

◎巻 頭 言

- ・ 持続可能性について ..... 特殊ミルク共同安全開発委員会 委員  
雪印メグミルク㈱(株)ミルクサイエンス研究所 副所長 畑 本 均 ... 1

◎随 論

- ・ 新生児スクリーニングで発見された患者の長期追跡体制の重要性  
..... 日本マススクリーニング学会 理事長  
島根大学医学部小児科 特任教授 山 口 清 次 ... 4

◎臨床報告

- ・ 我が国における糖原病の研究  
ー 「特殊ミルク情報」誌から観た臨床研究、糖原病治療乳の開発と供給状況ー  
..... (公財)東京都予防医学協会 代謝病研究部長 大和田 操ほか ... 7

◎研究・調査

- ・ 平成29年度 特殊ミルク改良開発部会・第一部会共同研究報告  
アンケートによる成人PKUの生活実態調査および栄養学的調査  
..... 特殊ミルク改良開発部会・第一部会委員  
(公財)東京都予防医学協会 顧問 北川 照 男ほか ... 14
- ・ 平成29年度 特殊ミルク改良開発部会・第二部会共同研究報告  
糖原病 I 型の食事療法における制限糖質について  
..... 特殊ミルク改良開発部会・第二部会委員  
(公財)東京都予防医学協会 代謝病研究部長 大和田 操ほか ... 26

◎情報

- ・ 第44回日本マススクリーニング学会学術集会報告  
..... 秋田大学大学院医学系研究科小児科学講座 高 橋 勉 ... 31
- ・ 第59回日本先天代謝異常学会学術集会総会、  
第15回アジア先天代謝異常症シンポジウムを主催して  
..... 埼玉医科大学小児科・難病センター遺伝子診療部  
大会長 大 竹 明 ... 34
- ・ フェニルケトン尿症親の会連絡協議会  
平成28年度活動報告 (2016年9月～2017年8月)  
..... PKU親の会連絡協議会 代表幹事 塚 田 功 ... 36
- ・ 有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会 活動報告～地域で幸せに生きるために No.4～  
..... ひだまりたんぼ (有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者会)  
先天性代謝異常症のこどもを守る会 代表 柏 木 明 子 ... 41
- ・ 先天性代謝異常等検査実施状況 (平成28年度) ..... 厚生労働省子ども家庭局母子保健 ... 45

---

## ◎病院レポート

- ・長崎大学病院 先天代謝異常症への取り組み  
..... 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科 小児科学 伊達木 澄 人 … 49

## ◎業務資料

- ・平成29年度代謝異常児等特殊ミルク供給事業の運用について ……特殊ミルク事務局 … 52
- ・特殊ミルク分類表 ……特殊ミルク事務局 … 55
  - 表1 登録特殊ミルクリスト ……特殊ミルク事務局 … 56
  - 表2 登録外特殊ミルクリスト ……特殊ミルク事務局 … 57
  - 表3 市販品特殊ミルクリスト ……特殊ミルク事務局 … 58
- ・特殊ミルク供給申請書 記入上の注意及びご案内 ……特殊ミルク事務局 … 59
  - 「特殊ミルク供給申請書」様式 ……特殊ミルク事務局 … 60
- ・登録特殊ミルク適応症リスト及び成分表 ……特殊ミルク事務局 … 61
- ・調製粉乳及び母乳の標準組成表 ……特殊ミルク事務局 … 71
- ・その他の特殊ミルク（登録外・市販品・薬価収載品）リスト及び成分表 ……特殊ミルク事務局 … 72
- ・出版物のご案内 ……特殊ミルク事務局 … 82
- ・「安全開発委員会」および「第一部会」「第二部会」委員 ……特殊ミルク事務局 … 84

## ◎代謝異常児等特殊ミルク供給事業事務系統図・編集後記

---