総 括 研 究 報 告

主任研究者　鴨下　重彦*

1．研究目的

心身障害(発達障害児，視聴覚障害児，先天異常)の診断，治療，療育のよりよい方策を探る。特に在宅ケアを通してのquality of lifeの向上と胎児期の診断の基準作成や遺伝相談のシステム化，先天異常モニタリングシステムの確立をはかる。

本年度の具体的研究目標は，実態把握のために，①視聴覚障害児の予後調査，②地域，疾患別の在宅ケアの実態調査，③胎児診断と治療の現状の全般調査，④遺伝相談の事態調査，⑤先天異常のモニタリングの調査活動を行い，発達障害児の早期ケアシステムにおける問題点を明らかにすることである。

2．研究組織

以下のような5つの分担研究班からなり，各分担研究班には，10～14の研究協力者が参加し，総計63名の研究者により研究を行った。

1）発達障害児の早期発見・在宅療法に関する研究　(分担研究者　鴨下重彦)
2）視聴覚障害児の早期発見療育システムに関する研究　(分担研究者　田中美郷)
3）心身障害児の胎児診断・治療に関する研究　(分担研究者　神保利春)
4）遺伝相談システムの確立に関する研究　(分担研究者　新川詔夫)
5）先天異常モニタリングシステムの確立に関する研究　(分担研究者　住吉好雄)

1）鴨下班

全国都道府県で中心的役割を果たしている小児神経科医により，各地での在宅医療の実態を出来るだけ詳しく調査し，大学病院などを対象に広くアンケート調査を行い，あわせて文献調査を行い解析する。

アンケートにより，①発達障害児の在宅医療の実態，②医師，保健婦，ケースワーカー，病院，施設との協力関係の実態を調査し，今後の在宅医療の望ましいあり方と問題点を明らかにする。

2）田中班

三歳児健診視聴覚検査が組織的に行われつつある都道府県の保健所及び精密検査機関の協力を得て，次の研究を行う。

①視聴覚障害児は誰により，何処で，何歳頃，何を契機に発見されているか。
②これらの子供の療育に至るまでの経緯と問題点
③三歳児健診における視聴覚障害の検出率と障害の程度，事後措置の実態，予後
④3歳まで何故に障害が検出できなかったか。

3）神保班

①胎児異常の発生状況調査および疾患別登録を担当班全体で実施する。これまでにすでに集積した症例と合わせて，個票調査を行い，疾

*東京大学医学部小児科

患別診断・治療に関する全国レベルでの現状を把握する。

②胎児診断の実施状況を全国レベルで調査する。合わせて，実施施設，適応疾患，治療の有無，予後を調査し，胎児診断の世界の状況との比較を行う。

③胎児治療に関する所属機関内及び国内他機関の実施例を蒐集し，治療成績・症例検討を行う。

4）新川班

遺伝相談(以下相談と略)の患者ニーズは近年増加しその幅も広く，特に分子遺伝学的知識が一般化したことを反映して，正確な早期・保因者・出生前診断を求める声が強い。近代的遺伝相談はこれらのニーズに対応する必要があり，そのためには一般医療システムにおけるプライマリケアに相当する1次相談と，高度の知識・技術を用い遺伝医学を修めた医師による2次相談を確立する必要があると考える。

本年度は，①全国各地域・基幹病院における1次および2次相談に対する患者の実際のニーズ，相談稼働状況，相談施設数を調査・集計し，2次相談システム確立の基礎資料とする。②頻度の高い遺伝病の相談用ハンドブックを作成し，遺伝相談の標準化を図る。

5）住吉班

①先天異常モニタリングを全国的にホスピタルベースで実施するシステム，県単位に人口ベースで実施するシステム，での先天異常発見率，異常多発発見能力等の差異を比較検討する。

②先天異常児の早期ケアシステムについて已に実施している鳥取県および東海地区の口唇，口蓋裂児のケアシステムの実状を把握し，その理想システムを検討する。

③先天異常児発生に関与する要因に関する基礎的研究を行う。

3．研究成果の概要

1）早期発見・在宅療法研究班

全国各地のこの問題に関わりを持つ重要な研究者によって，現状に関する報告と問題点の指摘が行われ，さらに広く全国調査を進める準備を整えた。

2）視聴覚障害研究班

視覚障害と聴覚障害とに分け，視覚については1歳6カ月，3歳児の健康診査における視覚検査の実態と評価を明らかにされた。聴覚については東京都，愛知県における三歳児健診におけるシステムとパイロットスタディーが報告された。また，小児科，保健所からの実態と問題点の報告があった。

3）胎児診断・胎児治療研究班

胎児異常の発生状況を調査し，1992年度の出生前診断の現況，問題診断の検討，胎児治療の適応と限界，非免疫性胎児水腫の子宮内治療等が報告された。

4）遺伝相談システム研究班

遺伝相談についての意識調査や，各地域によるアンケート調査が行われた。

5）先天異常モニタリング研究班

神奈川県における先天異常モニタリングの実施状況，石川県における先天異常の発生状況等の報告をはじめ，唇裂，口蓋裂の発生頻度や，各病院等における先天奇形の発生状況などが報告された。

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

1.研究目的

心身障害(発達障害児,視聴覚障害児,先天異常)の診断,治療,療育のよりよい方策を探る。特に在宅ケアを通してのquality of lifeの向上と胎児期の診断の基準作成や遺伝相談のシステム化,先天異常モニタリングシステムの確立をはかる。

本年度の具体的研究目標は,実態把握のために,①視聴覚障害児の予後調査,②地域,疾患別の在宅ケアの実態調査,③胎児診断と治療の現状の全般調査,④遺伝相談の事態調査,⑤先天異常のモニタリングの調査活動を行い,発達障害児の早期ケアシステムにおける問題点を明らかにすることである。