

## 総括研究報告書

1. 研究開発課題名：新生児外科の健診モデル構築とトランジション可能な長期フォローアップ電子手帳の開発
2. 研究開発代表者：木下 義晶（国立大学法人九州大学 大学病院）
3. 研究開発の成果

### 新生児外科疾患に関する疫学調査

新生児外科疾患の代表的疾患である先天性横隔膜ヘルニアにつき、分担研究者が所属する先天性横隔膜ヘルニアの長期予後に関する調査を参考とし、研究代表者施設における同疾患の患者の乳幼児健康診断の受診状況、予防接種の受診状況、就学・就労状況、晩期合併症などに関する長期予後についての疫学調査を行い、健診モデルの作成を行った。新生児外科領域では日本小児外科学会事業として40年来行われてきた新生児外科に関する医学的内容を中心とした疫学調査がある。研究開発分担者の八木實が本アンケート調査の母体となる日本小児外科学会の学術・先進医療検討委員会担当理事であり、直近の集計結果を2015年のPediatr Surg Intに報告し、同結果を本事業の疫学調査と連携させることとした。研究開発代表者の木下義晶、分担者の八木實を中心に小児外科医の研究開発分担者により報告に基づいた調査項目の検証とアンケートフォーマットの作成を行い、さらには小児内科領域の健診項目を各分担研究者の小児内科専門領域より情報を収集し、統合作業を進めている。対象となる新生児外科疾患を取り扱う約300施設はリストアップされており、アンケートのフォーマットが完成後の研究開発代表者施設の倫理委員会へ申請し、承認後アンケート調査を進める予定である。

### 「ポケットカルテ」への電子版NICU退院手帳システムの実装及び稼働開始

研究開発分担者の北岡有喜が開発した「ポケットカルテ」はすでに成人領域を中心として全国の医療施設で稼働している。また電子版NICU退院手帳としては研究開発分担者の北島博之の所属施設においてNICU入院患者の退院時、退院後のフォローシステムとして実装を開始したが、本研究に関連する新生児外科領域のフォローアップ項目を研究代表者の木下義晶、研究開発分担者の田口智章を中心に検証し、実装を2016年9月より開始した。「先天性風疹症候群」をキーワードに患者を抽出し、連絡を取る試験的運用を行い、実効性を確認した。近々進捗につき、分析を行う予定である。

### サポートシステムの構築

本事業を含めて電子手帳に関する事業は多領域で並走しているが、新生児外科に関するプロジェクトは本事業に限定されるため、他領域との連携を多方面から画策中である。本研究の電子手帳の基盤となるデータセンターの構築に向けては疾患レジストリーの具体的な方法などに関して「電子母子健康手帳低出生体重児の発症機序と長期予後を踏まえたビッグデータ分析と診療体制整備に関する研究」(森班)との連携や四者協合同委員会(日本小児連絡協議会)による「疾病登録と保健・医療情報の電子化に関する委員会」の活動に研究開発代表者の木下義晶、研究開発分担者の田口智章、他が加わり、本研究との連携を行うこととした。

### 新生児外科疾患患者に対する予防接種・健康診断モデルの構築

健診モデルを構築するための基本的事項に関する勉強会を研究開発分担者の井原健二を中心に定期的に行っている。