

## 細分課題 7

### 先天異常のサーベイランスと成因に関する研究 —— モデル地区調査

#### 7・1 神奈川県内の出生児を対象とする先天異常のモニタリングシステム

神奈川県立栄養短期大学

須 川 豊

#### ま え が き

先天異常のモニタリングシステムは、広域的に多数を対象とすれば、その効果をより大きく期待できる。しかし対象を多くすれば、それだけ参加機関が多くなり、また地域が広ければ連けいが困難で、精度がおちることに問題がある。

すなわち正確な対象母数の確認と継続的でしかも不動の観察が絶対条件であるから、適当で必要な観察対象を確保すれば、地域は狭い方が有利である。

神奈川県は地域は狭く、先天異常のモニタリングに関連のある施策が展開されており、関係機関の連けいもよい。また年間の出生数は10万をこえているので、これを対象としたモニタリングシステム案を策定する研究をはじめたのである。

#### 研 究 方 法

このシステムは現実的に展開可能なものでなければならぬので、関係者が、その趣旨を理解し完全に協力できるように、策定途上から参画し、実現のための熱意をもたせる方法ではじめなければならない。

そこで産科医学会や行政当局およびその他の関係者で委員会を設置し、Markerの決定、診断基準の策定および参加する医療機関の選定などについて研究討議を行なう。

そして現実に展開するために、行政的措置をいかにするか、その経費はどれだけかかるか、どのような財源によるか、とくに困難な条件である観察と報告

の正確度をどうして確保するか、データを集めて分析する機関をどうするか、その警告基準をどのように定め、疫学調査をどのように実施するか等を策定する研究を行なうのである。

初年度は、この研究を実施するための試案を作成し、次年度に実施を前提とした確定案を決定し、第3年度に、できれば研究的試行を計画したいと考えている。しかし第3年度については、現実に展開するために必要とする経費と同様な試行的研究費が確保できない場合は、研究計画を変更する必要があるかも知れない。

### 研 究 目 的

近代化社会における先天異常発生の原因を社会的に監視し、その増加が著明になった場合、その原因を追求し除去するため、このシステムは必要である。また現状においては、先天異常発生の増減は明らかでないが、このシステムによって、それを明確に把握できるのである。

国際協力体制では、主要12カ国で実施しつつあり、その他の国でも準備的な研究が行われている。しかし日本は、この体制参加も認められていないのみでなく、これに関する研究がおくれている。

ここで国際協力加盟条件をかんあんしつつ、しかもわが国の実状に適して実施可能なシステム案の策定研究を行なうとするのである。

### 研 究 成 果

初年度は、主としてこの策定方針を設定するための研究を行なった。

その結果次のような方針案が策定されたのであるが、個々の項目に、複雑で困難な課題が多い。したがって今後の研究の進行によっては、この案が多少変更され、さらに検討される必要があるかも知れないが、それは実践的展開の可能性によって判断される。

神奈川県内の出生児を対象とする先天異常  
のモニタリングシステム策定方針

1. 基本方針

(1) わが国の現在の社会状況において、実施の可能性の考えられる方策案を樹立する。

(2) 先天異常として報告されるものの選定、診断基準の策定、判定および警告後の疫学調査のやり方を定めるための研究討議を目的とする委員会を設置する。

この委員会は、県母性保護医協会、県医師会の先天性代謝異常対策委員会と母子保健地域対策委員会および県立こども医療センターの代表者ならびに必要な学識経験者をもって構成する。

(3) 研究の結果によって研究的に試行し、それによって行政的に展開する企画を行なう（このため委員会に行政当局の参加を求めるとともに、規則制定の可能性を検討する）。

2. 情報収集方法

(1) 県医師会先天性代謝異常対策委員会が中心となって実施しつつあるガスリー法検査に参加している病院、診療所から採血送付とともに、一定様式による報告をうける。

(参考) 昭和52年12月現在、産科のある105病院のうち101病院(96.2%)、392カ所の産科診療所の90.1%、計454カ所(53年2月21日現在102病院、361診療所計463カ所)の医療機関が参加、昭和51年11月から52年10月までの1年間の検体数66,248件(全出生児の68.0%)。(53年2月まで91,225件)

(2) 報告確認のため、産科医会の地域別グループ活動、保健婦を雇上げ、参加機関を訪門してチェックするなど格別の組織を工夫する。

(3) 異常の報告書は、検査材料とともに検査機関に送られる。その際検査材料につける書類に先天異常の有無を観察したか否かのチェックが行われ得るように工夫する。

(4) 該当のある報告書は、委員会が定めた担当者によって確認され、必要あ

る場合は、その医療機関に照介できる方途を考慮し、正確に集計分析される。

(5) この収集方法の取扱いの組織的な流れについては、格別の工夫をする。

### 3. 選択して診断される先天異常

(1) この決定については、委員会で立案し、全産科医の承認を得る。その際に、全医療機関を対象とするか、病院のみで行なうかなど参加機関が決定される。

(2) また、生存児のみを対象とするか、死産や流産もふくめるか否かは、研究の必要があり、参加機関のあり方によって左右されるので、それと関連して検討される。

(3) この際、県の委託により県医師会が実施中の「心身障害児の登録」の対象疾患の実績を参考とする。

(4) 診断基準および報告票に記載する事項の決定も、上述の経過で討議され、決定されたものについて写真入りのパンフレットの如きものを作成するなど、見解の統一をはかる工夫をする。

(5) 当初案としては、次の如き疾患を対象とするが、最終的な決定は、各種の条件を検討し、拡大するか縮小するか、今後の研究によって変動するものとする。

(ア) 二分脊椎（脊椎破裂）、先天性に脊椎後部の椎弓、棘突起の癒合が障害されて髄膜、脊髄等の脱出したもの。

(イ) 先天性水頭症、頭蓋内が高圧で、髄液の貯留した状態となったもの。

(ウ) 口蓋裂

(エ) 口唇裂

ともに片側性、両側性、完全、不完全など種々の異常がある。

(オ) 先天性食道狭窄・閉鎖症、気管食道瘻のあるもの（ないものは診断がおくれることがあるので除く）

(カ) 直腸肛門狭窄・閉門（鎖肛）

(キ) 尿道下裂、尿道口が陰茎の先についていないもの。

(ク) 上肢減奇形

(ケ) 下肢減奇形

合指（趾）症、多指（趾）症、裂手、裂足など。

(マ) 無脳症，流死産をふくめて観察する場合に対象とする。

(カ) この他，ダウン症候群，複合奇形などについては，報告の時期や診断基準の定め方との関連で検討する。なお染色体異常については，それに必要な条件とともに検討されるものとする。

## 考 察

初年度研究として，モニタリングシステムの策定方針を検討したが，種々の条件を分析すればするほど困難で複雑な課題の多いことが判明し，研究の重要性を意識した。

先ず，Markerとして診断の明確なもの，たとえば「無脳症」の如きを考えると，流死産もふくめて観察対象とする必要がある。そのようにすると参加機関を病院のみに限らないと，正確な数が把握できないかも知れない。また国際協力体制では「先天性股関節脱臼」をとりあげているが，わが国では専門家によって診断範囲に差異があるようで，このシステムのMarkerとしては適当でないように考えられる。

観察母数を確定することも容易でない。報告される先天異常の数は，その少ないものに比してはるかに少ないから，母数が不正確になりやすい。また先天異常は1例でもみのがしがあると重要な誤差となる。したがってガスリー法の採血対象の如き明確な対象のある本研究は有利な条件といえる。しかしそのために観察期間が制限されることになる。

その他研究すべき多くの課題があるが，本県の出生児を対象とするこのシステム案には，期待できる有利な条件が多いと考えている。

## 要 約

先天異常のモニタリングシステムを策定するため，その出発点として策定方針を樹立した。研究すべき多くの課題があるが，神奈川県内の出生児を対象としたシステムには，有利な条件が多いので，今後の研究に期待したい。

↓  
**検索用テキスト** OCR(光学的文字認識)ソフト使用  
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります  
↓

まえがき

先天異常のモニタリングシステムは、広域的に多数を対象とすれば、その効果をより大きく期待できる。しかし対象を多くすれば、それだけ参加機関が多くなり、また地域が広ければ連けいが困難で、精度がおちることに問題がある。

すなわち正確な対象母数の確認と継続的でしかも不動の観察が絶対条件であるから、適当で必要な観察対象を確保すれば、地域は狭い方が有利である。