

## 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(2)

研究分担者：野口 篤子（秋田大学大学院医学系研究科小児科学・講師）

### 研究要旨

東北各県における、現行の新生児マススクリーニング・拡大スクリーニングとして開始されているライソゾーム病および副腎白質ジストロフィーの検査実施状況や経過、その問題点等について把握し、その円滑な運用に向けての評価検討を行った。また、東北地域内における診療連携体制について検討し、カンファランスを開催した。

### 研究協力者

高橋 勉（秋田大学大学院医学系研究科小児科学・教授）

八木 弘子（弘前大学小児科・助教）

和田 泰格（岩手医科大学小児科・講師）

### A. 研究目的

東北地域における新生児マススクリーニング体制を再検証し、課題の洗い出しと地域格差の是正に取り組む。現在、東北地域では宮城県公衆衛生協会および福島県保健衛生協会が中心となり、LSD・ALDに加えて、PIDおよびSMAを対象とした有料の拡大新生児スクリーニングが実施されている。我々はこの体制構築に以前から関わっており、各県での導入状況についても把握していた。しかし、公費対象の新生児スクリーニング事業が自治体単位で運営されているため、継続的な改善の仕組みが存在しないという課題がある。加えて、小児人口の減少および広域にわたる医療体制充実の困難さから、希少疾患への対応が必ずしも十分になされるとは言い難い。そこで本地域においては自治体の枠を超えた医療者の情報ネットワークを構築し、マススクリーニングに関する知識や情報・問題点を共有することを目指した。

### B. 研究方法

東北地方の6県のうち、福島をのぞく5県がマススクリーニング検査を宮城県公衆衛生協会に依頼している。福島県は福島県保険衛生協会で開催されている、という状況である。一方各自治体には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が存在するが、陽性者対応や希少疾患診療については必ずしも専門性がある医師が存在するわけではない。そこで、本地域では東北大学小児科和田陽一先生を軸として2023年度より「東北地区新生児マススクリーニングコンソーシアム（すくねっと）」を設立し、体制の質的向上と地域連携の強化を目指すこととした。すくねっとは、行政、産科、小児科、検査部門などの多職種が連携することで課題解決に取り組む組織である。セミナーやミーティングを通じて、自治体の枠を超えた地域全体での情報共有の取り組みを進めることを目的としている。

構成員は、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、参加したコアメンバ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は、すべての新生児に公平に提供される公衆衛生事業であり、その円滑な運営には医療者のみならず多領域にまたがる横断的な連携体制が不可欠である。「すくねっと」は、東北地域においてその一端を担う組織としての役割を果たす可能性が示された。日常的に異なる現場で活動する関係者が協働する本事業においては、意識的な連携強化が今後の質的向上に繋がると考えられる。ただし、全ての関係者が一堂に会するのは現実的に難しく、ウェブ会議であっても時間の調整が困難なことがある。今後は、冊子や電子媒体を活用して情報共有を進め、さらなる連携の深化が期待される。また、今年度に挙げられた課題については、来年度以降のフォーラムや会合で再検討し、地域全体の事業レベルの向上につなげていくことが望ましいと考える。

#### E. 結論

東北地域における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スクリーニングに関するネットワーク形成の一環として、本地域の多職種連携によるカンファランス「東北地区新生児マススクリーニングコンソーシアム（すくねっと）」を開催した。将来的にも本カンファランスを通じた取り組みが継続されることによって、地域横断的な連携強化に寄与できる可能性がある。

#### 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