年 10 月 6 日に理事会メール審議で承認された指定難病の診断基準等見直し案について、日本医学会分科会の承認が必要な可能性があるとの意見を添えて奥山班に承認の旨伝えたところ、厚生労働省から「原則は日本医学会の分科会ではあるが、希少難病という性質を踏まえその専門性から、必ずしも日本医学会の分科会にはこだわらない」との回答があった旨、報告された。

4. 糖原病 1a 型に対するアンチセンス核酸治療薬の開発状況について（但馬理事）

糖原病 1a 型に対するアンチセンス核酸治療薬の開発状況について説明があり、治験が始まった際の協力要請があった。

C. 審議事項

1. 2024 年度決算案（城戸庶務幹事）

2024 年度一般会計の収入合計は 26,201,908 円、支出合計は 19,609,371 円であり、収支残額は 6,592,537 円、次年度繰越金は 33,980,553 円となった。第 65 回学術集会については春の理事会で窪田理事から説明があったとおり、15,516 円が学会へ返金された。セミナーについては村山理事より第 3 回アドバンスセミナー、第 21 回セミナー、出張セミナー in 北海道についてそれぞれ収支報告があり、次期繰越金は 3,007,950 円となった旨報告された。

財産目録について、資産合計は 62,534,686 円、負債合計は 9,480,961 円あり、正味財産は 53,053,725 円である。

以上について小林博司監事より、監査の結果、適法正確であることが述べられ、承認された。

2. 2025 年度予算案（城戸庶務幹事）

2025 年度修正予算案について説明された。小須賀理事より患者登録システムのホームページ維持費について、これまで研究費で賄っていた保守費を新たに学会負担とし、1,000,000 円を計上したい旨、説明があった。

なお、次期学会海外演者招聘費は旅費の値上がりにともない 1,500,000 円としたこと、日本学術協力財団贊助会員費は財団解散のため今後支払いはないことについて補足説明があり、承認された。

3. 雪印メグミルク医薬品特殊ミルクの薬価改定の要望書案について：薬事委員会（伊藤理事）

雪印メグミルクが製造している特殊ミルク 2 種類の薬価の基準が下げられ不採算になっているため、安定供給が保証される薬価への改定について要望書を出す件について説明され、承認された。なお、本件は日本小児科学会からも同様の要望書が提出される予定である。

4. 新入会員（中村理事長）

4 名の入会申請があった旨報告があり、承認された。

D. その他

1. プロピオノン酸血症 mRNA 薬治験について（但馬理事）

国立成育医療研究センターが実施している、プロピオノン酸血症 mRNA 薬の治験について情報提供があり、協力要

請があった。

2. 新入会時の評議員の推薦について（窪田理事）

評議員がいない地域の入会希望者は推薦を受けるのが難しいとの問題提起があり、推薦の是非について意見交換を行った。新たに「推薦評議員」という枠を設ける方向で、定款および定款細則の改定について司法書士に確認し、役割や運用について総務委員会でまとめ、次回理事会において議論する予定。

3. 決算にともなう理事会、評議員会の開催について（中村理事長）

法人化にともない、会計年度終了から 2 か月以内（本会は延長申請をしたため 3 か月以内）に納税申告をする必要がある。また、会計書類作成、税理士の確認、監事の監査に 2 か月程度を要する。そのため、学術集会の際に理事会・評議員会で決算承認を行うことが困難な場合がある。そこで、学術集会時に決算承認が難しい場合は、例えば決算承認のための理事会・評議員会は毎年 11 月の 2 週目に Web で開催すると決める等、今後、臨機応変に対応したい意向が示された。

以上

2025 年 10 月 29 日

一般社団法人 日本先天代謝異常学会 理事会

議長・理事長 中村公俊

出席監事 小林博司