

分担研究課題名：各地域のスクリーニングに関する実態調査：東北(1)

研究分担者：和田 陽一（東北大学病院小児科・講師）

研究要旨

現行の公費新生児マススクリーニングおよび追加検査としての拡大新生児マススクリーニングに関する東北地域のネットワーキングを継続的に実施し、今後の課題解決に向けた現在の問題点を整理した。

研究協力者

呉 繁夫（宮城県立こども病院・院長）
大浦 敏博（仙台市立病院臨床検査科・医師）
菊池 敦生（東北大学大学院医学系研究科小児病態学・教授）
市野井 那津子（東北大学病院小児科・助教）
齋藤 寧子（東北大学大学院医学系研究科小児病態学・大学院生）
戸恒 恵理子（東北大学大学院医学系研究科小児病態学・大学院生）

A. 研究目的

本研究班での分担者らの役割のひとつとして、各地域、すなわち東北地域における新生児マススクリーニング実施体制を再検証して課題を確認し、地域間格差の解消を進めることがある。昨年度、特に東北地域におけるライソゾーム病（LSD）および副腎白質ジストロフィー（ALD）に対する新生児マススクリーニングの現状について、日本先天代謝異常学会LSD/ALDワーキンググループが作成した「LSD/ALDの拡大新生児スクリーニングの実施状況に関する調査」アンケートの内容把握を通じて貢献した。東北地域においては、宮城県公衆衛生協会と福島県保険衛生協会を中心とした新生児マススクリーニングに関する検査体制が取られており、LSD/ALDに加えて、原発性免疫不全症（PID）と脊髄性筋萎縮症（SMA）も含む4疾患群を、拡大新生児マススクリーニングとしての有料の追加検査として実施している。それら拡大新生児マススクリーニングの開始について分担者らは以前から関与していることから開始前および開始時点での拡大新生児マススクリーニングの各県の状況は把握できる機会

があった。しかし、基本的には現行の公費対象の新生児マススクリーニング事業そのものが自治体単位で行われていることから、事業を継続的にブラッシュアップしていくようなスキームが存在しない。そこで分担者らは、これまでに、新生児マススクリーニングの実施体制の質的向上と地域連携の強化を目的として、東北地区新生児マススクリーニングコンソーシアム（愛称・略称：すくねっと）を2023年度に設立した。すくねっとは、宮城県公衆衛生協会を設立および実施母体とした組織である。行政・産科・小児科・検査というさまざまな立場で新生児マススクリーニング事業に関わっている多職種の横のつながりを重視し、様々な立場から見えている新生児マススクリーニングの課題を提起し合って互いの視点を共有し、新生児マススクリーニングの質の向上と連携強化を継続できるような体制を構築し始めている。関係者が一同に会したセミナーやミーティングを行い、顔を突き合わせて議論することで、自治体の枠組みを超えて地域単位として取り組むことができる可能性がある。

B. 研究方法

すくねっとは宮城県公衆衛生協会を中心として、福島県保険衛生協会、各自治体、各自治体において新生児マススクリーニングの中心となって活動している中核医師、東北6県における各大学（弘前大学・秋田大学・岩手医科大学・山形大学・東北大学・東北医科薬科大学・福島医科大学）の各産婦人科教室の教授および小児科教室の教授を中心とするコアメンバーによって構成した。コアメンバーに対して現在の課題などを事前に確

認し、議論に最も適切と思われる議題内容を選定して講演内容とした。

C. 研究結果

下記の通り、第2回フォーラムとして、様々な立場からみた新生児マススクリーニングについて議論する機会を設けた。

会期：2024年11月23日（土）11:00～14:00

講演I. 各地域における新生児マススクリーニングの現状

- 青森県の現状：八木 弘子（弘前大学医学部附属病院）
- 秋田県の現状：野口 篤子（秋田大学医学部附属病院）
- 岩手県の現状：和田 泰格（岩手医科大学附属病院）
- 山形県の現状：村中 あかり（山形大学医学部附属病院）
- 宮城県・仙台市の現状：市野井 那津子（東北大学病院）
- 福島県の現状：鈴木 雄一（福島県立医科大学附属病院）

講演II. 新生児マススクリーニング検査現場の現状

- 佐藤 裕子（宮城県公衆衛生協会）
- 羽隅 聡子（福島県保険衛生協会）

講演III. それぞれの立場から見た新生児マススクリーニング

- 行政の立場から：渡邊 将志（福島県）
- 保護者と接する立場から：日野 知佳（東北大学病院産科病棟）
- 検査機関の立場から：栗原 愛（宮城県公衆衛生協会）
- 小児科医の立場から：桑名 翔平（石巻赤十字病院小児科）
- 産科医の立場から：藤嶋 明子（秋田大学医学部附属病院産婦人科）

またフォーラム終了後は、参加したコメンターに限定してクローズドミーティングを開催し、各地域における課題について議論した。正しい採血方法についての勉強会の必要性、精密検査時に使用可能な資材づくり、産科のスタッフを含むより包括的かつ綿密な連携強化など、今後東北地域における新生児マススクリーニングが解決すべき方向性を検討することが出来た。

D. 考察

新生児マススクリーニング事業は、公的な公衆衛生事業であり、すべての新生児に提供されるべきことであるため、さまざまな領域や分野に関する横断的なフレームワークが必要であり、すくねっとは東北地域における一翼を担うことができる可能性が示された。ある立場では当然に思われるような内容であっても、別の立場からは全く異なる印象を持つように、普段の活動内容や場所が異なる者同士が連携して運営している新生児マススクリーニング事業には、意識的な連携強化によってさらに改善していくことが期待される。しかし、実際には全てのメンバーが一同に介するという事は困難である。ウェブミーティングであっても同じ時間を共有することが現実的ではない場合もある。今後は物理または電子的に冊子体での内容のまとめを共有するなどさらなる連携強化が望まれる。また、今年度検討課題として挙げられた内容については、来年度以降のフォーラムまたはミーティングでも改めて取り上げることによって東北地域全体でのレベルアップに繋げられる可能性がある。

E. 結論

現行の公費新生児マススクリーニングおよび追加検査としての拡大新生児マススクリーニングに関する東北地域のネットワーキング活動の一環として「すくねっと」を通じた活動は、地域横断的に連携を強化するための一助となる可能性がある。今後も継続的に実施していくことで、既存の枠組みを超えた新生児マススクリーニング事業の促進が期待される。また、これらの活動は今年度末から来年度にかけて実施予定である「現行マススクリーニング対象疾患の再評価作業」においても多様性のある意見を求めるためのひとつの手段になることが望まれる。

F. 研究発表

1. 論文発表：なし
2. 学会発表：なし

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）
該当案件なし