特殊ミルク情報　　目　　次（第55号）　　（2019年11月発行）

◎巻　頭　言

・特殊ミルクの現状　Up to Date
…… 代謝異常児等特殊ミルク供給事業「安全開発委員会」委員
藤田医科大学医学部小児科　教授　伊　藤　哲　哉… 1

◎随　　論

・昭和天皇と母子愛育会
…… 代謝異常児等特殊ミルク供給事業「安全開発委員会」委員　青　木　菊　麿… 4

◎特 別 寄 稿

・ケトンフォーミュラ供給実態調査　… 国立病院機構　静岡てんかん・神経医療センター　高 橋 幸 利ほか… 6

◎臨 床 報 告

特　集　名　グルコーストランスポーター1（GLUT1）欠損症

・グルコーストランスポーター1（GLUT1）欠損症
…… 滋賀県病院事業庁技監・滋賀県立小児保健医療センター小児科主任部長　藤　井　達　哉… 11

・ケトン食療法の有効性が長期にわたり維持されているGLUT1欠損症
…… 東京大学医学部附属病院　小児科　森　　貴 幸ほか… 17

・発症前診断が早期治療・発症予防につながらなかった
グルコーストランスポーター1（GLUT1）欠損症の家族例
…… 総合母子保健センター愛育病院 小児科　伊 藤　　康ほか… 21

・胃瘻からのケトンフォーミュラ注入を要したグルコーストランスポーター1欠損症の女児例
…… 長野県立こども病院　神経小児科　稲　葉　雄　二… 26

・グルコーストランスポーター1（GLUT1）欠損症における脳MRI、PET所見
…… 名古屋大学大学院医学系研究科障害児（者）医療学寄附講座　夏　目　　淳… 30

・グルコーストランスポーター1欠損症（GLUT1欠損症）の多数例の検討
…… 大阪大学大学院医学系研究科小児科学　青 天 目　信ほか… 33

・発作性運動障害からGlucose transporter 1（Glut-1）異常症と診断した２症例
…… 大阪母子医療センター 小児神経科　鈴 木 保 宏ほか… 38

・長期間にわたりケトン食療法を行っている
グルコーストランスポーター1（GLUT1）欠損症の１例
…… 徳島大学大学院医歯薬学研究部小児科　東 田 好 広ほか… 43

・乳児期早期からケトン食による治療を行ったGLUT1欠損症の１例
…… 香川大学医学部小児科　小 西 行 彦ほか… 47

・乳児早期よりケトン食療法をしているグルコーストランスポーター1欠損症の１例
…… 久留米大学医学部小児科学講座　弓削 康太郎ほか… 53

◎研究・調査

・令和元年度　特殊ミルク改良開発部会・第一部会共同研究報告
特殊ミルク事務局に集計されている資料の分析によるケトンフォーミュラ（817-B）の
供給に関する課題　…… 特殊ミルク改良開発部会・第一部会委員
東京慈恵会医科大学小児科　教授　井 田 博 幸ほか… 57

・令和元年度　特殊ミルク改良開発部会・第二部会共同研究報告
グルコーストランスポーター1欠損症に対するケトン食療法の検討に関する研究（第一報）
…… 特殊ミルク改良開発部会・第二部会委員
前(公財)東京都予防医学協会　代謝病研究部部長　大和田　操ほか … 80

◎情　　報
・第46回日本マススクリーニング学会　学術集会報告
…… 琉球大学大学院医学研究科育成医学講座　知　念　安　紹 … 84
・第61回日本先天代謝異常学会総会
第17回アジア先天代謝異常症シンポジウム報告
…… 秋田大学大学院医学系研究科小児科学講座　高　橋　　勉 … 87
・フェニルケトン尿症の治療指針第３次改定について
…… 特殊ミルク共同安全開発委員会・PKU治療指針改定委員会　井 田 博 幸ほか … 89
・フェニルケトン尿症親の会連絡協議会　平成30年度活動報告（2018年９月～2019年８月）
…… PKU親の会連絡協議会　代表幹事　塚　田　　功 … 92
・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　№６～
…… ひだまりたんぽぽ(有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会)
先天性代謝異常症のこどもを守る会(新生児マススクリーニングを応援)　代表　柏　木　明　子 … 97
・先天性代謝異常等検査実施状況（平成30年度）…… 厚生労働省子ども家庭局母子保健課 …100

◎病院レポート
・東京慈恵会医科大学小児科学講座　先天代謝異常症の診療と研究への取り組み
…… 東京慈恵会医科大学小児科学講座　医局長　櫻　井　　謙 …104

◎タンデムマススクリーニングへの取り組み
・北海道における新生児タンデムマス・スクリーニング
…… 国立病院機構北海道医療センター　小児科　長　尾　雅　悦 …106

◎業務資料
・令和元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 …109
・特殊ミルク分類表 …… 特殊ミルク事務局 …112
　表１　登録特殊ミルクリスト …… 特殊ミルク事務局 …113
　表２　登録外特殊ミルクリスト …… 特殊ミルク事務局 …114
　表３　市販品特殊ミルクリスト …… 特殊ミルク事務局 …115
・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 …116
　「特殊ミルク供給申請書」様式 …… 特殊ミルク事務局 …117
・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 …119
・調製粉乳及び母乳の標準組成表 …… 特殊ミルク事務局 …129
・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 …130
・出版物のご案内 …… 特殊ミルク事務局 …140
・「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 …142

◎代謝異常児等特殊ミルク供給事業事務系統図・編集後記