

## マス・スクリーニング成績の英文による刊行システムに関する研究

(分担研究：追跡調査と治療基準に関する研究)

### 分担研究報告書

分担研究者 芳野 信

**【要約】** わが国における新生児代謝内分泌マス・スクリーニング検査の結果を英文で刊行するシステムの開発につき検討した。その結果、英文で刊行する意義として、わが国のマス・スクリーニングの実態を海外の関係者に知ってもらいやすくなる、国内外の英文論文に引用が容易になり、海外の専門家の意見を求めやすくなる、わが国での経験を公開する事によって諸外国でのスクリーニングに寄与しやすくなる、などが挙げられる。収載必須項目として、対象疾患（検査項目）、累積受検査者数、二次検査までの陽性者数、最終診断名または疑い診断名とその患者数、および一定期間（ある年度など）などにおける同じ情報、また併載が望ましい事項として、治療成績のまとめ、技術面での新しい情報などがある。刊行頻度は1年に1回または2～3年に1回の両様の可能性がある。刊行のメディアとしては、既存の関連英文雑誌に掲載を委託するのが現実的と考えられる。また、インターネット上でのホームページによる刊行の併用も可能と考える。

**【見出し語】** スクリーニング成績、英文、刊行

#### 【目的】

わが国における新生児代謝・内分泌疾患マス・スクリーニング（以下、“スクリーニング”と略す）関連の情報を英文で刊行するシステムの開発に必要な条件について検討をすること。

#### 【研究方法】

英文で刊行する必然性とメリット、収載項目、刊行の頻度、刊行のメディア、予測される問題点につき、文献的に検討する。

---

久留米大学小児科 (Dept. Pediatr. & Child Health, Kurume University)

## 【結果】

### 1. 英文で刊行する必然性とメリット

わが国における各疾患の頻度、スクリーニングの有効性の評価（治療効果）、技術に関する情報（新しいマス・スクリーニング方法など）などを実態を海外の関係者にも知ってもらう事ができる、国内外の英文の関係論文に引用されやすくなる、したがって海外の専門家の意見をより広範に求めることができる、ないしわが国での経験を諸外国に伝達し、諸外国でのスクリーニングに寄与する事ができる、などの事が挙げられる。

### 2. 収載項目

a. 必須情報として、スクリーニング対象疾患（検査項目）、累積受検者数、二次検査までの陽性者数、最終診断名および疑い診断名とその患者数、および最近の一定期間（ある年度など）における同じ情報。

b. 可能ならば掲載が望ましい情報として、治療成績のまとめ、技術面での情報（精度管理や新しいスクリーニングなどに関する情報）が挙げられる。

### 3. 刊行の頻度

1年に1回または情報の整理に要する時間を考慮して2～3年に1回の2つの考えがある。年次推移を把握するには前者が好ましい。一方、現状では年度ごとに確定診断名を把握することは困難である事を考えると後者が現実的かもしれない。

### 4. 刊行のメディア

a. 国内外の既存の関連ある雑誌に掲載する、b. 既存の和文雑誌にこの項目のみ英文で掲載する、c. インターネット上でホームページを開設し、そこに表示する、d. a.とc.、b.とc.の併用などが考えられる。これらのうち、b. は外国の人々に

としては検索が実質的に不可能と考えられるため、非現実的である。a.については、この目的だけのために新たに雑誌を刊行するほどの情報量および購読者数は期待できないため、関連ある既存の国内外の英文雑誌に掲載を委託するのが最も現実的であろう。

### 5. 予測される問題点

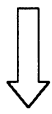
成績を英文で刊行する意義の一つに、わが国における各疾患の頻度を海外の研究者に提示する事がある。以下の問題点は、英文刊行自体に関わる問題ではないが、英文刊行により、必ずしも診断が確定していない症例についても掲載された数字がそのまま、わが国での各疾患の頻度として海外で引用される可能性があるため、掲載時に慎重な配慮が必要と考えられるため、以下に述べる。

疾患によっては診断確定に至るまでに時間がかかる、ないし診断が確定できない場合がある（例えば、血中ガラクトース高値の例など）。これらについては病因別の頻度を正確に把握できない可能性が高い。また、クレチン症、21水酸化酵素欠損症については、陽性者が受診する精密検査治療機関が多様で全症例の追跡調査の困難性が指摘されている。従ってこれらについては、頻度や治療成績についても、全数調査ではなく、情報が得られる症例を標本とした適切な推計学的調査が必要であろう。



## 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



【要約】 わが国における新生児代謝内分泌、マス・スクリーニング検査の結果を英文で刊行するシステムの開発につき検討した。その結果、英文で刊行する意義として、わが国のマス・スクリーニングの実態を海外の関係者に知ってもらいやすくなる、国内外の英文論文に引用が容易になり、海外の専門家の意見を求めやすくなる、わが国での経験を公開する事によって諸外国でのスクリーニングに寄与しやすくなる、などが挙げられる。収載必須項目として、対象疾患(検査項目)、累積受検査者数、二次検査までの陽性者数、最終診断名または疑い診断名とその患者数、および一定期間(ある年度など)などにおける同じ情報、また併載が望ましい事項として、治療成績のまとめ、技術面での新しい情報などがある。刊行頻度は1年に1回または2~3年に1回の両様の可能性がある。刊行のメディアとしては、既存の関連英文雑誌に掲載を委託するのが現実的と考えられる。また、インターネット上でのホームページによる刊行の併用も可能と考える。