

## サーベイランスの諸問題（特に未回収問題と低剖検率）について

研究分担者：塚本 忠 国立精神・神経医療研究センター病院 神経内科

### 研究要旨（サーベイランスの諸問題（特に未回収問題と低剖検率）について）

わが国では 1999 年から、全国で発症したプリオン病のサーベイランス事業を行っている。悉皆的な調査を目指しているが、プリオン病発症の届け出に応じてサーベイランス事務局から主治医にサーベイランス調査票を送付依頼したのにもかかわらず記載したものが事務局に返送されていない未回収ケースが少なからず存在する。また、多くの症例では、発症後、短期間で死に至ることが予想されるが確実な診断に必要な剖検・病理的探索が行われている例は少数である。こうした、調査票の未回収率、剖検数の低率の原因を探り、改善策を検討する。

### A. 研究目的（サーベイランスの諸問題（特に未回収問題と低剖検率）について）

サーベイランス事務局に届けられたプリオン病発症の情報の数をデータベースから抽出し、事務局から主治医に送付依頼したサーベイランス調査票の数、依頼したのにもかかわらず記載したものが事務局に返送されていない未回収例の数を抽出する。

また、調査票の未回収率、剖検数の低率の原因を探り、改善策を検討する。

### B. 研究方法

国立精神・神経医療研究センターに設置してあるプリオン病サーベイランス事務局にある、調査票送付、返送受付の確認ファイルをもとに 2011 年から 2016 年までの未回収率・未回収症例数を計算した。

剖検率については、毎年 2 回開催されるサーベイランス委員会の検討結果（診断結果）をまとめた自治医科大学中村好一先生の統計を使用した。

### （倫理面への配慮）

サーベイランス研究は当センターの倫理審査委員会で承認されており、個人を識別できる情報は含まれていない。

### C. 研究結果

2001 年から 2016 年の未回収数は 10 個のブロックで 0 件から 83 件までと差があった。未回収数が多いのは、症例数も多いブロック・都道府県であった。すなわち関東・近畿ブロックであった。近畿ブロックの未回収数は昨年と比べて大幅に減少した。2017 年 9 月時点での全国での未回収数は、2011 年 51 件（これは 2017 年 1 月 1 日時点の数値に比べて 17 件減）、2012 年 44 件（同 10 件減）、2013 年 50 件（同 17 件減）、2014 年 68 件（同 19 件減）、2015 年 67 件（同 25 件減）、2016 年 149 件であった。2011 年から 2016 年の未回収件数の総計は 429 件（2011 年～2015 年の未回収件数は 2017 年 1 月から 9 月までの 8 か月で 88 件減少）であった。

## D. 考察

サーベイランス調査票未回収例が多いブロックは症例数が多い（総人口数も多い）ブロックという傾向があった。事実とし未回収例がまだ非常に多く、種々の努力にもかかわらず、改善が十分ではないことが明白になった。

理由として、本調査研究が主治医にとって義務ではなく人であることがあげられる。事務局や担当委員・地区専門医から調査票提出のリマインドをすることによりある程度の改善はあるが、不十分であり、効果的な対策として、調査票提出を義務化することが考えられるが、これまでの国との協議では現実的ではない。まず行うこととしては、調査体制の強化であり、調査人員の増加・調査方法の改善が含まれる。前者としては平成 29 年度より、近畿・関東地区の（準）サーベイランス委員が増員された。また、今年度から開始された調査票の統合と電子化（主治医の労力軽減）、自然歴調査の同時開始（転院などの連絡中断の減少）がなされ未回収例の減少に貢献することが期待されている。研究班内にワーキンググループを設置して継続的に検討と対策を進めたい。剖検率向上については、諸外国、特に欧米では約 20-30%のところが多く、フランスでは 50-60%である。わが国の現状の剖検率の低さ(14%)は診断精度にかかわりかねない問題である。剖検促進パンフレットの改訂と新たに家族向けのリーフレットを作成した。併せて粘り強い啓発活動が必要である。

## E. 結論

サーベイランス調査個人票の未回収例・未回収率を低下させるには、サーベイランスの調査システムにも改良が必要であり、その剖

検率を上昇させるためにも、自然歴調査との一体化以外に積極的な対策が必要である。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) Ae R, Hamaguchi T, Nakamura Y, Yamada M, Tsukamoto T, Mizusawa H, Belay ED, Schonberger LB. Update: Dura Mater Graft-Associated Creutzfeldt-Jakob Disease - Japan, 1975-2017. MMWR Morb Mortal Wkly Rep. 67(12): 373-373, 2018
- 2) Ae R, Hamaguchi T, Nakamura Y, Yamada M, Tsukamoto T, Mizusawa H, Belay ED, Schonberger LB. Update: Dura Mater Graft-Associated Creutzfeldt-Jakob Disease - Japan, 1975-2017. MMWR Morb Mortal Wkly Rep. 67(9): 274-278, 2018

### 2. 学会発表

- 1) Tsukamoto T, Sanjo N, Hamaguchi T, Nakamura Y, Kitamoto T, Yamada M, Mizusawa H, and Prion Disease Surveillance Committee, Japan. Analysis of cases in which prion disease was denied by the Prion disease Surveillance Committee in Japan in 2016. APPS2017. Melbourne, Oct 20-21, 2017
- 2) Tsukamoto T, Sanjo N, Hamaguchi T, Nakamura Y, Kitamoto T, Yamada M, Mizusawa H, and Prion Disease Surveillance Committee, Japan. CJD with M232R: Its clinicoepidemiological features. PRION2017 Edinburgh, May

23-26, 2017

**H. 知的財産権の出願・登録状況**

なし

