

表 医療意見書による新生児マス・スクリーニング  
で発見された症例と愛育会での追跡の有無

疾患名	症例の生年	性別	追跡の有無
クレチン症	19820910	女	無
	19830530	男	無
	19850702	男	無
	19870828	女	無
	19871003	女	無
	19880323	男	無
	19901102	女	無
	19910906	女	無
	19911029	女	無
	19920104	女	無
	19941014	女	有
	19941030	女	無
	19950921	女	無
	19971103	男	有
	19980709	不明	無
	19980713	男	無
19980805	男	無	
AGS	19930808	男	無
	19980812	男	無
PKU	19861027	女	有
	19951101	女	有
	19980809	男	無

AGS：先天性副腎過形成症

PKU：フェニルケトン尿症

「新生児マス・スクリーニング 先天性代謝異常症 追跡調査用紙」

秘

フェニルケトン尿症・メープルシロップ尿症・ホモシチン尿症用

スクリーニング陽性内容(\*1)

- フェニルアラニン ○ロイシン ○メチオニン ○一過性  
○その他 ( )

No.	—
検査センターNo	

受給者番号 ( )	新規 (新規診断、転入)	継続
病名	記入年月日 平成 年 月 日	
記入者名	所属	
症例氏名 <small>フリガナ、ローマ字、イニシャル</small>	性別 ○男 ○女	貴病院本症例病歴 No
生年月日 平成 年 月 日	現住所	都道府県
	出生地	都道府県

周生期状況 (初回、新規の際に記入して下さい)

1. 在胎週数 週 日	2. 出生時体重 g	3. 出生時身長 cm	4. 出生時頭囲 cm
5. 分娩 ○頭位 ○骨盤位 ○帝切 ○不明	6. 仮死 ○あり ○なし ○不明		
7. 呼吸障害 ○あり ○なし ○不明	8. 新生児黄疸 ○軽 ○中 ○高 ○遷延 ○なし ○不明		
9. 痙攣 ○あり ○なし ○不明	10. 近親婚 ○あり ○なし ○不明 ありの場合、その内容		
11. 同胞例 ○あり ○なし ○不明	同胞例の詳細		
12. 診断期日 平成 年 月 日	13. 治療開始日 平成 年 月 日		

「治療経過」

月年齢 (歳月日)	体重 kg	身長 cm	頭囲 cm	精神発達 *2 IQ、DQ	血中アミノ酸値 *3 mg/dl、μmol/l	血色素 g/dl	血清蛋白 g/dl	その他
初回スクリーニング時 再採血時 診断時 (初回時のみ記入)								

(裏面へ続く)

脳波所見 平成 年 月 日 ( 歳 月) 測定結果 (正常、異常、境界、不明)、所見：  
 平成 年 月 日 ( 歳 月) 測定結果 (正常、異常、境界、不明)、所見：  
 平成 年 月 日 ( 歳 月) 測定結果 (正常、異常、境界、不明)、所見：

痙攣発作 平成 年 月 日 ( 歳 月) 発作時の状況：  
 平成 年 月 日 ( 歳 月) 発作時の状況：  
 平成 年 月 日 ( 歳 月) 発作時の状況：

眼症状 \*5 平成 年 月 日 ( 歳 月) あり、なし、不明、所見：  
 平成 年 月 日 ( 歳 月) あり、なし、不明、所見：  
 平成 年 月 日 ( 歳 月) あり、なし、不明、所見：

使用特殊ミルク	品名	記号	社名
	(1)		
	(2)		

治療状況 食事療法 ○あり ○なし ○不明

歳 月 日	制限栄養素摂取量 (mg/kg/日)*4	特殊ミルク 摂取量(g/日)	エネルギー 摂取量(kcal/日)	治療用食品 使用状況	食事治療上の 問題点など

栄養指導担当者氏名 (医師、栄養士)

追跡状況	○継続 ○中止 ○転院	転医先医療機関名 担当医	科

- \* 1 該当の疾患にV印を付けて下さい
- \* 2 測定法をご記入下さい。 生後6ヶ月、1歳、2歳まで、年1回津守・毛式でDQ測定、3歳以後は年1回田中・ビネー法、6歳以後は WISC R法 を用いて IQ を測定する。
- \* 3 PKUはフェニルアラニン、MSUDはロイシン・イソロイシン・バリン、ホモシスチン尿症はメチオニン・ホモシスチン、および尿中ホモシスチンをそれぞれご記入下さい
- \* 4 該当する疾患の治療に関係ある栄養素の摂取量をご記入下さい
- \* 5 ホモシスチン尿症をご記入下さい

※特殊ミルクをご使用にならなかった場合、および検査の結果正常となった場合でも  
 ご報告下さいますよう、お願い申し上げます。

(特殊ミルク共同安全開発委員会 特殊ミルク事務局)

「新生児マス・スクリーニング 先天性代謝異常症 追跡調査用紙」 ㊞  
 テトラヒドロbioプテリン欠乏に基づく高フェニルアラニン血症(異型高フェニルアラニン血症)

異型高フェニルアラニン血症審査委員会

No. <span style="float: right;">—</span>
検査センターNo

受給者番号 ( )	新規 継続 (新規診断、 転入)
病名	記入年月日 平成 年 月 日
記入者名 所属	
症例氏名 <small>フリガナ、ローマ字、イニシャル</small>	性別 <input type="radio"/> 男 <input type="radio"/> 女
生年月日 平成 年 月 日	貴病院本症例病歴 No 現住所 都道府県 出生地 都道府県

周生期状況 (初回時のみ記入して下さい)

1. 在胎週数 週 日	2. 出生時体重 g	3. 出生時身長 cm	4. 出生時頭囲 cm
5. 分娩 <input type="radio"/> 頭位 <input type="radio"/> 骨盤位 <input type="radio"/> 帝切 <input type="radio"/> 不明		6. 仮死 <input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> 不明	
7. 呼吸障害 <input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> 不明		8. 新生児黄疸 <input type="radio"/> 軽 <input type="radio"/> 中 <input type="radio"/> 高 <input type="radio"/> 遷延 <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> 不明	
9. 痙攣 <input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> 不明		10. 近親婚 <input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> 不明 ありの場合、その内容	
11. 同胞例 <input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> 不明		同胞例の詳細	
12. 診断期日 平成 年 月 日		13. 治療開始日 平成 年 月 日	

BH4 (塩酸サブプロブテリン) 等使用期間と用量

(1) 年月日～年月日	(2) 年月日～年月日	(3) 年月日～年月日	(4) 年月日～年月日
ビオプテン mg/日	ビオプテン mg/日	ビオプテン mg/日	ビオプテン mg/日
mg/日	mg/日	mg/日	mg/日
mg/日	mg/日	mg/日	mg/日

治療経過

月年齢 (歳月日)	身体発育			精神発達 *	血中フェニルアラニン値	血色素	血清蛋白
	体重kg	身長cm	頭囲cm	IQ、DQ	mg/dl、μmol/l	g/dl	g/dl
初回スクリーニング時							
再採血時							
診断時 <small>初回時のみ記入</small>							

\* 生後6ヶ月、1歳、2歳まで、年1回津森・稲毛式でDQ測定、3歳以後は年1回田中・ビネー法、6歳以後はWISC-R法を用いてIQを測定する。 (裏面へ続く)

治療状況

秘

歳 月 日	(11)治療経過記載時のBH4 (塩酸サプロブテリン) 其他 の医薬品と用量 (mg/日)	(12)脳波所見 (正常・異常・ 境界・不明)	臨 床 症 状	
			(13)けいれん (あり・なし・不明)	(14)その他の神経症状 (あり・なし・不明)
初回 スクリーニング時 再採血時(再検) 診断時(精検) (初回時のみ記入)				

v 確定診断 (実施:平成 年 月 日)

BH4 負荷 試験 用量 (mg)	血清フェニアラニン値(mg/dl)		尿中 パテ リン 化合 物 分析	NP	BP	NP/BP	BH4	赤血球DHPR活性
	前 時	時						

VI その他の検査所見(平成 年 月 日)\*2 (検査センター等で行ってください)

尿中モノ アミン・ 代謝物	ドーパミン ノルエピネフリン エピネフリン	VMA HVA 5-HI PP
---------------------	-----------------------------	-----------------------

VII 摘要

追跡状況	<input type="radio"/> 継続 <input type="radio"/> 中止 <input type="radio"/> 転院	転医先医療機関名 担当医名	科
------	--	------------------	---

(特殊ミルク共同安全開発委員会 特殊ミルク事務局)

「新生児マス・スクリーニング 先天性代謝異常症 追跡調査用紙」

秘

ガラクトース血症Ⅰ・Ⅱ・Ⅲ型、その他の  
高ガラクトース血症用

No. —

検査センターNo

スクリーニング陽性内容

○ガラクトース陽性 ○ポイトラー陽性 ○その他

受給者番号 ( )	新規 (新規診断、	継続 転入)
病名 型	記入年月日 平成 年 月 日	
記入者名	所属	
症例氏名 フリガナ、ロー字、イニシャル	性別 ○男 ○女	貴病院本症例病歴 No
生年月日 平成 年 月 日	出生地	都道府県

周生期状況（初回時のみ記入して下さい）

1. 在胎週数 週 日	2. 出生時体重 g	3. 出生時身長 cm	4. 出生時頭囲 cm
5. 分娩 ○頭位 ○骨盤位 ○帝切 ○不明	6. 仮死 ○あり ○なし ○不明		
7. 呼吸障害 ○あり ○なし ○不明	8. 新生児黄疸 ○軽 ○中 ○高 ○遷延 ○なし ○不明		
9. 痙攣 ○あり ○なし ○不明	10. 近親婚 ○あり ○なし ○不明 ありの場合、その内容		
11. 同胞例 ○あり ○なし ○不明	同胞例の詳細		
12. 診断期日 平成 年 月 日	13. 治療開始日 平成 年 月 日		

14. 使用特殊

ミルク

品名	記号	会社名
(1)		
(2)		

「治療経過」

月年齢 (歳月日)	身体発育			精神発達 *2	ガラクトース	Gal-1-P	GOT/GPT	その他
	体重 kg	身長 cm	頭囲 cm	IQ、DQ	mg/dl	mg/dl	IU	
初回スクリーニング時 再採血時 診断時 (初回時のみ記入)								

(裏面へ続く)

脳波所見 平成 年 月 日 ( 歳 月)、測定結果 (正常、異常、境界、不明)  
 脳波所見 平成 年 月 日 ( 歳 月)、測定結果 (正常、異常、境界、不明)  
 脳波所見 平成 年 月 日 ( 歳 月)、測定結果 (正常、異常、境界、不明)

痙攣発作 平成 年 月 日 ( 歳 月、発作時の状況： )  
 痙攣発作 平成 年 月 日 ( 歳 月、発作時の状況： )  
 痙攣発作 平成 年 月 日 ( 歳 月、発作時の状況： )

治療経過 食事療法 ○あり ○なし ○不明

月年齢 歳 月 日	肝腫大など	眼症状 (所見) (あり・なし・不明)	特殊ミルク 摂取量 (g/日)	食事治療上の問題点 など	備 考
診断時					

酵素学的検討	
特殊ミルク治療効果	

栄養指導担当者氏名	(医師、栄養士)
-----------	----------

追跡状況	○継続 ○中止 ○転院	転医先医療機関名 担当医	科
------	-------------	-----------------	---

\* 1 測定法をご記入下さい

生後6ヶ月、1歳、2歳まで、年1回津森・稲毛式でDQ測定、3歳以後は  
 年1回田中・ビネー法、6歳以後は WISC-R法 を用いてIQを測定する。

※ 特殊ミルクをご使用にならなかった場合、および検査の結果正常となった場合でも  
 ご報告下さいますよう、お願い申し上げます。(特殊ミルク共同安全開発委員会 特殊ミルク事務局)

マス・スクリーニングによるクレチン症および周辺疾患の追跡調査用紙

I

受給者番号 ( )		新規 (新規診断、転入)	継続
記入年月日 平成 年 月 日		治療機関名	
主治医名	記入者名	コード番号 (事務局で記入) ( )	
フリガナ、ローマ字、イニシャル			
症例氏名			
性別 (男・女)		貴施設の病歴No.	
生年月日 平成 年 月 日生	出生地	都道府県	
	現住所	都道府県	

II 診断名 (裏面の定義を参照して下さい)

断名 (裏面の定義を参照して下さい)	
(1) クレチン症 ①欠損性 ②低形成 ③異所性 ④合成障害 (部位: )	
⑤視床下部・下垂体性 ⑥甲状腺ホルモン不応性 ⑦未確定	
(2) 一過性甲状腺機能低下症 ①母親のTBI ②母親の抗甲状腺剤 ③胎児造影	
④ヨード大量暴露 (内容: ) ⑤その他 (内容: )	
(3) 乳児一過性高TSH血症 (4) クレチン症疑い (5) 正常	

III スクリーニング成績 (全血表示・血清表示)

濾紙値 TSH	(1) 初回	$\mu$ U/ml (日齢 日)	(2) 再採血	$\mu$ U/ml (日齢 日)
	(3) ※再々採血	$\mu$ U/ml (日齢 日)		
濾紙値 fT4※	(1) 初回	ng/dl (日齢 日)	(2) 再採血	ng/dl (日齢 日)
	(3) ※再々採血	ng/dl (日齢 日)		

※実施施設だけご記入下さい。

IV 出生歴

(1) 在胎期間 週 日	(2) 分娩 (頭囲・骨盤位・帝切・不明)
(3) 仮死 (あり・なし・不明)	(4) 出生体重 g

V 初診時精密検査成績

1) 初診年月日 平成 年 月 日 (日齢 日) ※1	
2) 体重 g	(3) 身長 cm
4) 血清 TSH $\mu$ U/ml (※2: 正常・異常)	(5) 血清 fT4 ng/dl (正常・異常)
6) 血清 T4 $\mu$ g/dl (正常・異常)	(7) 血清 fT3 pg/dl (正常・異常)
8) 血清 T3 ng/dl (※3) (正常・異常)	

※1: 入院中の症例はスクリーニング結果を受けた日。

※2: 主治医の判定に丸をつけて下さい。

※3: 単位にご注意下さい。

※: (5)(6)および(7)(8)はどちらかで結構です。

(裏面に続く)



VI 合併疾患

なし：あり：

VII 治療

1) 治療開始 平成 年 月 日 (日齢 日) ・無治療  
 2) 投与薬剤・量 [ L T4  $\mu\text{g}/\text{H}$  (  $\mu\text{g}/\text{kg}/\text{日}$ ) ] ・その他

VIII 治療経過 (①は治療開始2週後 ②は4週間後の成績を、その後の乳児期3カ月毎、以後1年毎)

(1)年齢 歳月日	(2) 体重 kg	(3) 身長 cm	(4) TSH $\mu\text{U}/\text{ml}$	(5) fT4 $\text{ng}/\text{dl}$	(6) T4 $\mu\text{g}/\text{dl}$	(7) fT3 $\text{pg}/\text{ml}$	(8) T3 $\text{ng}/\text{dl}$	(9) 骨年齢	(10) DQ I Q 測定法	(11)治療薬剤・量 L-T4: $\mu\text{g}/\text{日}$ (他)
(1)										
(2)										

※ (fT4またはT4、とfT3またはT3とで結構です)

クレチン症マス・スクリーニングでの診断名の定義

1. クレチン症  
 病型が確定しているクレチン症、あるいは、未確定であるが甲状腺剤の治療が行われている症例
2. 一過性甲状腺機能低下症  
 甲状腺機能低下を認めたと、無治療または治療中止後に正常化したもの、または精査時には血中甲状腺ホルモン値が正常であっても、機能低下の原因（母親の抗甲状腺剤投与、阻害型TBII、胎児造影、母体や新生児へのコード大量暴露、など）が明らかなのは、本症とする。但し、クレチン症の病型が確定したものはクレチン症とする。
3. 乳児一過性高TSH血症  
 ①精査時に血清TSHが高値（精査施設で高値と判定したもの、スクリーニング濾紙血のみ高値のものは除く）で血中甲状腺ホルモン値が常に年齢相当の正常範囲内。  
 ②乳児期にTSHが正常化する（TRH負荷試験で過大反応を呈するものは除く）。  
 ③甲状腺機能低下を引き起こす原因（前項参照）がない。  
 ④甲状腺エコー、または甲状腺シンチグラムおよび摂取率に異常がない。  
 ⑤TSH測定系に干渉する物質の存在が否定されることが望ましい。以上のすべてを満たすもの。
4. クレチン症疑い  
 上記疾患に該当せず、検査異常値が続いていて、経過観察中のもの。
5. 正常  
 精査時に正常であったもの。その後、追跡しても異常なし、又は臨床的にも機能低下症で発見されないもの。

## マス・スクリーニングによる先天性副腎過形成の追跡調査用紙

検査センターNo.	No. ー
-----------	-------

受給者番号 ( )	新規 新規診断、	継続 転入
記入年月日 平成 年 月 日		
記入者氏名	所属名	
患者氏名 (ローマ字) (せいめい) (イニシャル)	○男 ○女	貴施設の病歴No.
生年月日 平成 年 月 日		

## 〔Ⅰ〕 周生期状況

1. 在胎週数 週 日      2. 出生時体重 g

## 〔Ⅱ〕 スクリーニング検査に関する事項

1. マススクリーニングを受けた地域 (都道府県名)  
2. スクリーニング 検査実施機関名  
3. 濾紙血17-OHP値

	採血日	17-OHP (ng/ml全血, 血清)	
		直接法	抽出法
(1) 第一回採血	平成 年 月 日		
(2) 再 採 血	平成 年 月 日		

全血相当か、血清相当かをご記入下さい。不確かな場合には検査機関にお問い合わせ下さい。

## 〔Ⅲ〕 CAH患者、疑陽性児の別

1. 疑陽性児である。→以後の入力不要です。  
2. CAH患者である。(病型については、後に記入していただきます) →項目〔Ⅳ〕以後の記入をお願いします。

## 〔Ⅳ〕 初診時状況 (他の医療機関でCAHと診断されていた場合は、その時の状況)

1. 初診日 (1) CAHと診断された医療機関の初診日: 平成 年 月 日  
(2) 現在受診中の医療機関の初診日 : 平成 年 月 日

## 2. 受診した理由

- (1) スクリーニング結果が陽性のため受診 (呼び出し) となった。  
(2) スクリーニング結果が分る前に、他の理由ですでに受診していた。

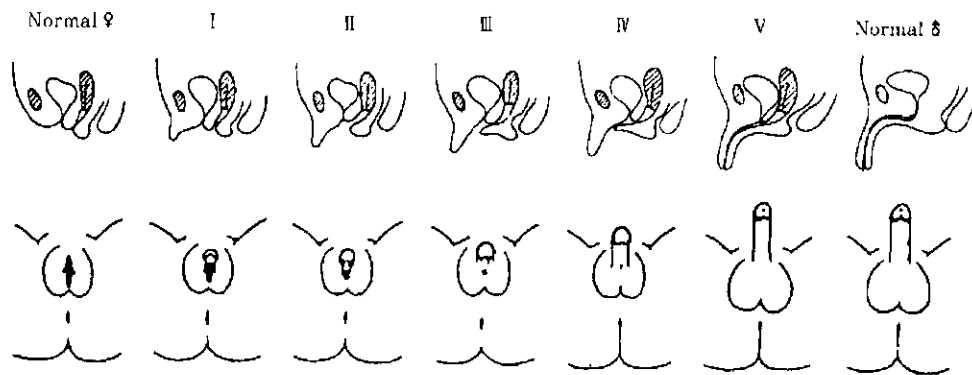
すでに受診していた理由: \_\_\_\_\_

## 3. 初診時症状

- (1) 体重 \_\_\_\_\_ g      (2) 身長 \_\_\_\_\_ cm  
(3) 血圧 \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ mmHg      (4) 哺乳力低下 (a あり, b なし, c 不明),  
(5) 嘔吐 (a あり, b なし, c 不明)      (6) 下痢 (a あり, b なし, c 不明),  
(7) 末梢循環不全 (a あり, b なし, c 不明)      (8) 脱水 (a あり, b なし, c 不明),  
(9) ショック状態 (a あり, b なし, c 不明),  
(10) 色素沈着 (① あり (a 全身びまん性, b 外陰部, c 乳輪部) ② なし, ③ 不明  
(11) 外性器異常 (① 男児: 陰茎肥大 (a あり, b なし, c 不明)

② 女児: 裏面の図のどれに相当するかを○で囲って下さい。

(裏面へ続く)



(cited from V. A. Prader : Helv Paediatr Acta 1964 ; 9 : 231.)

[V] 検査所見 (治療前)

- (1)血清 Na mEq/L, (2)血清 K mEq/L, (3)血清 Cl mEq/L,  
 (4)17-OHP ng/ml, (5)血漿ACTH pg/ml, (6)PRA ng/ml/hr (又は, PRC, )  
 (7)アルドステロン ng/dl, (8)テストステロン ng/dl,  
 (9)尿17-KS mg/ (10)尿プレグナントリオール mg/

[VI] CAHの病型診断 (新生児期)

- (1)21-水酸化酵素欠損 : ①単純型 ②塩喪失型 (塩喪失とした理由 : \_\_\_\_\_ )  
 ③非古典型 ④病型未定  
 (2)その他のCAH (欠損酵素名 : \_\_\_\_\_ )

[VII] 性 (sex) について

- (1)戸籍上の性  
 ①初回の届け出 (a 男, b 女)  
 ②現在の戸籍上の性 (a 男, b 女) → 変更年月日 : 平成 年 月 日  
 (2)染色体の性 ①未施行, ②施行 (検査日 : 平成 年 月 日)  
 核型 : [46, XX 46, XY その他の核型 : \_\_\_\_\_ ]

[VIII] 家族歴

- (1)両親の血族結婚 (a あり, b なし, c 不明)  
 (2)同胞にCAH ①あり (\_\_\_\_名), ②なし, ③不明  
 (3)同胞に突然死 ①あり (\_\_\_\_名), ②なし, ③不明  
 (4)同胞 (本児を含む) \_\_\_\_\_名中本児は \_\_\_\_\_子

[IX] 治療

- (1)治療開始日 平成 年 月 日  
 (2)初期 (治療開始後4週間まで) の治療に使用した薬剤  
 ①輸液, ②ハイドロコチゾン, ③フロリネフ, ④特殊ミルク (507A),  
 ⑤その他 : \_\_\_\_\_  
 (3)その後の治療薬  
 ①ハイドロコチゾン, ②フロリネフ, ③特殊ミルク (507A),  
 ④その他 : \_\_\_\_\_

[IX] 転帰

- (1)生存 a 治療観察中  
 b 治療中断中 平成 年 月 日から (理由 \_\_\_\_\_ )  
 (2)転医 平成 年 月 日 (紹介先の施設名 \_\_\_\_\_ )  
 (3)来院せず 平成 年 月 日から \_\_\_\_\_  
 (4)死亡 平成 年 月 日 (死因 \_\_\_\_\_ )  
 (5)その他の転帰 : \_\_\_\_\_

マス・スクリーニングによる先天性副腎過形成の追跡調査用紙

受給者番号 ( )		新規 新規診断、	継続 転入
記入年月日 平成 年 月 日			
記入者氏名		所属名	
		貴施設の病歴No.	
患者氏名 (ローマ字 せいめい イニシアル)		○男	
		○女	
生年月日 平成 年 月 日			

[最近の状況をご記入下さい。]

[I] CAHの病型診断名

(1) 21-水酸化酵素欠損: ①単純型, ②塩喪失型, ③非古典型, ④病型未定

(2) その他のCAH (欠損酵素名: )

[前回の調査以後, 病型診断名を変更した場合にはその理由をお教え下さい]

変更の理由: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

[II] 性 (sex) について

(1) 戸籍上の性: ① 初回の届け出 (a 男, b 女) ② 現在の戸籍上の性 (a 男, b 女)

変更年月日: 平成 年 月 日

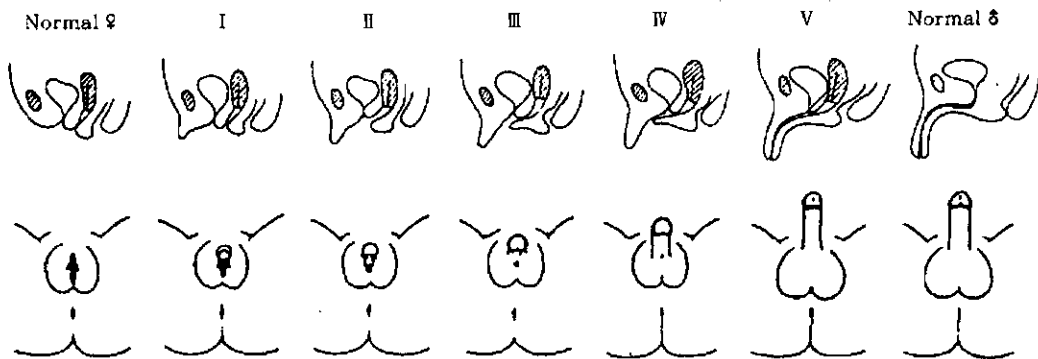
(2) 染色体の性: ① 未施行 ② 施行 (検査日 平成 年 月 日)

核型: [46, XX 46, XY その他の核型: ]

(3) 外陰形成術 ① 行っていない ② 行った (平成 年 月 日)

手術名: \_\_\_\_\_

(4) 現在の女児外性器: 下図のどれに相当するかを○で囲って下さい。



(cited from V.A. Prader: Helv Paediatr Acta 1954; 9: 231.)

(5) 二次性徴 (Tanner stage)

(女) 乳房 度, 陰毛 度, 性器出血 (a あり, b なし, c 不明)

(性器出血「あり」の場合の初経: 平成 年 月 日)

(男) 陰茎 度, 睪丸 度, 陰毛 度

(裏面へ続く)

〔Ⅲ〕 所見 (カッコ内は計測日)

- (1) 体重 \_\_\_\_\_ k g (平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日)
- (2) 身長 \_\_\_\_\_ c m (平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日)
- (3) 骨年齢 ( Gleurich Pyle法, TW2法 ) \_\_\_\_\_ 歳 \_\_\_\_\_ 月 (平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日)
- (4) 血圧 \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ m m H g (平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日)
- (5) 精神発達の遅滞 ( a あり, b なし, c 不明)
- (6) (女児で) 男っぽい性格 ( a あり, b なし, c 不明)
- (7) Cushing様外観 ( a あり, b なし, c 不明)

〔Ⅳ〕 検査所見 (カッコ内は計測日)

- (1) 血清Na mEq/l (平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日), (2) 血清K mEq/l (平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日),
- (3) 血清Cl mEq/l (平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日), (4) 17-OHP ng/ml (平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日),
- (5) 血漿ACTH pg/ml (平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日), (6) PRA ng/ml/hr (平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日),  
(または PRC )
- (7) アルドステロン ng/dl (平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日), (8) テストステロン ng/dl (平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日),
- (9) 尿17 KS mg/ (平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日), (10) 尿プレグナントリオール mg/ (平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日)

〔Ⅴ〕 治療 (現在の維持量)

- (1) ハイドロコルチゾン \_\_\_\_\_ m g / 日
- (2) フロリネフ \_\_\_\_\_ m g / 日
- (3) 特殊ミルク (507A) \_\_\_\_\_
- (4) その他: \_\_\_\_\_

〔Ⅵ〕 急性副腎不全 (最近1年間)

- (1) 起こさなかった, (2) 起こした (何回: \_\_\_\_\_ 回)

〔Ⅶ〕 コントロール状況 (総合的に見て)

- (1) 不良 (poor), (2) 良 (fair), (3) 良好 (good)

コメント: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

〔Ⅷ〕 重篤な併発疾患

- (1) なし
- (2) あり (病名: \_\_\_\_\_ )

〔Ⅸ〕 転帰

- (1) 生存 a 治療観察中  
b 治療中断中 平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日から  
(中断の理由 \_\_\_\_\_ )
- (2) 転医 平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日  
(紹介先の施設名 \_\_\_\_\_ )
- (3) 来院せず 平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日から
- (4) 死亡 平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日  
(死因 \_\_\_\_\_ )
- (5) その他の転帰: \_\_\_\_\_

厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）

分担研究報告書

母子保健情報の登録・評価に関する研究

「心身障害研究・子ども家庭総合研究報告書」のデータベース化に関する研究

分担研究者：中村 敬（日本子ども家庭総合研究所 研究企画情報部）

研究協力者：斉藤 進（日本子ども家庭総合研究所 母子保健研究部）

庄司順一（日本子ども家庭総合研究所 研究企画情報部）

恒次欽也（愛知教育大学教育学部）

中沢明紀（神奈川県小田原保健所）

【研究要旨】心身障害研究および厚生科学研究子ども家庭総合研究はわが国の母子医療・保健・福祉に関するトップレベルの研究として、その成果は施策や研究・教育に活用されている。本研究ではこの研究事業の成果を記した研究報告書を永久保存することと、これらの成果を広く普及することを目的として、これらの報告書の電子化およびデータベース化の方法を検討した。

研究方法は、すでに印刷された報告書が対象になる過去分の「心身障害研究」報告書と、各研究者から報告書を電子データとして収集可能な平成10年度以降の「子ども家庭総合研究」報告書の2分野に分けて検討した。

研究結果は、過去分「心身障害研究」報告書は、報告書を解体してページごとに画像データとして電子化し、新規の「子ども家庭総合研究」報告書については、研究者から文字情報を生かせる形式で電子データを収集し、データベース化を図る方法が最適と考えられた。現段階での収納ファイル形式は過去分、新規分ともに、コンパクト性や印刷性が良好で変換が容易なPDF形式を採用するのが最適と考えられた。過去分報告書の電子化は報告書各ページのイメージ変換作業をすすめるとともに、報告書の一部を光学的文字認識（OCR）ソフトにより、テキスト化を行った。新規分報告書は、報告書の提出ファイル形式、使用ワープロソフトやバージョンなどを指定して収集することとした。また、電子データは、将来検索ソフトの改善や収納ファイル形式の変更が可能であるようにオリジナルのまま保存して残すこととした。

課題として、作業性や経費のコストを低く抑さえ、能率よくデータベース化するためには、報告書の提出様式を統一することが必要であると思われた。特に報告書を電子データとして、コンピュータ画面で閲覧することを考慮すると、報告書の作成形式を一段組みとすることや標題などの統一化を図ることが必要と思われた。また、WindowsやMacintoshなどに対応した、より優れたマルチプラットフォームの検索ソフトの開発が望まれる。

【見出し語】データベース PDF Acrobat テキスト SGML CD-ROM

### A. 研究目的

過去25年に及ぶ「心身障害研究」および今年度から実施される厚生科学研究「子ども家庭総合研究」の成果が広く有効に活用されるためには、より多くの関係者に報告書が配布され、研究内容が手軽に入手できる体制が整う必要がある。このためには、報告書を電子化し、検索機能を備えた

データベースを構築することが最も有効な方法と考えられる。電子化された報告書は、従来の印刷物に比べ、コンパクトな媒体に大量のデータを収納することが可能であり、また、作成方法を工夫すれば、強力な検索機能を備えたデータベースとして活用できる。

本研究班に課せられた目的は、過去の心身障害

研究報告書をデータベースとして、実用化するとともに、これからの「子ども家庭総合研究」報告書をデータベース化するための技術的方法論を確立することである。

## B. 研究方法

研究の対象は、A) 過去の心身障害研究報告書と、B) これからの子ども家庭総合研究報告書の2つであり、前者はすでに製本されている報告書であり、後者は各研究者から電子データとして収集可能な報告書である。

研究の方法は、A) に関しては、すでに、平成7～8年度心身障害研究「保健・医療・福祉にかかわる情報と社会資源の有効活用に関する研究」において、電子化に関する方法論を確立している。本研究では、これを修正し、検索機能をさらに充実させる方向で検討を行った。B) に関しては、現在普及している電子化方法と検索ソフトについて、その使い易さ、作業、使用料等について検討し、報告書の電子データの収集方法を検討した。

## C. 研究結果

### A) 過去の心身障害研究報告書 (表-1)

これは、既に製本された報告書を対象とせざるをえないことから、電子化の方法は報告書を解体し、各ページをイメージスキャナーで取り込み、論文ごとにマルチページを作成する方法を採用した。この方法は報告書を画像として電子化し、データベースを作成する方法であり、この際いくつかの要件がある。一つには、検索の対象になるテキスト文字列をいかに多く確保するかであり、また、報告書の構造をいかに原本に忠実に再現するかである。

本研究班で検討した方法論は、以下の通りである。

(1) 報告書の各ページをイメージスキャナーで画像(解像度 300dpi、モノクローム)として取り込み、TIFF ファイルで保管した。

(2) 検索用文字列として、論文テーマ、著者、見出し語、さらに、論文の「概要」または「要約」、これらの記載のないものは、「目的」、あるいは「緒言」や「はじめに」の段落を光学的文字認識(OCR)により読みとりテキスト化し、検索の対象として扱える様に工夫した。

(3) 画像として取り込んだ報告書(TIFF ファイル)はアクロバットにより、PDF ファイルに変換し、(2)によりテキスト化した概要または要約等の段落もPDF ファイルに変換し、該当する論文(画像)の先頭ページに添付してマルチページを作成した(図-1)。

(4) 検索ソフトは現段階で比較的安価であり、構造も単純で、階層構造を構築しやすいAlchemy V6Jを採用することとした。また、データファイル(画像化した報告書の電子データ)は、将来的に優れた検索ソフトが出現したときに、流用できるようにコンピュータに保存した。

(5) 電子化した論文ファイルは、報告書の目次に沿って、できるだけ忠実に階層構造を作成した(図-2)。また、検索により抽出された論文の上部階層を表示することも可能とした。図-3、4、5は日本子ども家庭総合研究所(旧愛育研究所)紀要を画像ファイルで取り込みデータベース化したものをサンプルとして紹介した。

(6) 検索された論文は画面イメージの通りに印刷することが可能である。

### B) 新規の子ども家庭総合研究報告書 (表-1)

これは、電子化のための電子データを報告書の提出に合わせて、計画的に収集することが可能であり、報告書の作成にあたって、ある一定のソフトを指定する必要がある。したがって、本研究班では、各研究者にお願いする報告書の電子データ作成要領を作成した。データベースはこれらの事前に収集した電子データをもとに、基本的には過去分報告書と同様に報告書の構造をできるだけ忠

実に再現する方向でデータベース化を図り、検索機能をさらに充実させる方策を検討した。

本研究班で検討した方法論は以下の通りである(図-6)。

- (1) 研究報告書電子データ作成要領(表-2)にしたがって、指定したソフトにより作成された報告書は、PDFファイルに変換する。
- (2) 指定外ソフトにより作成された報告書は、添付されたDOSテキストファイルで出力し報告書を編集して、PDFファイルに変換する。
- (3) エクセルで作成された図表はPDF出力して、当該論文にリンクする。
- (4) 印刷物で提出された図表はイメージスキャナーで取り込み、PDFファイルで出力して当該論文に関連づける。
- (5) 検索ソフトは、当面Alchemy V6を考えているが、Macintosh OSとのハイブリット版を含め、新たに開発される検索ソフトへの対応も配慮しておく。
- (6) 電子化された論文ファイルは過去分と同様に報告書の目次にできるだけ忠実に階層構造を作成し、研究班の中での当該論文の位置関係がわかり、報告書の階層(目次に相当)を利用して閲覧したい論文を参照できる仕組みを考えている。また、論文ごとにしおりを作成し、閲覧したい箇所へジャンプできる構造を考えている。

#### D. 考察

過去の「心身障害研究」および今年度から実施される厚生科学研究「子ども家庭総合研究」の成果が広く有効に活用されるためには、より多くの関係者に報告書が配布され、研究内容を手軽に入手できることが重要である。

従来の厚生省心身障害研究報告書は優れた研究成果が掲載されているにも関わらず、限られた行政機関や研究機関に配布されたのみで、多くの学徒、研究者、実地で活躍する医療・保健・福祉の

専門家の目に触れにくいという難点を抱えていた。

そこで、これらの報告書の普及と有効活用を図るためには、報告書を電子化し、検索機能を備えたデータベースを構築するのが最も有効な方法であると考えられた。電子化された報告書は、従来の印刷物に比べ、コンパクトな媒体に大量のデータを収納することが可能であり、いったん、電子化すれば需要に合わせて、その後の複製も容易であり、保管場所などの制約と増刷に多くの費用を要する印刷物に比べれば、対費用効果も優れている。また、データベース化により、大量の論文の中から、必要な資料を検索することができるなど、印刷物で保管するより遙かに利便性が高いと考えられる。

次に、報告書の電子化を進める上で、技術的側面から解決しておく必要のあるいくつかの点について解説しておく。

#### 1. 電子データのファイル形式

論文を電子データ化するにあたって、ファイル形式を検討する必要がある。今回の本研究班では、報告書として、既に製本されている過去分「心身障害研究報告書」とこれからの「子ども家庭総合研究報告書」に分けて検討する必要がある。

過去分の心身障害研究報告書については、電子化作業の効率と経済性から、画像データを使用したデータベース作成が妥当であると考えられた。方法論は既に述べた通り、報告書を解体し論文の各ページをイメージスキャナーで読みとり、画像ファイルとして保管する方法がもっとも効率がよい。

新規の「子ども家庭総合研究報告書」は、7から8割は電子データとして収集が可能であると考えられる。しかし、そのファイル形式は多様な機種やソフトで作成されていることは過去の研究でも明白であり<sup>1)</sup>、その多様な電子データを統一したファイル形式に変換することが必要になる。また、電子データで提出されない報告書、即ち印刷



物のみの場合や変換不可能なワープロ専用機などで作成された報告書については、過去分報告書の電子化と同様に、画像データとして収録する方法を併用する必要がある。また、指定ソフトで作成されていない図表なども画像データとして収録し、当該論文ファイルとリンクさせる必要がある。

大量データの電子化のためには、収納するファイル形式を選択する必要がある。多くの情報をコンパクトに収納し、利便性を高めるためには、ファイルサイズが小さいことも条件であり、電子データで作成される報告書の形態について、作成ソフト固有のファイル形式（MS-Word、太郎など）・SGML（XML、HTML）・画像（イメージ）・PDF などについて検討した結果を表3に示した<sup>2)</sup>。

現時点でもっとも利便性が高いと考えられるファイル形式PDFファイルであり、これはファイルサイズが小さく、印刷イメージと近似した形態で収録でき、どんなプリンターでもオリジナルどおり印刷でき、テキスト部分・イメージ部分ともに電子的切り貼りが可能である。また、データベース化を図るとき、PDFファイルに収録したテキスト部分は、文字列として検索が可能であり、PDFファイルに対応した検索ソフトを使用すれば、ほぼ全文検索の機能を備えることができる。しかし、このファイル形式によるデータベース化、全文検索に関する経験は浅く、検索スピードなどの点で不明な面もあり、今後引き続き検討する必要がある。

また、PDFを表示・印刷するビューワーソフト（Acrobat Reader）は、表4に示すとおりで、各種のプラットフォームで閲覧することが可能であり、イメージファイルもPDFに変換することによりファイルサイズが小さくなり、大量データの収録が可能になる。

次に、様々なファイル形式の電子データを、ある一定のファイル形式に変換する方法について検討した。パソコンのワープロソフトなどで作成されたファイルはAcrobatを使用することにより、

比較的簡単にPDFファイルに変換できる。また、画像データなども同様に容易にPDFファイルに変換が可能である。

近年、インターネットが普及し、個人レベルでもホームページを作成することが一般化してきた。これに合わせて、ワープロソフトからWebコンテンツを作成することも比較的手軽にできるようになった。Webコンテンツで一般に用いられるファイル、HTML形式もプラットフォームに関係なく標準に添付されるブラウザソフトで閲覧することが可能であり、汎用性が高い。最近ではワープロソフトからHTML形式に出力（変換）できるものも増加してきた。しかしながら、実際の報告書のデータを用いて検討してみると、HTML形式変換後に、再編集が必要になることが多く、現状ではHTML形式への変換は、かなりコスト高になり、対費用効果の点で問題があることがわかった。

これらのことから、現状での電子データの収録形式はPDF形式が妥当であり、電子データで提出された報告書をPDFファイルに変換し、データベースを構築しCD-ROMに収録する方法がもっとも実用的と考えられた。

## 2. 検索用ソフトの選定

データベースを構築する上で、ポイントになるのはオーサリングと検索機能であり、今回検討したオーサリングソフトおよび検索用ソフトは、PDFで収録し、データベース化する前提で、「CD-Answer + PDF」「Acrobat Reader + PDF 全文検索ソフト」「Alchemy」の3種類である。

### 2-1. CD-Answer + PDF

検索ソフトCD-Answerは、優れた高速検索機能を有し、検索用インデックスファイルも小さく、Windows、Macintosh、MS-DOSで利用可能である。本ソフトは当研究所発行のAiKEN-CDでも使用されており、その検索機能は優秀である。しかしながら、検索結果からPDFファイルを表示する機能

について検討すると、Macintosh では PDF 表示を連動することができない。また、報告書の階層構造が表示、閲覧できず、マルチプラットフォームのメリットがない。これらの点から評価すると、CD-Answer は書誌情報データベースには適当であるが、全文データベースには適切なものとはいえないと考えられた。

## 2-2. Acrobat Reader + PDF 全文検索ソフト

Acrobat Reader 3.0J は標準で任意の文字列を検索する機能がある。しかし、複数の PDF ファイルをまとめて検索する機能は備わっていない。また、検索し表示することは可能だが、文書の階層を利用した表示は「しおり」を使用することで解決するしかない。

最近では、複数の PDF ファイルから全文検索を行うためのソフトが開発された。Acrobat Reader で使用できる PDFfinder、PDF エクスプローラがそれであり、これらについて検討したが、現状では検索ページ数の制限があり、階層構造を利用できないなど使い易さの点で問題がある。

## 2-3. Alchemy

現在、日本子ども家庭総合研究所発行の AiKEN-CD で使用されている Ver. 3、サンプル版の作成を試みた Ver. 4、そして最新版の Ver. 5（英語版）について検討した。このソフトは、階層構造の利用と検索機能ともに使いやすく、データベース構造を工夫すれば、利用感はもっとも良好であった。旧愛育研究所の紀要 33 冊分を画像データで収録した AiKEN-CD ではファイル形式は TIFF であるが、その利便性は高く、収録データ形式に PDF を用いた場合、さらに有用であると考えられた。残念ながら、PDF ファイルへの対応は Ver. 5 からで、しかも、検討段階では英語版のみのリリースであり、PDF ファイルでの十分な検証は行なえなかった。

Alchemy は、現在さらに機能アップし、ODBC ド

ライバーに対応し、Visual Basic などを用いたカスタマイズ機能が充実した Version 6 がリリースされた。現在、この日本語化作業を急いでおり、年度末にはリリースされる予定である。PDF 形式でのデータ収録と合わせて検討すると、現状では Alchemy Ver. 6J が最適と思われる。しかしながら、Macintosh OS には対応しておらず、今後、Macintosh OS での使用に対する対応を検討する必要がある。

## 3. データベース作成に当たっての配慮すべき課題

研究報告書を作成するに当たって配慮すべき課題について述べると、まず、このデータベースの特徴は、報告書という資料データベースであり、その意味では、自由語での高い検索機能が求められる。さらに、報告書という印刷物の電子化であり、電子化された書物という体裁も必要になる。この2点を満たすために検討した要点は、第一に検索機能に優れていることである。第二に論文の目次をできるだけ忠実に再現するために、階層構造の構築に優れていることである。

ソフトの検索機能のみを比較すると、今回採用した Alchemy より高機能なものも存在するが、報告書の各論文を階層構造で表示したり、検索された論文の上位階層を簡単に表示し、また全体を階層で表示するなど階層構造を活用でき、論文題名から論文を開いてみるといった機能を持つ点で Alchemy の利便性は高い。現在、Ver. 6J のリリースを急がせている。

### 3-1. 文書の目次の充実

データベースの検索機能を高めるために、いくつかの工夫が必要である。報告書の文書中の見出し文字を目次に加え、目次から該当ページへジャンプできるような構造を構築したり、見出し文字を切り出し、検索の対象にすることにより、検索機能を向上させることなどが考えられる。この点に

ついて検討してみると、

[過去分について]

報告書本文は、イメージスキャナで画像として取り込むので、検索対象になる文字をできるだけ用意する必要がある。ただし、本文中の見出し文字を切り出すためにはすべて手で入力する必要があり、時間と労力（費用）の問題が大きい。検索性能のアップのために、本文中の論文のテーマ、著者、見出し語、さらに、論文の「概要」または「要約」、これらの記載のないものは、「目的」、あるいは「緒言」や「はじめに」の段落を光学的文字認識（OCR）により読みとりテキスト化している。現在、進めている方法での検索性が悪い場合、見出し文字を手入力し、キーワードなどに加える方法を検討する必要がある。また、目次からの該当ページへのジャンプについては、PDF のしおり機能や Alchemy Ver.6J の一部カスタマイズで対応は可能であるが、やはり、見出し文字の入力作業に要する費用と検索性との対費用効果に関係する。Alchemy V6J リリース後にサンプル版を作成し、これにより検索性や実用性を評価し、最終的結論を出したい。

[平成 10 年以降版について]

本文中の見出し文字について、平成 10 年年度からの報告書では電子データで収集する予定であり、見出し文字の切り出し、インデックス作成などは可能である。また、カスタマイズが必要であるが、論文ファイルにしおりを付け、見出し文字から本文のその部分にジャンプすることも可能である。

### 3-2. 報告書のテーマ別収録

データベースの構造と電子レベルでの技術的検討も必要であるが、収録する報告書の組み合わせについて検討しておく必要がある。研究の年次別に報告書を組み合わせる方法が一般的であるが、利便性を考慮すると、報告書を研究テーマ別に編集し、年次別とテーマ別の CD を作成するのが実

用的である。

この点に関する本研究班の見解は、過去分、新規分ともに、報告書そのものの電子データ化が終了すれば、その後のデータ編集は自由にでき、いかようにも対応可能である。また、将来優れた検索ソフトが出現したときには、保存・集積してある電子データ（過去分は TIFF 形式のイメージファイルまたは PDF、新規分は作成ソフト固有のファイルまたは PDF）を使用して再編集することが可能である。

### E. 結論

(1) 過去 25 年に及ぶ「心身障害研究報告書」の有効利用と永久保存を兼ねて、電子データ化およびデータベース化を進めた。

(2) 過去分心身障害研究のデータベース化に関する方法論は、報告書を解体し、各論文ごとのページをイメージスキャナで読みとり、画像ファイル化する方法で電子化を行った。

(3) 新規の「子ども家庭総合研究」報告書のデータベース化に関する方法論は、あらかじめ報告書を作成するソフトを指定し、研究者から報告書の電子データを提供してもらい、これを用いてデータベースを構築する方法を提唱した。

(4) 現段階では、電子データのファイル形式は、PDF ファイル形式が最適と考えられた。

(5) 検索ソフトは階層構造を構築しやすく、PDF ファイルに対応し、さらにカスタマイズが可能な Alchemy V6J が最適と考えているが、Windows 専用で、Macintosh に対応していない点で問題が残る。(6) 今後の OA 環境（ハード・ソフト）の変化のスピードから考えて、収集した電子データはすべてオリジナルのまま保存し、他の形式に移行できるように配慮した。

(7) 報告書フォーマットの 2 段組の様式は、パソコン上で閲覧したり、電子データの編集作業をするに当たって障害が大きく、将来的に再検討を要する必要があると思われた。

## F. 研究発表

現在のところ行っていないが、第46回日本小児保健学会での発表を予定している。

### 【文献】

(1) 齊藤進、庄司順一、中村 敬、恒次欽也、中沢明紀：心身障害研究報告書のデータベース

化に関する研究，厚生省心身障害研究「保健・医療・福祉にかかわる情報と社会資源の有効活用に関する研究 平成8年度研究報告書，p158～163，1997

(2) 広田健一郎：日本語 PDF + Acrobat 入門，p15～46，1997.7.5