

〈総括〉 先天異常モニタリングに関する研究

分担研究者 住吉好雄*

要約：先天異常児の発生を継続してモニターすることにより、仮りに特定の先天異常児が特定の地域あるいは特定の集団に多発した場合、その原因を疫学的に調査究明し、それを除去することにより、それ以上の発生を防ぐことを目的に継続的調査を実施してきた。

研究組織は1) 先天異常のモニタリングを継続して行い異常発生の有無を常時監視しそれに派生する種々の要因を研究するグループ。2) 遺伝性代謝異常疾患の発生状況を調査するグループ。3) 先天異常児を持つ親に対する精神的ケアのあり方を検討するグループ、4) 先天異常モニタリングにおけるプライバシー保護ならびにインフォームドコンセントを検討するグループ、に分け研究を行った。

- 1) 先天異常児のモニタリングを継続し異常発生を監視するグループ：人口ベース（神奈川県、鳥取県、石川県、愛知三県）、病院ベース（日本母性保護産婦人科医会－日母と略す、東京都立病産院）モニタリングシステムからは夫々現在迄の調査結果が報告された。幸いいずれのモニタリングシステムにおいても特定の異常児の多発はみられなかった。
- 2) 遺伝性代謝異常疾患のわが国における発生頻度は今迄不明であったが、今回の全国調査でほぼ明らかにされた。
- 3) 先天異常児の早期ケアシステムのあり方を検討するグループ：13症例について検討し、児との対面から生後1週間までの早期に受容し問題解決指向に転じていることがわかった。
- 4) 先天異常モニタリングにおけるプライバシーの保護について：狭義のモニタリング段階における方法論と疫学的調査段階での方法論の二つの段階について実践的方法の提案が行われた。

見出し語：先天異常児発生率、親に対する精神的ケア、プライバシーの保護

*横浜市立大学

研究目的：

- 1) 先天異常モニタリングを継続して行い、異常発生を常時監視し、一旦異常多発が認められたら、直ちに疫学的調査を行いその原因を究明除去しそれ以上の発生を防ぐ。
- 2) 遺伝性代謝異常疾患のわが国における発生状況は明らかにされていないので全国調査をしてそれを明らかにする。
- 3) 先天異常児を持つ親に対する精神的ケアのあり方を検討し、マニュアルを作成する。
- 4) 先天異常モニタリングにおけるプライバシーの保護、インフォームドコンセントの取り方の実践的方法を検討する。

研究方法：

平成6年度における各研究協力者の分担は

- (1) 先天異常モニタリングを継続し異常発生を監視するグループは人口ベースでは神奈川県（黒木）石川県（中川、河野ら）鳥取県（竹下、大谷）愛知3県（夏目、河合ら）、病院ベースでは日母（平原、住吉ら）東京都立病産院（加藤、藤木）
- (2) 遺伝性代謝異常疾患の調査（遠藤ら）
- (3) 親に対する精神的ケア（平澤、刀根ら）
- (4) プライバシー保護およびインフォームドコンセントは（柳川）により分担実施された。研究方法および結果の詳細は各研究協力者の報告書にゆずる。

結果：

- 1) 先天異常モニタリングにより異常発生を監視するグループについては人口ベース（神奈川県、石川県、鳥取県、愛知三県）病院ベース（日母、東京都立病産院）モニタリングシステムから夫々

現在迄の調査結果が報告された。幸い各モニタリングシステムにおいて特定の異常児の有意な多発は認められていない。神奈川県からは無脳症とダウン症候群の減少が報告され出生前診断の普及が影響しているのではないかと推測が述べられまた鎖肛が母親の飲酒群に多く見られたと云う報告が行われた。石川県では尿道下裂、合指症、ダウン症候群に増加傾向がみられたが集中発生ではないと報告された。鳥取県では病院ベースの値と人口ベースの値を比較し病院ベースの値にやや高い発生率を認め前半10年と後半10年では基礎データに変動が生じ後半が高い値を示しているが高年令出産の増加と低体重児出産の増加がその原因と考えられている。東海3県の口唇口蓋裂のモニタリングでは1993年1月から12月の口唇、口蓋裂発現頻度は705人に1人で前年の724人に1人よりやや減少がみられている。環境因子との関連の一つとして緑黄色野菜摂取量と口唇口蓋裂発生との関係を昨年検討し緑黄色野菜摂取の少ない群に口唇口蓋裂が多くみられたと報告したが、今回は緑黄色野菜を多く摂取する群では喫煙と非喫煙の差は見られなかったが、緑黄色野菜の摂取量が少ない群では喫煙者に有意に口唇口蓋裂がみられたとしている。

日母モニタリングシステムでは1972年から23年間全国の270病院の協力でホスピタルベースのモニタリングを行っているが最近4年間の糖尿病、甲状腺疾患、てんかん、膠原病合併症妊婦から生まれた先天異常児について検討を加え同期間の合併症を持たない妊婦では先天異常児発生率が0.98%であるのに対し糖尿病合併症妊婦では1.94%てんかん2.26%、甲状腺疾患1.68%膠原病

1.55%といずれも高い発生率を観察している。更に症例数をふやして検討が必要である。東京都立病産院のモニタリングは1979年から15年間続けられているが、15年間の諸異常の発生率の推移はほぼ一定しており統計学的に有意の変動はみられていない。しかし5年間毎に分けてみると心臓および循環系の異常が増加傾向にあり今後の推移を注意深く観察する必要があると考えられる。

遺伝性代謝異常疾患のわが国における頻度はいまだ明らかではなくそこで遠藤等は全国の主要病院にアンケート調査を行いそれらの発生状況を明らかにした。先天異常児を出産した母親への精神的ケアに関し、13症例について検討した結果児との対面から生後1週間までの早期に受容し問題解決指向に転じていることがわかった。そこで本年度は生後1週間までのアセスメントガイドを作成した。先天異常モニタリングにおけるプライバシーの保護ならびにインフォームドコンセントの必要性について柳川弁護士がわが国における法律的な解釈および1991年ジュネーブで開催されたCIOMS (The council for International Organization of Medical Science) での討議に基づいて提案された「疫学研究における倫理審議に関する国際ガイドライン」の内容をも検討し、狭義のモニタリング段階においてはIDを可能な限り消去することによりプライバシーは守られ従ってインフォームドコンセントは必ずしも必要ではないが、疫学的調査段階ではプライバシーの保護は当然守るとしてもインフォームドコンセントは取る必要があるとその実践的方法が提案された。



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



要約:先天異常児の発生を継続してモニターすることにより、仮りに特定の先天異常児が特定の地域あるいは特定の集団に多発した場合、その原因を疫学的に調査究明し、それを除去することにより、それ以上の発生を防ぐことを目的に継続的調査を実施してきた。

研究組織は 1)先天異常のモニタリングを継続して行い異常発生の有無を常時監視しそれに派生する種々の要因を研究するグループ。2)遺伝性代謝異常疾患の発生状況を調査するグループ。3)先天異常児を持つ親に対する精神的ケアのあり方を検討するグループ、4)先天異常モニタリングにおけるプライバシー保護ならびにインフォームドコンセントを検討するグループ、に分け研究を行った。

1)先天異常児のモニタリングを継続し異常発生を監視するグループ:人口ベース(神奈川県、鳥取県、石川県、愛知三県)、病院ベース(日本母性保護産婦人科医会-日母と略す、東京都立病産院)モニタリングシステムからは夫々現在迄の調査結果が報告された。幸いいずれのモニタリングシステムにおいても特定の異常児の多発はみられなかった。

2)遺伝性代謝異常疾患のわが国における発生頻度は今迄不明であったが、今回の全国調査でほぼ明らかにされた。

3)先天異常児の早期ケアシステムのあり方を検討するグループ:13 症例について検討し、児との対面から生後1週間までの早期に受容し問題解決指向に転じていることがわかった。

4)先天異常モニタリングにおけるプライバシーの保護について:狭義のモニタリング段階における方法論と疫学的調査段階での方法論の二つの段階について実践的方法の提案が行われた。