

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

「胆道閉鎖症早期発見のための色調定量化便色  
カードの開発と治療支援体制に関する検討」日  
本公衆衛生学会雑誌 57 巻 10 号 P. 40

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

表 神奈川県の人ロと出生数 (平成 21 年)

	人口	出生数
神奈川県	9,005,176	78,057
横浜市	3,671,776	32,111
川崎市	1,409,558	14,276
相模原市	712,318	6,097
横須賀市	419,838	2,994
平塚市	260,349	2,108
鎌倉市	174,164	1,286
藤沢市	407,287	3,577
小田原市	198,341	1,525
茅ヶ崎市	234,114	1,986
逗子市	58,738	397
三浦市	48,671	251
秦野市	170,207	1,228
厚木市	226,059	1,882
大和市	225,650	2,159
伊勢原市	100,997	882
海老名市	127,063	1,117
座間市	128,810	1,075
南足柄市	44,144	309
綾瀬市	82,782	706
葉山町	32,389	228
寒川町	47,773	406
大磯町	32,859	193
二宮町	29,643	184
中井町	10,060	71
大井町	17,936	164
松田町	11,757	76
山北町	11,914	65
開成町	16,222	166
箱根町	13,500	73
真鶴町	8,251	36
湯河原町	26,838	142
愛川町	41,627	264
清川村	3,541	23
参加市区町村 合計	8,287,850	72,405

注) 薄字は不参加市町

〔Ⅲ〕 研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の 編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
松井 陽	肝炎・肝硬変	児玉浩子 玉井浩 清 水俊明 編	小児臨床栄養学	診断と治療社	Tokyo	2011	226-9

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
松井 陽	移植医療における人権	日本医事新報	4503	45	2010

〔IV〕 研究成果の刊行物・別刷

## B 消化器疾患 digestive disorder

# 11

## 肝炎・肝硬変 hepatitis and liver cirrhosis

### ポイント

- 小児で栄養療法の対象となるのは慢性肝疾患であり、なかでも慢性肝炎、肝硬変、代謝性肝疾患である。
- 慢性肝炎には、急性肝炎から移行するものと、無症状に経過して偶然発見され徐々に進行するものがある。それらの終末像が肝硬変である。
- 無症候の慢性肝疾患をもつ小児、特に肥満児には肥満による脂肪肝が共存している場合があるので、まず正しい栄養療法を行い、本態の正確な把握に努める。
- 肝硬変には代償性のものと、非代償性のものがある。肝性脳症をきたすのは、おもに劇症肝不全および非代償性肝硬変の患児である。
- 肝疾患患児には、肝性脳症が出現するまでは高エネルギー、高蛋白食を基本とし、蛋白源として分岐鎖アミノ酸を投与するのが望ましい。

### a 疾患の概念

#### 定義と概要

肝炎は種々の原因による肝臓のびまん性の炎症で、通常は肝細胞の変性と壊死を伴う。経過から急性肝炎と慢性肝炎に分けられる。急性肝炎は通常、ウイルスや薬剤などの原因に曝露してから数週間～数カ月のうちに発症し、通常は完全に回復するが慢性化するものもある。これに対して慢性肝炎は、6カ月以上にわたって炎症が持続し、あるものは再燃しその一部は肝硬変に移行する。

肝硬変とは、慢性の肝細胞の障害により肝細胞の再生と結合組織の増生が生じ、線維性隔壁に囲まれた再生結節がびまん性に形成された状態である。通常は非可逆性であって、肝障害の多くの病型の終末期である。おもな病態生理学的影響は、肝細胞脱落と門脈圧亢進症による肝機能障害である。代償性肝硬変とは、残存肝細胞、再生肝細胞が存在し、重篤な肝機能不全徴候がない状態である。これに対して非代償性肝硬変とは、肝機能不

全が進行して、黄疸、腹水、肝性脳症、出血傾向などの症状を伴う状態である。肝硬変はさらに、成人期にはもちろん、小児期においても肝癌の危険因子となる。劇症肝炎(肝不全)について本項では、肝性脳症に関連して簡単に記載するにとどめる。

#### 原因と病態

小児急性肝炎の原因は感染性(ウイルス、細菌、寄生虫)、薬物性、特発性などに分類されるが、ウイルスによるものが多い。肝炎を起こすウイルスには肝炎ウイルスと非肝炎ウイルスがある。前者の主病変は肝臓に、後者のそれは肝臓以外にある。非肝炎ウイルスによる肝炎が少なくないのが小児期の急性肝炎の特徴である。小児に肝炎を起こすウイルスを表1に示す。慢性肝炎の原因は小児においても肝炎ウイルスによるものが多く、B型肝炎ウイルス(HBV)やC型肝炎ウイルス(HCV)が大部分を占める。しかし自己免疫性肝炎、薬物性肝障害、非アルコール脂肪肝炎、代謝性疾患などでも、慢性的な肝機能障害が持続する。胆汁うっ滞性肝硬変をきたすおもな疾患には、胆道閉鎖症、

表1 小児に肝炎を起こすウイルス

	肝炎ウイルス	非肝炎ウイルス
RNA ウイルス	A型肝炎ウイルス	コクサッキーウイルス
	C型肝炎ウイルス	エコーウイルス
	D型肝炎ウイルス	風疹ウイルス
	E型肝炎ウイルス	麻疹ウイルス ムンプスウイルス
DNA ウイルス	B型肝炎ウイルス	サイトメガロウイルス
	TTウイルス	EBウイルス 単純ヘルペスウイルス 水痘・帯状疱疹ウイルス パルボウイルス アデノウイルス

中心静脈栄養による胆汁うっ滞，進行性家族性肝内胆汁うっ滞，<sup>アラジール</sup>Alagille 症候群，自己免疫性肝炎，原発性硬化性胆管炎，<sup>ウィルソン</sup>Wilson 病，シトリン欠損症などがある。

## 症状・所見

急性肝炎の症状は成人と同様に原因によって異なり，無症状のものから黄疸，食欲不振，悪心・嘔吐，全身倦怠感，発熱などをきたすものまで様々である。慢性肝炎の患児の多くは無症状だが，血清トランスアミナーゼなど一般肝機能検査が軽度～中等度の異常の状態では何年も経過する。しかし自己免疫性肝炎の患児では，全身倦怠感，黄疸，食欲不振，関節痛，発熱などの症状がみられることがある。慢性肝炎と代償性肝硬変の鑑別は往々にして困難だが，後者では脾腫，くも状血管腫(前胸部，頰部)，手掌紅斑などを認めることが多い。

## 診断

急性ウイルス性肝炎ではウイルスマーカーによって確定する。劇症化については詳述しないがその予測は重要で，プロトロンビン時間(%PT)が80%を下回るときは要注意である。慢性肝炎では炎症，線維化の重症度，予後，経時的変化の判定，またある時は原因疾患の特定を目的として，経皮的または腹腔鏡的肝生検を行って病理学的診断に供する。

## 治療

急性肝炎では抗ウイルス薬などの特異的療法を

表2 胆汁うっ滞における栄養療法の指標

エネルギー	標準体重推奨量の125% 60%：炭水化物(マルトデキストリン) 30%：脂肪(15%：MCT)
カロリー濃縮液	0.8～1 kcal/mL
サプリメント	MCT，ココナッツオイル(MCT)，コーンオイル，紅花オイル(EFA)
蛋白	2～3 g/kg/日(幼弱乳児) 0.5～1 g/kg/日(肝性脳症) BCAA(植物性)
投与経路	経鼻経管(要すれば夜間) 胃瘻は避ける
ビタミン等	A：25,000～50,000 IU，筋注，2カ月ごと 5,000～10,000 IU，経口，毎日 D：30,000～60,000 IU，筋注，2カ月ごと E：25～200 IU/kg/日，経口(酢酸トコフェロール) K：1 mg/kg，最大10 mg，筋注，7～15日に1回 Ca：50～100 mg/kg/日，経口 P：25～50 mg/kg/日，経口 Zn：1 mg/kg，経口(硫酸亜鉛) 水溶性ビタミン：推奨量の1.5～2倍

[Bavdekar A, Bhave S, et al.: Nutrition management in chronic liver disease. Indian J Pediatr 69: 427-431, 2002.]

行わないことを原則とする。B型慢性肝炎に対しては，HBe抗原陽性で6カ月以上にわたって血清トランスアミナーゼ高値が持続し，肝生検で肝硬変へ進展する可能性が大きい症例に，インターフェロン療法を行う。2歳以上ではラミブジンが使用されている。C型慢性肝炎に対して，ペグインターフェロンとリバビリンの併用療法が有効である。

肝硬変に対しては門脈圧亢進症などの合併症に対して，食道・胃静脈瘤硬化(結紮)療法，部分的脾動脈塞栓術などを行う。非代償性肝硬変に移行したら，肝移植を視野に入れて必要な予防接種を行うとともに，後述するような栄養療法により全身状態の改善をはかる。最終的には，医学的緊急性の高い症例を選択して生体または脳死下臓器提供による肝移植を行う。

## 予防

現在，予防可能であるのはB型ウイルス性肝炎である。その母子垂直感染に対してわが国では，HBe抗原陽性妊婦から出生した児に，B型肝炎ワクチンを生後2，3，5カ月時に，HB免疫グロブ

表3 代謝性肝疾患における食事療法

疾患	推奨される食事療法	食事療法の転帰
ガラクトース血症	無ガラクトース食(無乳糖) 母乳禁, 動物乳禁 大豆(無乳糖)乳 カルシウム補充	精神遅滞, 言語障害 通常は神経学的症候を呈する
フルクトース血症	無果糖, 無ショ糖, 無ソルビトール食 ビタミンC 補充	治療への反応良 腎・肝機能改善
チロシン血症	低フェニルアラニン, 低チロシン, 低メチオニン食 アスパルテーム(人工甘味料の1つ)を避ける	付加的役割 肝疾患は進行性(NTBC 療法・肝移植)
シトルリン欠損症	蛋白:脂質:糖質=20:45:35 新生児期~乳児期は MCT ミルク, 乳糖除去ミルク, 脂溶性ビタミン 適応・代償期は食癖を「是正」しない(低炭水化物・高蛋白・高脂肪) 成人発症 II 型シトルリン血症には, 食事療法の他にピルビン酸投与, 高カロリー輸液・グリセオール禁	多くは1歳までに肝機能正常化, 無症状 精神神経症状(意識障害, 失見当識, 異常行動, けいれん, てんかん発作)
糖尿病 I 型	高澱粉食(エネルギーの50%), 低ガラクトース, 低果糖, 低ショ糖 低脂肪, 低コレステロール(エネルギーの15~30%) 正常蛋白(5~10%) 頻回および夜間食事摂取 コーンスターチ	血糖モニタリング重要 年長ほど治療は容易だが, 長期的には合併症
脂肪酸酸化異常	急性期:高濃度グルコース輸液…カルニチン補充 予防:飢餓回避…経鼻胃管栄養, コーンスターチ…早期グルコース輸液 高炭水化物, 低脂肪 長鎖 低脂肪, MCT 中鎖 低脂肪, MCT 回避	新生児期発症は予後不良 急性発作回避できれば発達正常
尿素サイクル	蛋白制限食 必須脂肪酸補充 アルギニン・シトルリン補充 安息香酸ナトリウム	新生児の高アンモニア昏睡は予後不良
Wilson 病	銅制限食(ドライフルーツ, ナッツ, チョコレート, 他のココア食品回避)	付加的役割(キレート療法重要)

[Bavdekar A, Bhavne S, et al. : Nutrition management in chronic liver disease. Indian J Pediatr 69 : 427-431, 2002. を一部改変]

リンを生後48時間までと生後2カ月時に投与している。B型肝炎ワクチンをすべての小児に対してB型肝炎ワクチンを, 生後0, 1, 6カ月時に投与する国際方式が望ましいが実現されていない。

## 予後

慢性肝炎ではB型肝炎患児の約60%でHBe抗原の陰性化とHBe抗体の陽性化(セロコンバージョン)を認める。セロコンバージョン後, 一般肝機能検査が正常化しても, HBe抗原が再陽性化し, 一般肝機能検査が異常となる場合がある。肝硬変は小児期ではまれである。しかし肝癌の小児例も

報告されている。C型慢性肝炎はHCV感染者に高率に認められ, 感染状態が長く持続することが多い。多くは慢性肝炎の増悪と軽快を繰り返しつつ, 20年以上の長期の経過で肝硬変から肝癌へと進展する。

## b 栄養のあり方・食事療法

### 疾患に対する栄養のあり方

急性肝炎に対しては特別の栄養療法を必要としない。食事療法が必要な慢性肝疾患として, ウイ



ルス性慢性肝炎，脂肪肝，非アルコール性脂肪肝炎，肝硬変があげられる。無症候の慢性肝疾患の診療で重要なのは脂肪肝の合併を除外することである。特に肥満を呈する小児で軽度の肝機能障害をもつ児に対しては，過食を避け，炭水化物，蛋白，脂肪のバランスの取れた食事を指導する。あわせて適度の運動をさせる。これによって肥満および脂肪肝を改善したうえで，慢性肝疾患の本態の正確な理解に努める。

肝硬変の治療には，栄養療法が重要な地位を占める。小児の肝硬変に伴う蛋白・エネルギー栄養障害は，肝硬変患児の予後を決定する重要な因子である。肝硬変には成人の患者に対して行われている，分岐鎖アミノ酸 (branched chain amino acids) 剤の投与<sup>1,2)</sup>や，夜食 (late evening snack ; LES) による栄養状態の改善が期待される。しかしわが国の小児にはこれらはまだ十分に普及していない。

## 食事療法

慢性肝炎および代償性肝硬変の患児には，通常，特別の食事療法を必要としない。しかし推奨量の蛋白摂取と高エネルギー食が望ましい。これに対して肝硬変の患児には，肝性脳症が出現しない限り，経腸栄養で推奨エネルギー摂取量の 140%，蛋白 4 g/kg/日 (このエネルギーのうち 31% が分岐鎖アミノ酸由来) を投与して，高アンモニア血症あるいは他の副作用を起こすことなく，栄養状態を改善できた<sup>3-5)</sup>。肝性脳症が出現した場合には蛋白を 0.5~1 g/kg/日に減量する。

胆汁うっ滞の栄養療法の指標を表 2 に，代謝性肝疾患の食事療法の方法を表 3 に示す。著明な腹水が存在する場合には塩分制限が必要だが，成長障害をきたしうるので適切なエネルギーが摂取されるように注意する。肝移植術後の生存は，栄養状態と強い相関がある。術前には高エネルギー，高蛋白，MCT 強化，グルコース・ポリマー含有の食事を与える。これは通常，夜間も経鼻胃チューブを用いて行われることが多い<sup>6)</sup>。

## 栄養評価

栄養状態の評価には詳細な病歴聴取と身体診察

表 4 慢性肝疾患の栄養評価指標

栄養素	評価指標
エネルギー	上腕三頭筋背側部，肩甲骨下部皮下脂肪厚，体重，身長，間接熱量測定，DEXA
必須脂肪酸	リノール酸値，Triene/Tetraene 比 > 0.3
蛋白	上腕筋周囲長，血清アルブミン，プレアルブミン，トランスフェリン
ビタミン A	乾皮症，角膜軟化症，Retinol/RBP mol 比 < 0.8 相対的用量依存性
ビタミン D	くる病，骨軟化症，25 OHD < 14 ng/mL
ビタミン E	ビタミン E/総脂質比
ビタミン K	PT 延長，PIVKAII 増加
Ca	血清カルシウム値，24 時間尿中カルシウム排泄量
P	血清リン値
Mg	血清マグネシウム < 1.4 mEq/L
Zn	血漿亜鉛 < 60 μg/dL
鉄	血清鉄減少，TIBC 増加 鉄飽和インデックス < 16%
セレン	血漿セレン < 40 μg/L

[Bavdekar A, Bhav S, et al. : Nutrition management in chronic liver disease. Indian J Pediatr 69 : 427-431, 2002.]

が必須である。成長曲線は成長障害の程度，持続期間の推定に役立つ。しかし身体測定値は栄養障害を過小評価する可能性がある。上腕三頭筋背側部，肩甲骨下部皮下脂肪厚測定による体脂肪，上腕筋周囲長測定による体蛋白のほうがよりよい指標になる。評価指標を表 4 に示す。

## 文献

- 1) 酒井浩徳 : BCAA 療法. 肝と栄養の会 (編) : 実践 肝疾患の栄養療法. 南江堂, 152-158, 2006.
- 2) Plauth M, Cabre E, et al. : ESPEN guidelines on enteral nutrition : Liver disease. Clin Nutr 25 : 285-294, 2006.
- 3) Bavdekar A, Bhav S, et al. : Nutrition management in chronic liver disease. Indian J Pediatr 69 : 427-431, 2002.
- 4) Chim SE, Shepherd RW, et al. : Nutritional support in children with end-stage liver disease : a randomized cross-over trial of a branched-chain amino acid supplement. Am J Clin Nutr 56 : 158-163, 1992.
- 5) Charlton CP, Buchanan E, et al. : Intensive enteral feeding in advanced cirrhosis : reversal of malnutrition without precipitation of hepatic encephalopathy. Arch Dis Child 67 : 603-607, 1992.
- 6) Leonis MA, Balistreri WF : Evaluation and management of end-stage liver disease in children. Gastroenterology 134 : 1741-1751, 2008.

[松井 陽]

日から全面的に施行され、本人の臓器提供の意思が不明の場合でも、家族の承諾があれば臓器提供ができるようになった。これにより15歳未満の方からの脳死下での臓器移植も可能になる。

患者さんが脳死状態と判断された場合、ドナー発生施設では、受持医あるいは院内移植チーム担当者が、病状説明、臓器移植の機会があること、および移植コーディネーターからの説明があることなどを、どのように家族に話をするかも微妙な問題である。特に本人の意思が不明の場合では、まず家族が脳死下の臓器提供を考えるかどうかの判断を行うことになるので、負担は非常に重いものになる。

家族から説明を受ける承諾を得た後、移植ネットワークに連絡する。家族は、派遣された移植コーディネーターから脳死下臓器提供および心停止下臓器提供などを含めた臓器提供についての一般的な説明を受けてから、どのような判断をするのかを決めることになる。このように、家族の死を前に、その死を受け入れ、臓器提供する判断をするのは家族であり、家族

の個人個人の考えをまとめて結論を出すことを余儀なくされる。このため、法律を正しく理解して、個人と家族においてどのような対処するか、家族内で十分に意思の確認をしておくことも必要になる。

改正法の全面施行に当たり、臓器移植にかかわる医療機関は、移植医療に関する啓発及び知識の普及に努め、専門的知見に基づいた情報を発信する必要がある。さらに、臓器提供に同意した家族、同意しなかった家族、臓器移植を受けた患者・家族のいづれにもフォローアップ・ケア体制のさらなる充実が必須であると考える。

### 移植医療における人権

独立行政法人国立成育医療  
研究センター病院院長  
松井 陽

今年7月17日、改正臓器移植法が全面施行されるに当たって、小児科医としての私見を述べたい。私は1979年に英国留学して以来、小児肝臓病専門医として働

いてきた。1989年、脳死肝移植を受ける目的で12歳の少女をブリスベーンの病院に紹介し、帰国後の治療にあたった。その後、患者さんの脳死肝移植と生体部分肝移植の両方にかかわってきた。

脳死移植に反対する人々は我が国ではコンセンサスが形成されていないという。しかし2年前の内閣府調査では、43%が自分が脳死と判定されたら臓器を提供したいと答えている。それに脳死移植が定着している外国でも、100%の人が認めているわけではない。

ある人は小児の脳死判定基準が確立していないから反対と言う。無呼吸テストを正しく2回行って、脳死と判定された小児が短期間に心臓死に至らない場合は、稀としてもゼロにはならないだろう。それでも我が国の脳死判定基準は世界で最も厳格である。

ある人は子ども虐待の事例を除外することが困難であるから反対と言う。専門家でも限られた時間内に虐待を100%見抜くことはできないだろう。仮に見抜けなかったとしても、被害者の臓器提供後に加害者を立ち直らせることは不可能ではない。

小児の救急医療体制が不十分だから反対と言う人もいる。ではどのような状況になったら脳死移植をして良いのだろうか。それでもこれらの批判に応える基盤整備の努力を続けるべきである。

大切にしなければならぬ四種の人権がある。第一は脳死移植以外に生存の可能性のない患者さんの人権、第二は脳死と判定される患者さんの人権、第三は脳死と判定された患者さんの家族の人権、第四は脳死移植ができないために生体臓器のドナーとなる人の人権である。移植医療に少しでもかわる者は忘れてはならない。患者さんと家族には臓器提供を断わって医療を受ける権利があることを。

### 再び世界医師会ヘルシンキ宣言を考える

坪井 栄孝  
元日本医師会会長・慈山会  
医学研究所理事長

世界医師会のヘルシンキ宣言は、1947年6月、ナチスの人体実験の反省により生じたニュルンベ

〔V〕 参考資料

医師会向け協力依頼文  
(神奈川県・横浜市・宮城県)

## 「胆道閉鎖症早期発見のための、便色カードの有用性」に関する パイロット事業へのご協力をお願い

県医師会先生方 各位  
県病院協会先生方 各位  
県産科婦人科医会先生方 各位  
県小児科学会先生方 各位  
県小児科医会先生方 各位

先生方におかれましては、益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

この度、本邦における新生児・乳児胆道閉鎖症の早期発見向上のため、「便色カードの有用性」に関する事業を開始する運びとなりました。本パイロット事業は、母子保健事業の一環として、貴県において本事業へご賛同いただいた各市町村と連携し、(独)国立成育医療研究センター研究所成育疫学研究室に便色カード事務局を設け、厚生労働科学研究費補助金のもと行われます。

文面でのお願いとなり大変恐縮ではございますが、胆道閉鎖症患者の早期発見に繋がる事業へのご理解とご協力のほど、何卒お願い申し上げます。

### 1. 本パイロット事業の意義・目的について

新生児・乳児胆道閉鎖症では、早期発見・早期手術が良好な長期予後のために重要とされており、特に生後約60日までの便色に異常を来すことが多く、便色カードの利用により児の便色を正確に確認することが当該疾患の早期発見を導くと考えられております。今回、胆道閉鎖症の早期発見を促す方法の確立のため、旧版便色カードの改良版として、生後4ヶ月まで保護者にご利用いただける新たな色調定量化便色カラーカードを開発いたしました。

本パイロット事業では、胆道閉鎖症の患児を早期発見するために、母子健康手帳交付時や出産時などに保護者に便色カードをお配りします。その後、どのような児や保護者にカードが実際に使われたのか、また、胆道閉鎖症と診断された患児のなかで、カードを利用したことが早期発見にどの程度繋がったかについて調べることを目的とします。

### 2. 対象と配布期間について

対 象：配布予定自治体に住民票を提出されている児とその保護者、  
および、配布予定自治体内で妊娠届けを提出された保護者とその児  
配 布 期 間：平成22年12月1日～平成24年3月31日まで  
配布開始期間：神奈川県内各市町村に準じ、平成22年12月1日より順次配布を開始

### 3. 方法について

#### ① 便色カードの利用

ご自宅で保護者が赤ちゃんの便の色を見る際に、お配りした便色カードをご利用いただきます。(なお、この便色カードはあくまで目安であり、正常・異常の判定をするものではないです)

#### 【便色の異常に保護者が気付いた場合】

1ヶ月乳幼児健診や、普段の診察などで、かかりつけの先生方の医院・診療所にも、保護者が便色カードとオムツを持ってご相談に来られる場合が想定されます。

#### < 1～3番だった場合 >

児の診察をされたのち、もし便色の異常が疑われる場合や保護者のご不安がおありになる場合には、精密検査が可能な、三次医療基幹病院（小児科・小児外科）へ速やかにご紹介ください（紹介状の雛形を添えさせていただきます）。ご参考までに、「最寄りの三次医療基幹病院に関する情報」を別添いたしました。

#### < 4番だった場合 >

目で見えて分かる黄疸（可視黄疸）がある場合には、血清直接型ビリルビンなどの採血検査が可能な最寄りの基幹病院へご紹介ください。

#### 【便色の異常に保護者が気付いていない場合】

便色番号と確認した日付を便色カード左端の2ヶ所の空欄に記録しています。便色の異常が疑われる場合や保護者に不安がある場合には、可能であれば、すぐに、血清直接型ビリルビンなどの採血検査を実施ください。

#### ② 便色カード利用の評価

平成元年から、日本胆道閉鎖症研究会事務局（東北大学病院内）が主体となり、胆道閉鎖症の症例登録が行われております。患児が専門医療機関を受診した後、日本胆道閉鎖症研究会症例登録に参加登録している施設から症例が登録されます。本パイロット事業では、この症例登録のデータを用い、本便色カードを使用した児の診断や治療が、使用しない児（他県）と比較して、どの程度早まったか（もしくは、遅れたか）を調査します。この集計作業は、日本胆道閉鎖症研究会事務局が実施し、集計結果のみがカード事務局（（独）国立成育医療研究センター研究所内）に報告され、本パイロット事業の評価を行います。

#### 4. 本パイロット事業成果の取扱いについて

先生方のご協力によって得られた成果は、県を通じ、中間報告として県医師会や県産婦人科医会に報告致します。また、学会や専門誌などで公表することがございます。本パイロット事業では個人情報を取り扱わないため、医療機関名や患児が特定されることはありません。

#### 5. お問い合わせ先

胆道閉鎖症に関する医療的なご相談の場合には、下記の胆道閉鎖症ご相談窓口までお問い合わせください。

独立行政法人国立成育医療研究センター消化器科 (担当：伊藤)

メールアドレス：card@nch.go.jp

(ご連絡をいただいてから、48時間以内に返信いたしますが、土日祝日、夜間、  
年末年始は返信が遅れる場合もございます)

電話：03-5494-7120 内線 7570 (月～金:9:00-17:00)

FAX：03-5494-7765

便色カードについてご不明なことがございましたら、下記便色カード事務局までお問い合わせください。

独立行政法人国立成育医療研究センター研究所 便色カード事務局 (担当：坂本)

ホームページアドレス <http://www.tandou.jp/>

メールアドレス：card@nch.go.jp

(ご連絡をいただいてから、48時間以内に返信いたしますが、土日祝日、夜間、  
年末年始は返信が遅れる場合もございます)

電話：03-5494-7120 内線 5573 (月～金:9:00-17:00)

FAX：03-5494-7765

## 「胆道閉鎖症早期発見のための、便色カードの有用性」に関する パイロット事業へのご協力のお願い

横浜市医師会先生方 各位  
横浜市産科婦人科医会先生方 各位  
横浜市小児科学会先生方 各位  
横浜市小児科医会先生方 各位

先生方におかれましては、益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

この度、本邦における新生児・乳児胆道閉鎖症の早期発見向上のため、「便色カードの有用性」に関する事業を開始する運びとなりました。本パイロット事業は、母子保健事業の一環として、貴県において本事業へご賛同いただいた各市町村と連携し、(独)国立成育医療研究センター研究所成育疫学研究室内に便色カード事務局を設け、厚生労働科学研究費補助金のもと行われます。

文面でのお願いとなり大変恐縮ではございますが、胆道閉鎖症患児の早期発見に繋がる事業へのご理解とご協力のほど、何卒お願い申し上げます。

### 1. 本パイロット事業の意義・目的について

新生児・乳児胆道閉鎖症では、早期発見・早期手術が良好な長期予後のために重要とされており、特に生後約60日までの便色に異常を来すことが多く、便色カードの利用により児の便色を正確に確認することが当該疾患の早期発見を導くと考えられております。今回、胆道閉鎖症の早期発見を促す方法の確立のため、旧版便色カードの改良版として、生後4ヶ月まで保護者にご利用いただける新たな色調定量化便色カラーカードを開発いたしました。

本パイロット事業では、胆道閉鎖症の患児を早期発見するために、母子健康手帳交付時や出産時などに保護者に便色カードをお配りします。その後、どのような児や保護者にカードが実際に使われたのか、また、胆道閉鎖症と診断された患児のなかで、カードを利用したことが早期発見にどの程度繋がったかについて調べることを目的とします。

### 2. 対象と配布期間について

対 象：配布予定自治体に住民票を提出されている児とその保護者、  
および、配布予定自治体内で妊娠届けを提出された保護者とその児

配 布 期 間：平成22年12月1日～平成24年3月31日まで

配布開始期間：神奈川県内各市町村に準じ、平成22年12月1日より順次配布を開始



### 3. 方法について

#### ① 便色カードの利用

ご自宅で保護者が赤ちゃんの便の色を見る際に、お配りした便色カードをご利用いただきます。(なお、この便色カードはあくまで目安であり、正常・異常の判定をするものではありません)

#### 【便色の異常に保護者が気付いた場合】

1ヶ月乳幼児健診や、普段の診察などで、かかりつけの先生方の医院・診療所にも、保護者が便色カードとオムツを持ってご相談に来られる場合が想定されます。

#### < 1～3番だった場合 >

児の診察をされたのち、もし便色の異常が疑われる場合や保護者のご不安がおりになる場合には、精密検査が可能な、三次医療基幹病院（小児科・小児外科）へ速やかにご紹介ください（紹介状の雛形を添えさせていただきます）。ご参考までに、「最寄りの三次医療基幹病院に関する情報」を別添いたしました。

#### < 4番だった場合 >

目で見て分かる黄疸（可視黄疸）がある場合には、血清直接型ビリルビンなどの採血検査が可能な最寄りの基幹病院へご紹介ください。

#### 【便色の異常に保護者が気付いていない場合】

便色番号と確認した日付を便色カード左端の2ヶ所の空欄に記録しています。便色の異常が疑われる場合や保護者に不安がある場合には、可能であれば、すぐに、血清直接型ビリルビンなどの採血検査を実施ください。

#### ② 便色カード利用の評価

平成元年から、日本胆道閉鎖症研究会事務局（東北大学病院内）が主体となり、胆道閉鎖症の症例登録が行われております。患児が専門医療機関を受診した後、日本胆道閉鎖症研究会症例登録に参加登録している施設から症例が登録されます。本パイロット事業では、この症例登録のデータを用い、本便色カードを使用した児の診断や治療が、使用しない児（他県）と比較して、どの程度早まったか（もしくは、遅れたか）を調査します。この集計作業は、日本胆道閉鎖症研究会事務局が実施し、集計結果のみがカード事務局（（独）国立成育医療研究センター研究所内）に報告され、本パイロット事業の評価を行います。

#### 4. 本パイロット事業成果の取扱いについて

先生方のご協力によって得られた成果は、県を通じ、中間報告として県医師会や県産婦人科医会に報告致します。また、学会や専門誌などで公表することがございます。  
本パイロット事業では個人情報を取り扱わないため、医療機関名や患児が特定されることはありません。

#### 5. お問い合わせ先

胆道閉鎖症に関する医療的なご相談の場合には、下記の胆道閉鎖症ご相談窓口までお問い合わせください。

独立行政法人国立成育医療研究センター消化器科 (担当：伊藤)

メールアドレス：card@nch.go.jp

(ご連絡をいただいてから、48時間以内に返信いたしますが、土日祝日、夜間、  
年末年始は返信が遅れる場合もございます)

電話：03-5494-7120 内線 7570 (月～金 :9:00-17:00)

FAX：03-5494-7765

便色カードについてご不明なことがございましたら、下記便色カード事務局までお問い合わせください。

独立行政法人国立成育医療研究センター研究所 便色カード事務局 (担当：坂本)

ホームページアドレス <http://www.tandou.jp/>

メールアドレス：card@nch.go.jp

(ご連絡をいただいてから、48時間以内に返信いたしますが、土日祝日、夜間、  
年末年始は返信が遅れる場合もございます)

電話：03-5494-7120 内線 5573 (月～金 :9:00-17:00)

FAX：03-5494-7765

# 「胆道閉鎖症早期発見のための、便カラーカードの有用性」に関する パイロット事業へのご協力をお願い

医師会先生方 各位  
産科婦人科医会先生方 各位  
小児科学会先生方 各位  
小児科医会先生方 各位

先生方におかれましては、益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

この度、胆道閉鎖症の早期発見のための「便カラーカードの有用性」に関する事業を開始する運びとなりました。本パイロット事業は、宮城県において本事業へご賛同いただいた各市町村と連携し、(独)国立成育医療研究センター研究所成育疫学研究室内に設置された便カラーカード事務局と東北大学小児外科との共同研究として、厚生労働科学研究費補助金のもとで行われます。

文面でのお願いとなり大変恐縮ではございますが、胆道閉鎖症患児の早期発見に繋がる事業へのご理解とご協力のほど、何卒お願い申し上げます。

## 1. 本パイロット事業の意義・目的について

胆道閉鎖症では、早期発見・早期手術が良好な長期予後のために重要とされております。特に生後約60日までの便色に異常を来すことが多く、便カラーカードの利用により児の便色を正確に確認することが本疾患の早期発見に有用と考えられております。今回、胆道閉鎖症の早期発見を促す方法の確立のため、生後4ヶ月まで保護者にご利用いただける色調定量化便カラーカードを開発いたしました。

本パイロット事業では、胆道閉鎖症の患児を早期発見するために、母子健康手帳交付時などに保護者に便カラーカードをお配りします。その後、胆道閉鎖症と診断された患児のなかで、カードを利用したことが早期発見にどの程度繋がったかについて調べることを目的とします。

## 2. 対象と配布期間について

対 象： 配布予定自治体に住民票を提出されている児とその保護者、  
および、配布予定自治体内で妊娠届けを提出された保護者とその児  
配 布 期 間： 平成23年6月1日～平成24年3月31日まで  
配布開始期間： 宮城県内各市町村に準じ、平成23年6月1日より順次配布を開始

## 3. 方法について

### ① 便カラーカードの利用

ご自宅で保護者が赤ちゃんの便の色を見る際に、お配りした便カラーカードをご利用いただきます。(なお、この便カラーカードはあくまで目安であり、正常・異常の判定をするものではありません)

### 【便色の異常に保護者が気付いた場合】

1ヶ月乳幼児健診や、普段の診察などで、かかりつけの先生方にも、保護者が便カラーカードとオムツを持ってご相談に来られる場合が想定されます。

#### < 1～3番だった場合 >

児の診察をされたのち、精密検査が可能な、東北大学小児外科あるいは宮城県立こども病院総合診療科まで速やかにご紹介ください。

#### < 4番だった場合 >

目で見て分かる黄疸（可視黄疸）がある場合には、血清直接型ビリルビンなどの採血検査を実施下されるか、検査が可能な最寄りの病院にご紹介ください。

#### ② 便カラーカード利用の評価

宮城県では胆道閉鎖症の治療は東北大学小児外科と宮城県立こども病院総合診療科が主体となって取り組んでおります。

本パイロット事業では、このカードを配布した時期とそれ以前とのデータの比較を行い、便カラーカードを使用した児の診断や治療が、使用しない児と比較して、その効果を調査いたします。

#### 4. 本パイロット事業成果の取扱いについて

先生方のご協力によって得られた成果は、中間報告として県医師会などにご報告いたします。また、学会や専門誌などで公表することがございます。

本パイロット事業では、医療機関名や患児が特定されることはありません。

#### 5. お問い合わせ先

胆道閉鎖症に関する医療的なご相談の場合にはあるいは便カラーカードについてご不明なことがございましたら、下記の胆道閉鎖症ご相談窓口までお問い合わせください。

独立行政法人 東北大学病院小児外科 （担当：佐々木 英之（ささき ひでゆき））

メールアドレス：card@ped-surg.med.tohoku.ac.jp

（ご連絡をいただいてから、48時間以内に返信いたします）

FAX：022-717-7240

電話：022-717-7237（※月～金 9:00-17:00）

※ただし、土日祝日、夜間、年末年始は返信が遅れる場合もございます。

胆道閉鎖症に関する医療相談がございましたら、下記便カラーカード事務局までお問い合わせください。

独立行政法人 国立成育医療研究センター研究所

便カラーカード事務局（担当：伊藤 玲子（いとう れいこ））

メールアドレス：card@nch.go.jp（ご連絡をいただいてから、48時間以内に返信いたします）

電話：03-5494-7120 内線 7570（※月～金 9:00-17:00）