

母子保健活動を基盤とした地域・先天 異常レジスターの研究

松 井 一 郎
(愛知県心身障害者コロニ
ー・発達障害研究所)

先天異常モニタリングで病因解析に必要な情報収集を考えるさい、幾つかのポイントがある。それらは、1) 基本の情報収集システムを如何なる観点から設計するか、2) 集積された膨大な情報を情報の密度やレベルに応じて区分し、適切な活用をはかること、3) 個々の情報の質をどのように保障するか、4) 情報連結技法により病因解析に必要な情報ブロック群を形成していくこと、5) 上記を保障するため関連した技法の開発、活動力の組織化を行うこと、などである。これらの情報収集の条件が満たされたうではじめて理論的な病因解析が可能となる。この点は病因解析に関する最大の問題点である。

まず先天異常への国の対応が地域コミュニティを基盤としている点に目を向けねばならない。全国の先天代謝異常スクリーニング、また外表奇形モニタリングや神経芽細胞腫スクリーニング試行などは都道府県自治体を基本の活動単位としている。このことは先天異常の諸問題が国およびそれぞれの自治体の母子保健行政の諸施策と表裏一体の関係にあることを示すもので、極めて能率的な活動展開となっている。

先天異常の早期発見・早期治療は国および都道府県自治体の母子保健活動の主要目標のひとつであり、国・県域・地域でさまざまな具体的活動が展開されている。この活動から生じる情報は自治体の基本単位である市町村の各種母子保健台帳や活動記録に蓄積されている。もちろんこれらの情報収積は病因解析に関してノイズ情報も少くないから、適切なフィルターを通して活用することが条件である。両者の共通集合を抽出し精選すればよいことになる。

先天異常の発生把握・医療対応と発生予防にいたる一連の活動は、母子保健施策の具体的目標でもあり、それは地域コミュニティに基盤を置いている。従って病因解析に必要な情報収集システムの基本を地域コミュニティに置き、実現可能なシステム設計を行うことが重要な方策である。なおこの観点は先天異常を総合的にとらえ多面的な活動を目標とする立場であって、個々の先天性疾患の全国レジスターなどとは機能を若干異にする。

先天異常・先天奇形はここに含まれる疾患のひろがりや多様性が極めて大きい点の特徴である。さらに遺伝因子・環境因子を病因として想定し、これらに関与する情報とその時系列の集積を考えると膨大な情報収集能が要請される。また単一な情報集積システムでは非効率な維持を余儀なくされるから、情報活用面での効率を配慮したシステムを設計する必要がある。

先天異常発生頻度の急増があり、病因解析へのアクションが開始される。多くの方策が考え

られようが、最も重要な点はアクションに即応できる情報システムをあらかじめ準備しておくことである。病因解析の調査では前向き調査が最も信頼度が高いから、この視点に立って妊娠前、妊娠経過の多くの記録が含まれる。しかし全ての可能性を考えればあいの情報収集は天文学的な量に達するから、現実には実現不可能である。このため基本の情報集積に加えて、アクションに応じてその都度の情報ブロックを活用することになる。またシステムとしてはこのための柔軟度を保障する必要がある。

情報量が膨大であるから適切なレベル（情報密度）で情報を区分し、基本の情報集積とこれと連動する情報ブロック群を配置する。前者は先天異常全体の基本レジスターであり、後者は病因解析アクションに連結する情報ブロック群である。先天異常とくに催奇形因子による奇形発症は必ず母体を通しての作用であるから、情報ブロックの作成に際して奇形学、発生学、胎児医学の知識のフィルターで必要な情報の整理をし、病因解析への準備を行う。

以上、地域コミュニティを基盤とした母子保健活動のなかで、先天異常の地域レジスター（基本の情報集積）モデルを設定し、病因解析資料の面から検討を加え、その拡張性と普及性の拡大を図れば、病因解析に必要な情報収集システムとして機能させることができる。これは実現可能な方策の一つである。なお上記の拡張性とは病因解析の質を高めることであり、普及性とは将来全国ネットをひいて活動するという意味である。さらに、このレジスターは先天異常の地域での対応のかなめとして、医療・療育・教育・遺伝相談など多面的な活動に役立つ。

上記を考えて以下の検討をすすめてきた。

1. 目 的

- ① 先天異常の地域レジスターを設定し、先天異常の病因解析に必要な基本情報を蓄積する（前向き調査）。
- ② この地域モデルの問題点および拡張性（情報連結による病因解析の検討）。
- ③ 普及の可能性（中都市、大都市、県域などでのレジスター普及が可能か）を検討する。

2. 方 向

- ① 対象地域（神奈川県逗子市一小都市）に出生する全てのこどもを対象とし、② 対象児ひとりずつについて、家族歴、妊娠・分娩歴、出生以降の健康および疾病歴などを経時的に把握する。
- ③ この集団のなかから先天異常児について上記情報のデータバンクを作成し、④ 目標に沿った疫学的検討や問題点の解析を行う。

3. 現在までの結果

- ① 出生数約5,000名の集団で、ほぼ漏れなく先天異常の把握が可能であった。
- ② 医療を要する先天異常は出生あたり5.7%であった。
- ③ 情報収集には地域の母子保健活動のアクティビティの組織化と活用が極めて重要であった。
- ④ 母子一貫管理の方策がとられれば、この地域モデルを全国に普及させることが可能である。
- ⑤ データバンクの基本診断名は国際疾病

分類 ICD であるが、この先天異常コードの活用には問題がある。⑥ データバンクの拡張性と関連してKEY・LOCK の問題。

文 献

- 1) 松井一郎，朝倉さか江：地域母子保健システム，ふどう社，1983年。



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



先天異常モニタリングで病因解析に必要な情報収集を考えるさい、幾つかのポイントがある。それらは、1)基本の情報収集システムを如何なる観点から設計するか、2)集積された膨大な情報を情報の密度やレベルに応じて区分し、適切な活用をはかること、3)個々の情報の質をどのように保障するか、4)情報連結技法により病因解析に必要な情報ブロック群を形成していくこと、5)上記を保障するため関連した技法の開発、活動力の組織化を行うこと、などである。これらの情報収集の条件が満たされたうえではじめて理論的な病因解析が可能となる。この点は病因解析に関する最大の問題点である。

まず先天異常への国の対応が地域コミュニティを基盤としている点に目を向けねばならない。全国の先天代謝異常スクリーニング、また外表奇形モニタリングや神経芽細胞腫スクリーニング試行などは都道府県自治体を基本の活動単位としている。このことは先天異常の諸問題が国およびそれぞれの自治体の母子保健行政の諸施策と表裏一体の関係にあることを示すもので、極めて能率的な活動展開となっている。

先天異常の早期発見・早期治療は国および都道府県自治体の母子保健活動の主要目標のひとつであり、国・県域・地域でさまざまな具体的活動が展開されている。この活動から生じる情報は自治体の基本単位である市町村の各種母子保健台帳や活動記録に蓄積されている。もちろんこれらの情報収積は病因解析に関してノイズ情報も少くないから、適切なフィルターを通して活用することが条件である。両者の共通集合を抽出し精選すればよいことになる。