

16: 遺伝性疾患（免疫不全・代謝異常・造血不全など）

1. WG メンバーリスト

氏名	所属	診療科
責任者 森尾 友宏	国立大学法人東京医科歯科大学医学部附属病院	小児科
足立 壮一	京都大学医学研究科	人間健康科学系専攻
加藤 剛二	名古屋第一赤十字病院	小児医療センター血液腫瘍科
加藤 俊一	東海大学医学部附属病院	小児科・細胞移植再生医療科
中沢 洋三	信州大学医学部附属病院	小児科
堀越 泰雄	地方独立行政法人 静岡県立病院機構 静岡県立こども病院	血液腫瘍科
矢部 普正	東海大学医学部附属病院	小児科・細胞移植再生医療科
矢部 みはる	東海大学医学部附属病院	小児科・細胞移植再生医療科
吉田 奈央	名古屋第一赤十字病院	小児医療センター血液腫瘍科
高倉 広充	東海大学医学部附属大磯病院	小児科
梅田 雄嗣	京都大学大学院医学研究科	発達小児科学
今井 耕輔	東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科	小児・周産期地域医療学講座
井口 晶裕	北海道大学病院	小児科
柳町 昌克	国立大学法人東京医科歯科大学医学部附属病院	小児科
石丸 紗恵	国立がん研究センター 中央病院	小児腫瘍科（造血幹細胞移植科）
大曾根 眞也	京都府立医科大学附属病院	小児科
高田 英俊	国立大学法人九州大学	大学院医学研究院周産期・小児医療学講座小児科
川島 希	名古屋大学医学部附属病院	小児科
笹原 洋二	東北大学病院	小児科・小児腫瘍科
田村 志宣	和歌山県立医科大学附属病院	血液内科
山森 彩子	名古屋第一赤十字病院	小児医療センター血液腫瘍科

2. 会議開催記録(2017年1月-12月)

日時	場所	会議内容
1月 8日	国立がんセンター	1) 活動内容(進捗状況と新規課題)の確認と討議 2) TRUMPへのPIDJ(原発性免疫不全症データベース), 及び遺伝子情報の組み入れについての討議 3) 免疫不全症と他疾患(骨髄不全や血液腫瘍性疾患など)との overlap の整理についての討議(原発性免疫不全症などの基礎疾患を元に行われた造血細胞移植の成績を解析できる仕組みなどについて) 4) 代謝性疾患における既存データベースとの連結に関する討議 5) 「遺伝性疾患に対する造血細胞移植」の解析に必要な(追加)データについての討議 6) 2)~5)を踏まえた TRUMP 追加事項についての議論

7月 8日	名古屋第一赤十字病院	1) 活動内容(進捗状況と新規課題)の確認と討議 2) 2)～5)に関する継続的討議 3) TRUMP 追加事項要望についてのとりまとめ議論 4) 感染症(微生物種)の詳細記載についての討論
-------	------------	--

3. メーリングリストによる意見交換 (メーリングリスト開設から 2017 年 12 月末時点まで)
(351)回

4. WG の今後の活動方針・抱負など

1. 各疾患に対する移植成績のまとめや、横断的な課題の検討が進んでいる。
2. 原発性免疫不全症全体の造血細胞移植成績のとりまとめについては、継続して検討を行いたい。
3. 遺伝的背景を基盤として発症する疾患群が増加するにあたり、他グループとの連携をさらに強化していきたい。
4. TRUMP 追加項目の中で、微生物種の記載については、他 WG との有機的連携の中で、標準的な記載と確実なデータ蓄積を実現したい。
5. 以前の代謝性疾患のデータベースとの連結については、共に貴重なデータであり、継続した課題としていきたい。
6. PIDJ (原発性免疫不全症データベース)は日本免疫不全・自己炎症学会が主導するデータベースに移行する予定であり、新規データベースとの連結について、検討を続けたい。