

カネミ油症次世代調査 3年間のあゆみ

九州大学病院 油症ダイオキシン研究診療センター

相談支援員 井上豊子

次世代調査の始まり

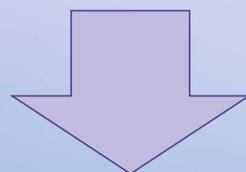
2019年……カネミ油症次世代の調査を行うことを提案

→調査をきっかけに差別や偏見が起こるのではないかと心配

→次世代の健康障害に関する訴えが多い

患者団体から次世代調査を開始することに同意が得られる

2020年……どのような調査にするか検討が始まる



2021年から次世代調査が開始となる

カネミ油症次世代調査の目的

次世代調査票

困っている自覚症状
かかりやすい病気の傾向
生活状況など

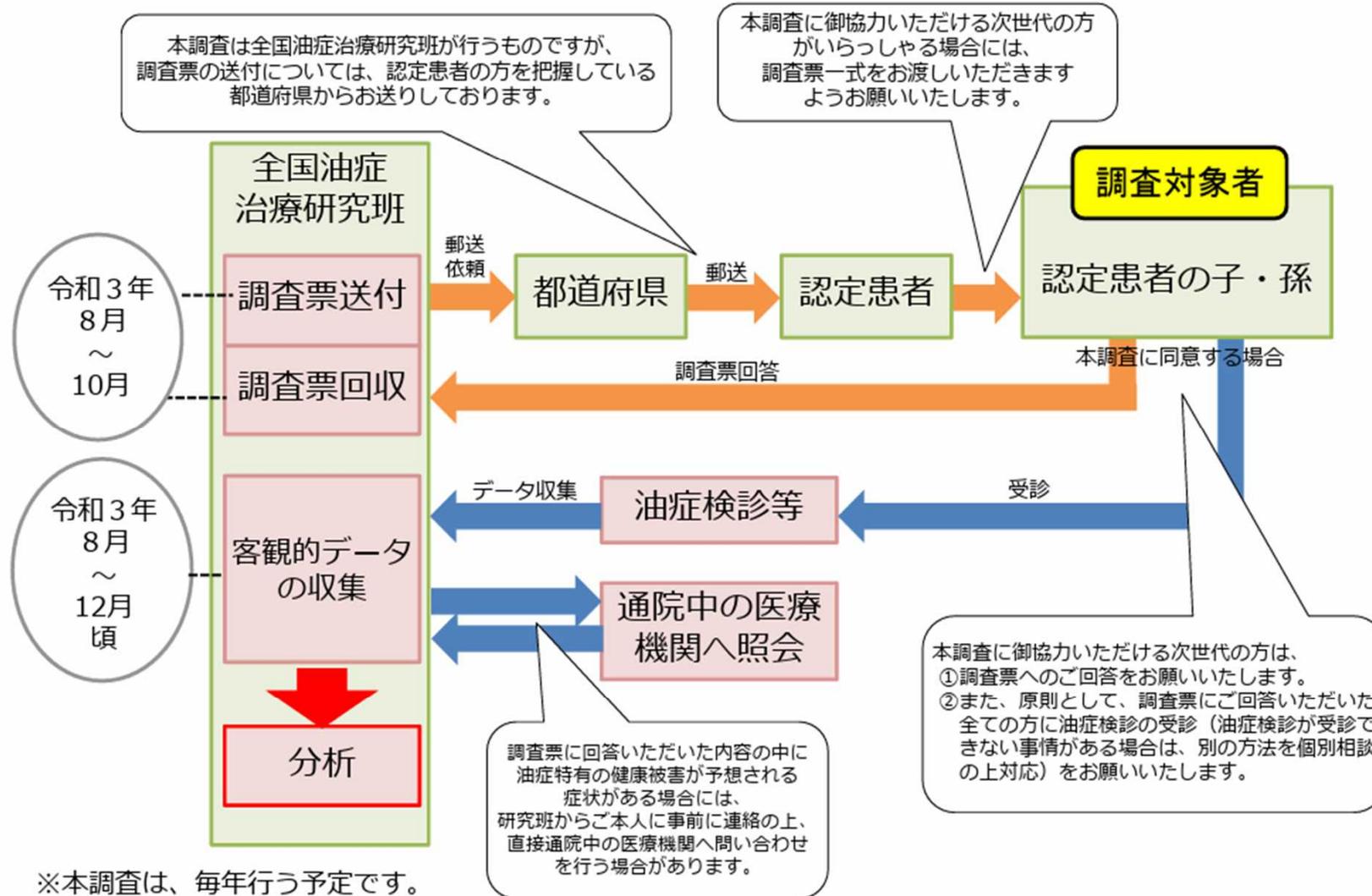
油症検診

客観的データ
(診察・血液データ等)

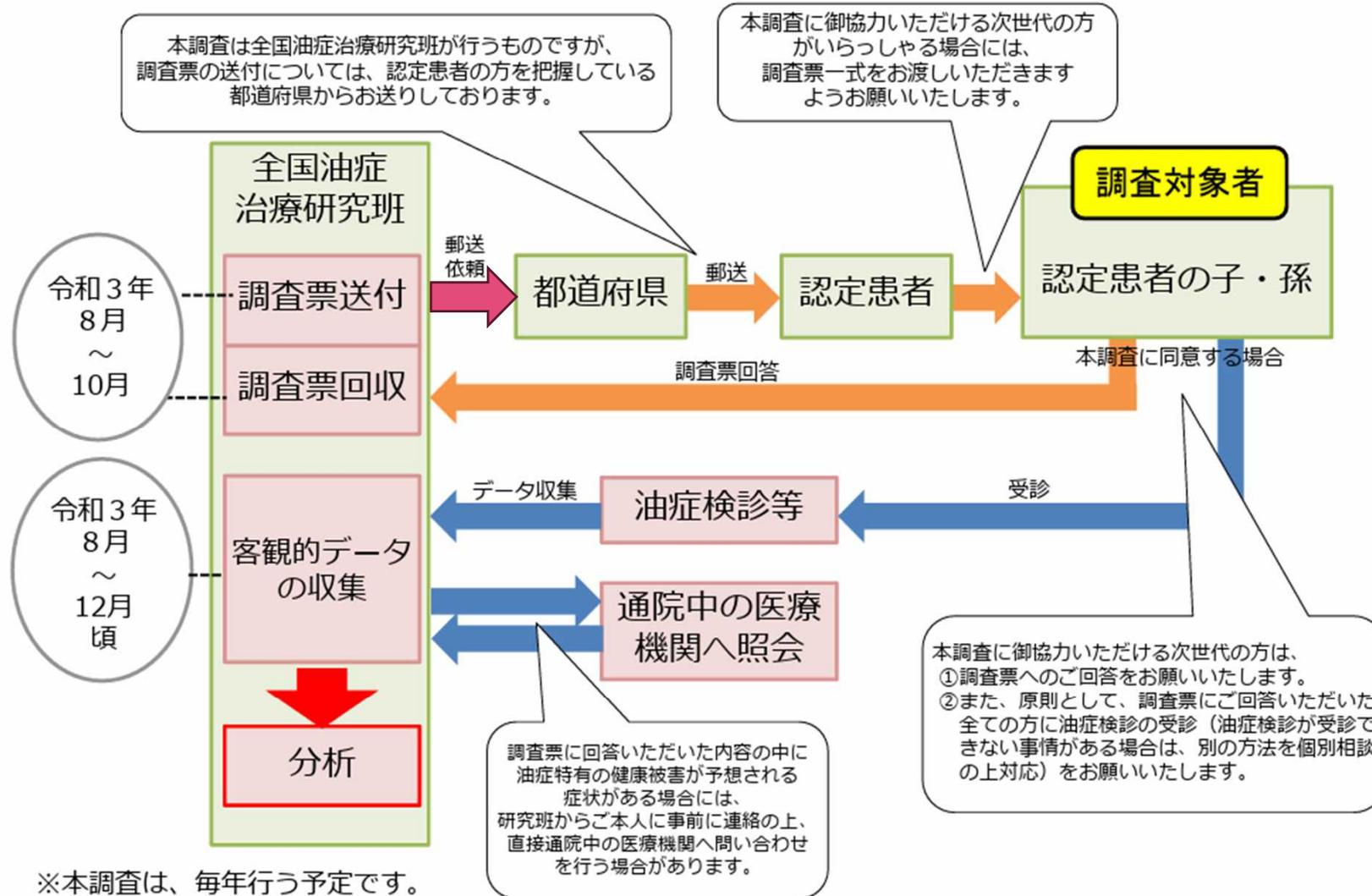
次世代への健康被害について
明らかにする

調査対象者……油症認定患者の子供と孫

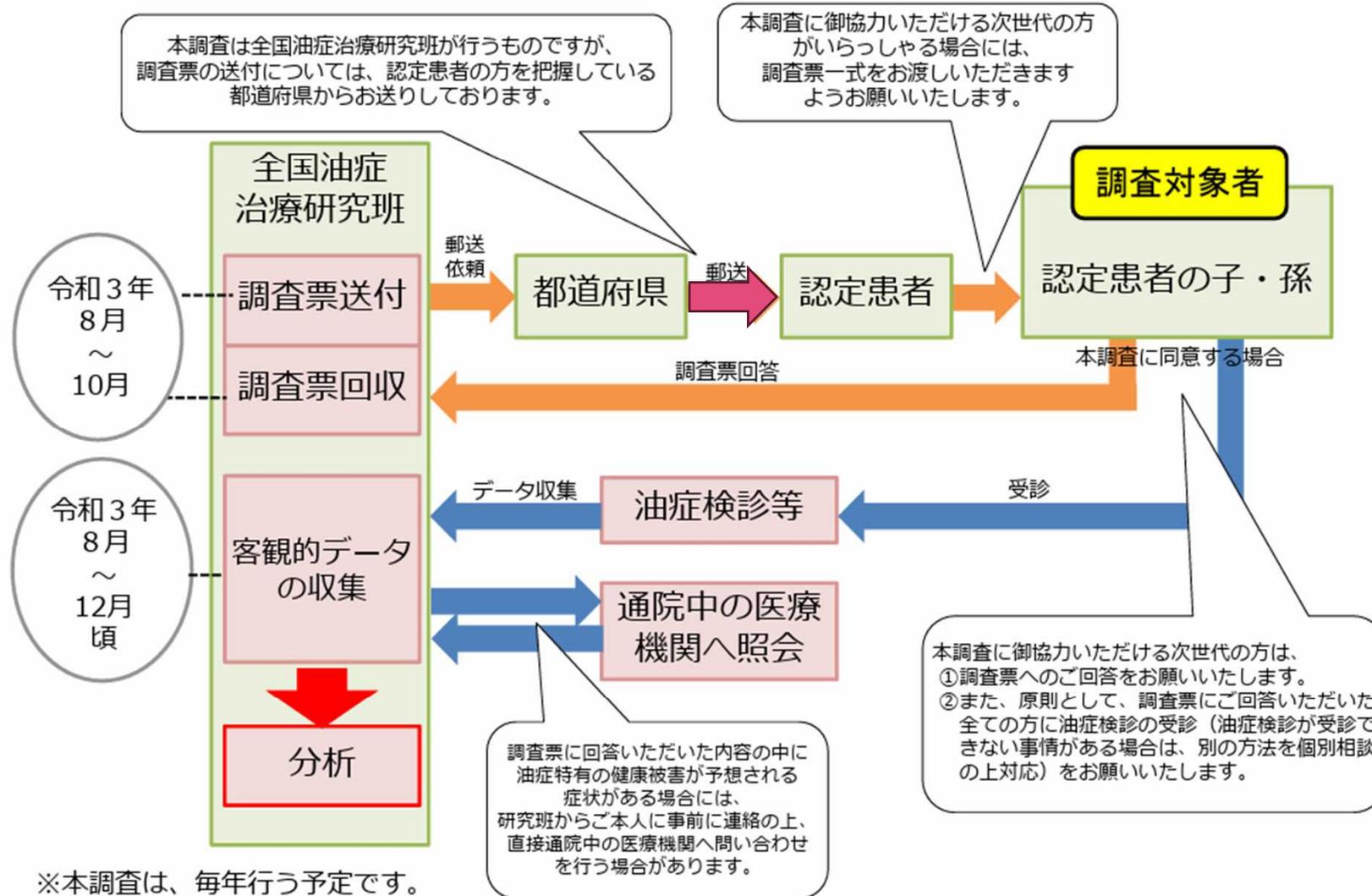
令和3年度 次世代調査 フロー図



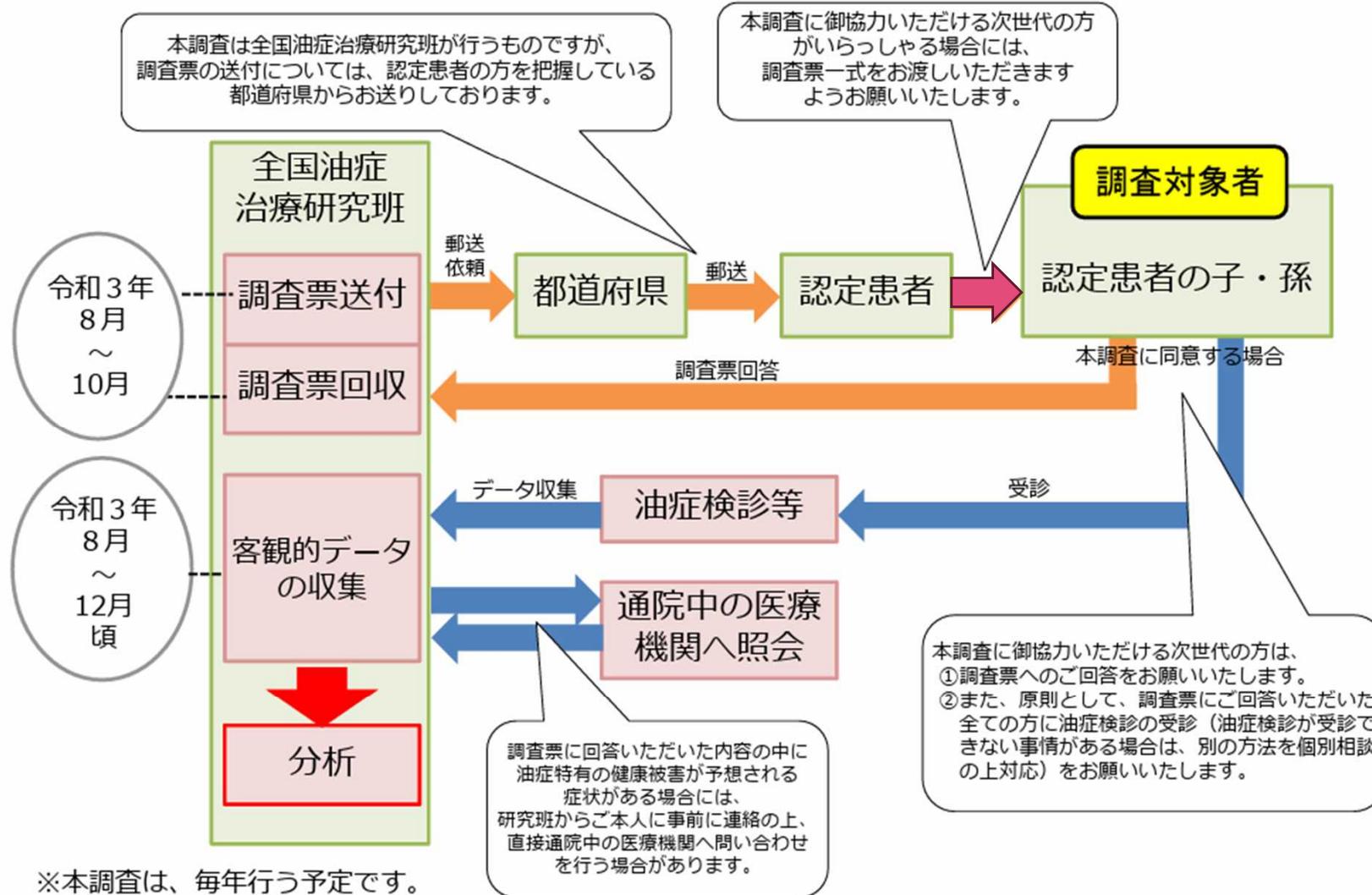
令和3年度 次世代調査 フロー図



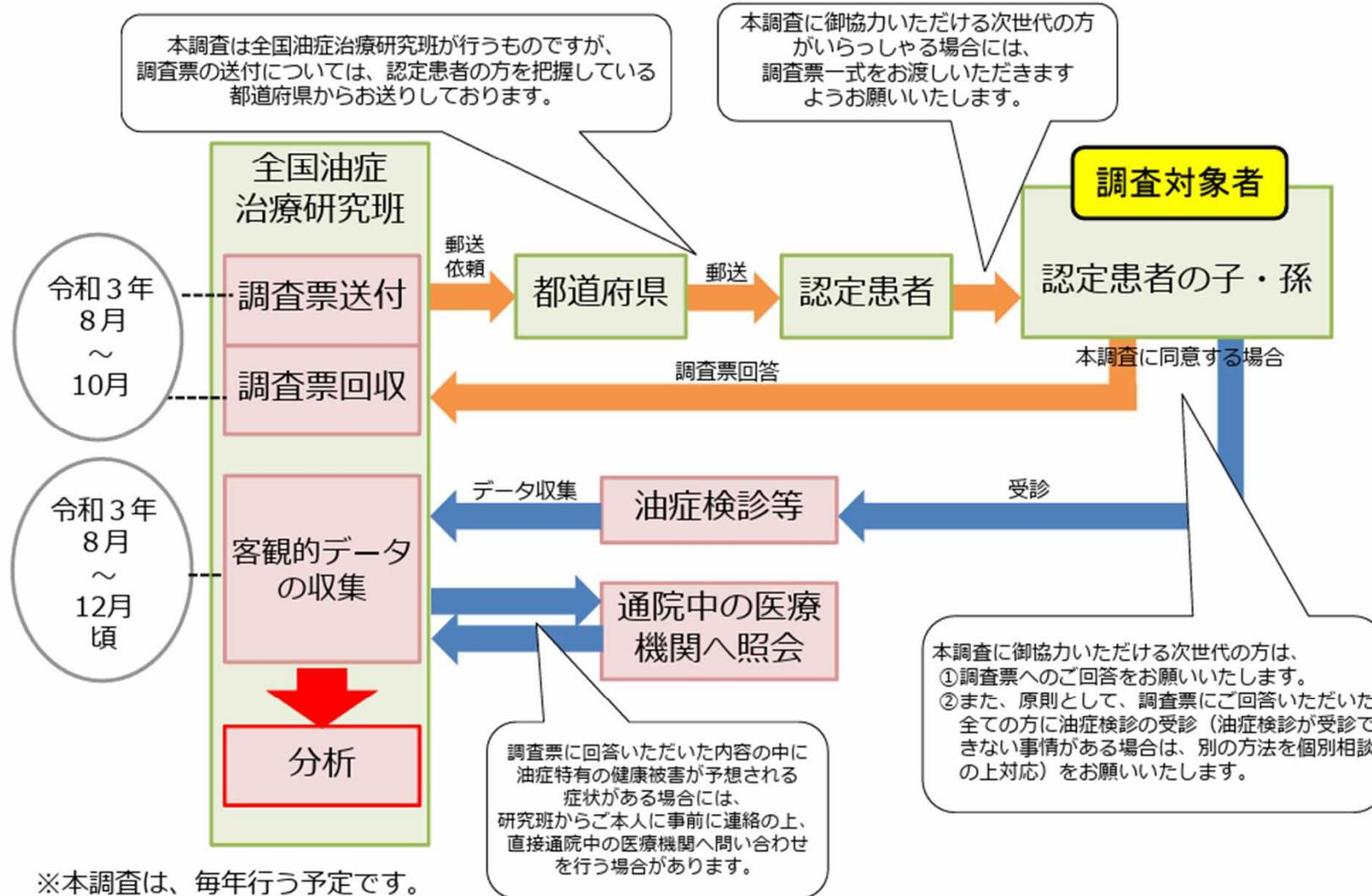
令和3年度 次世代調査 フロー図



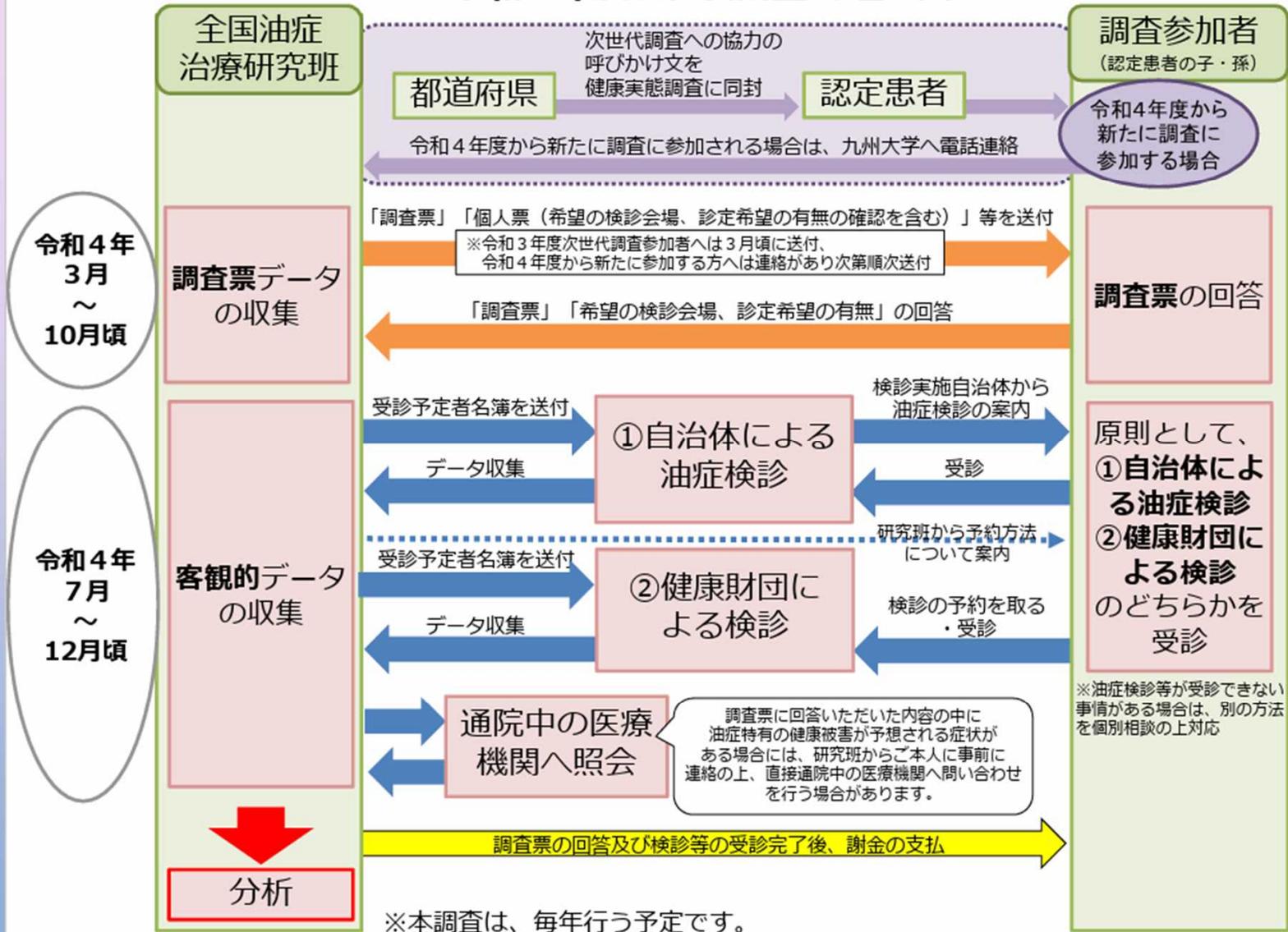
令和3年度 次世代調査 フロー図



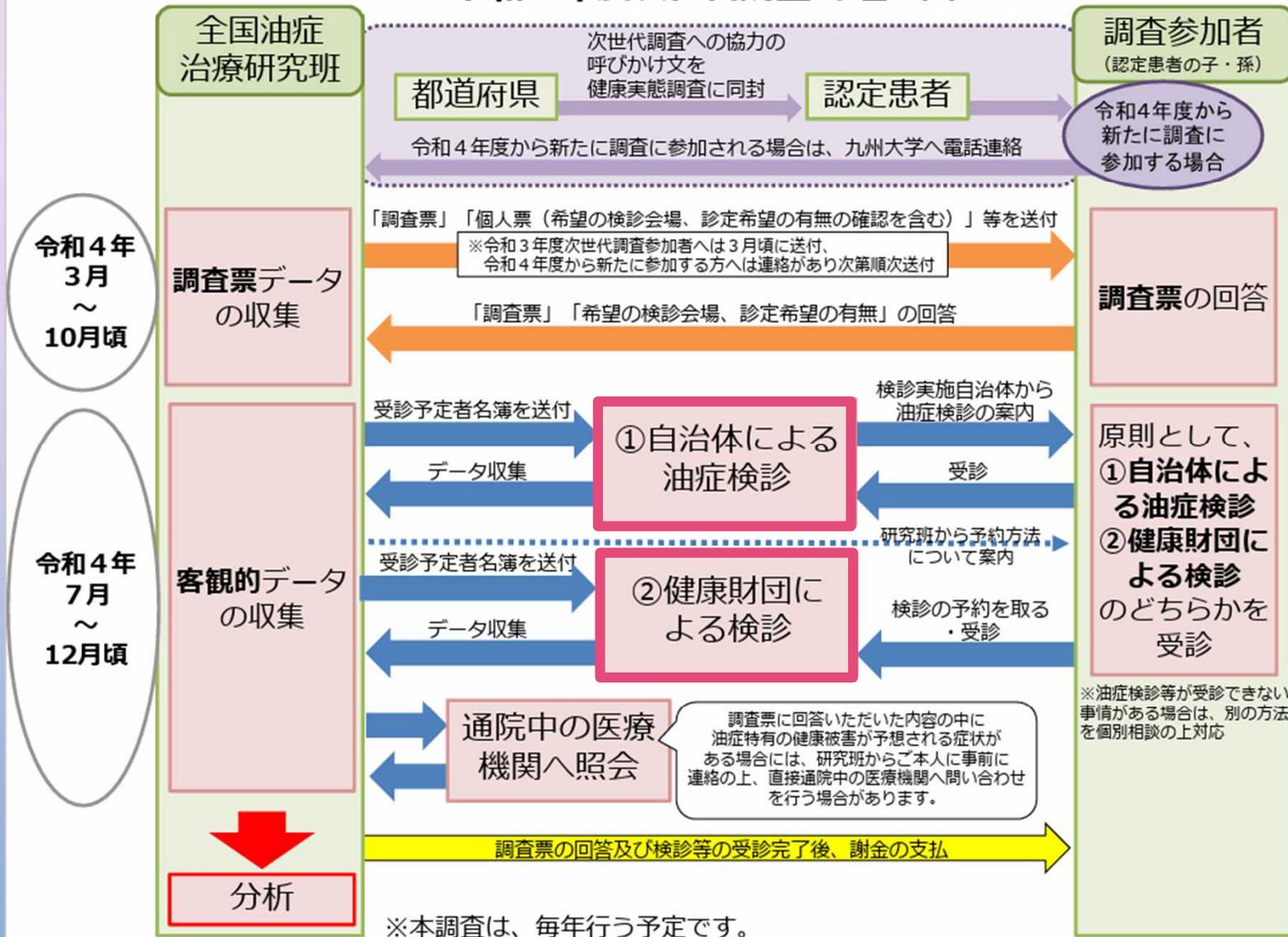
令和3年度 次世代調査 フロー図



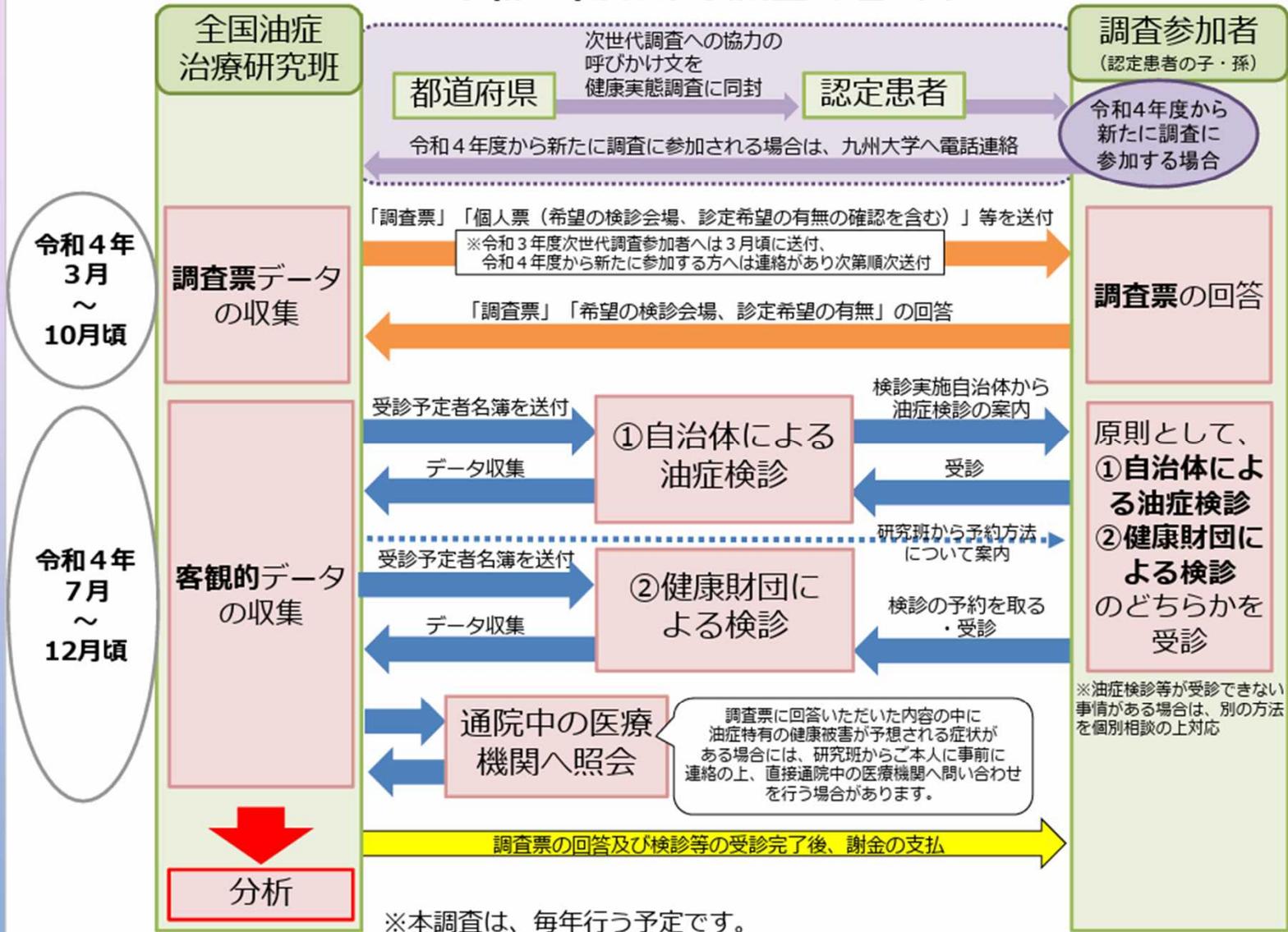
令和4年度次世代調査 フロー図



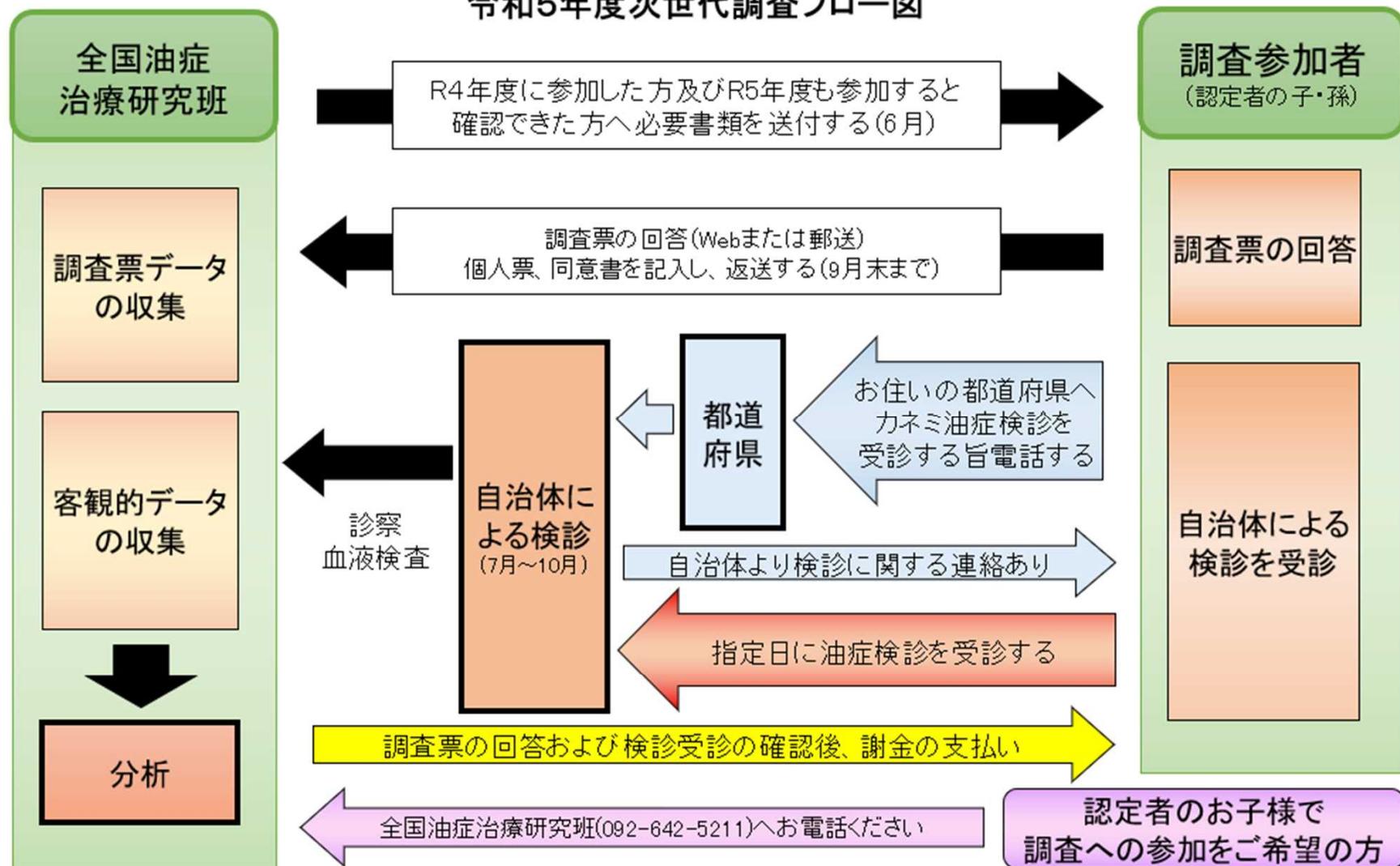
令和4年度次世代調査 フロー図



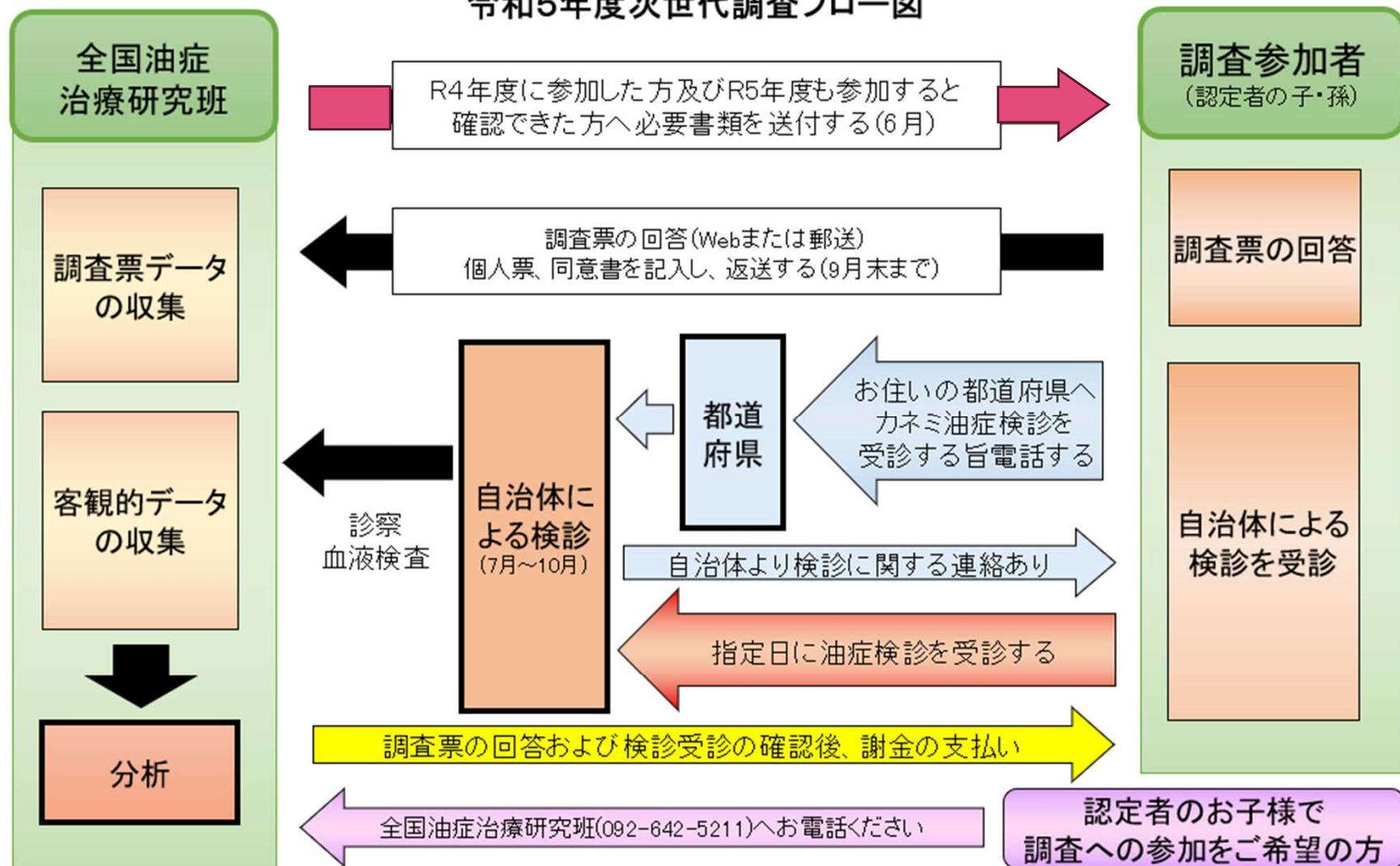
令和4年度次世代調査 フロー図



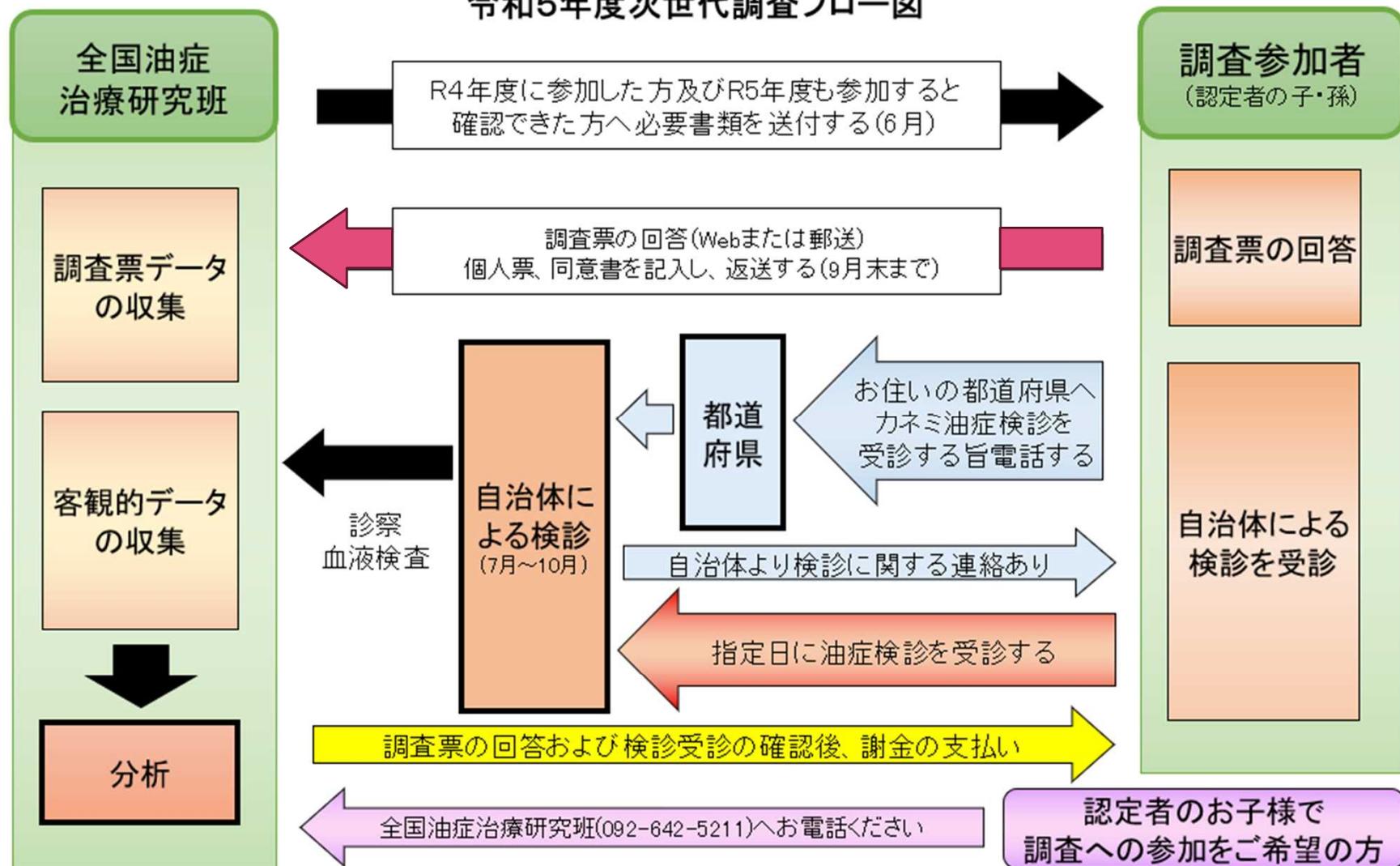
令和5年度次世代調査フロー図



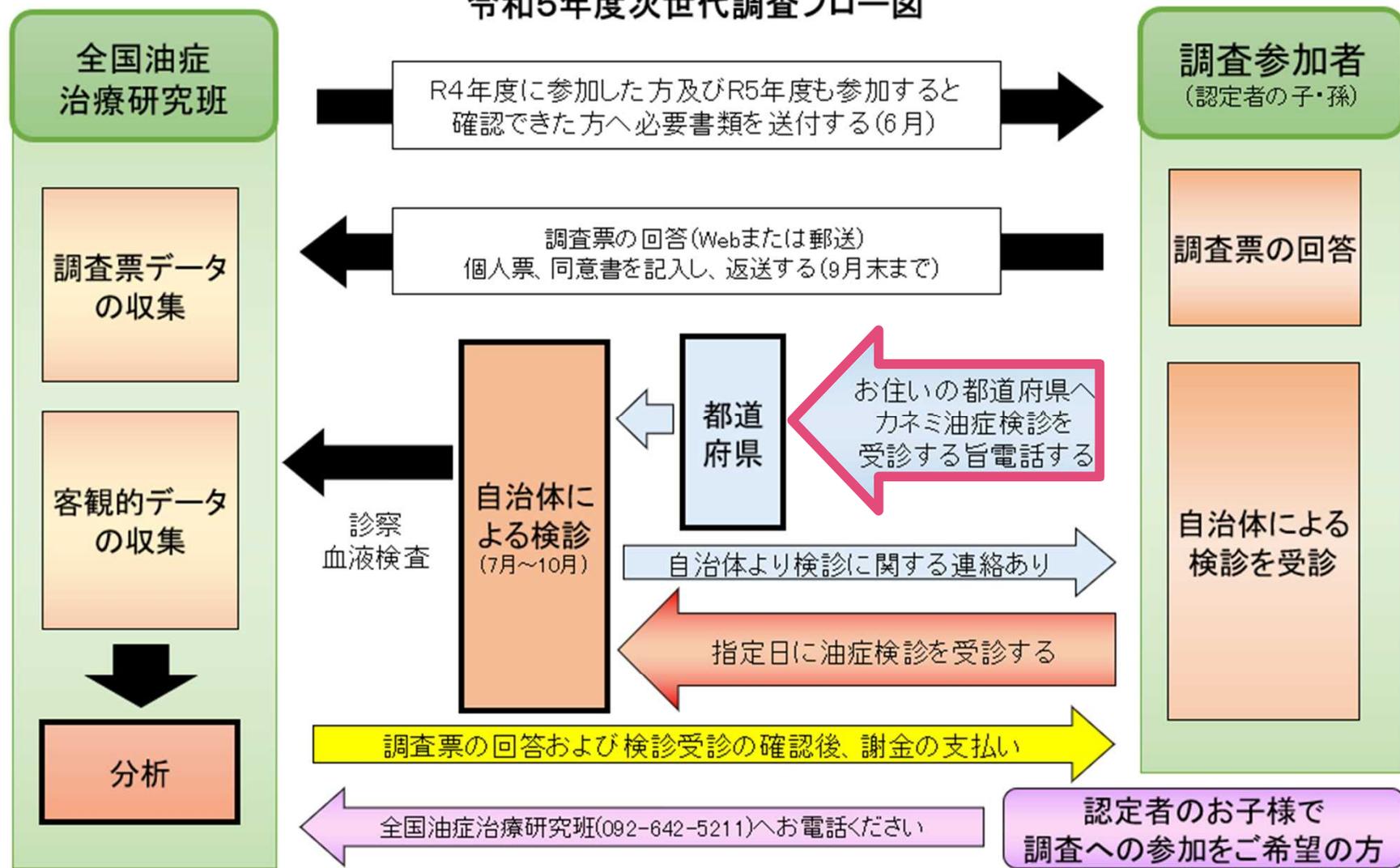
令和5年度次世代調査フロー図



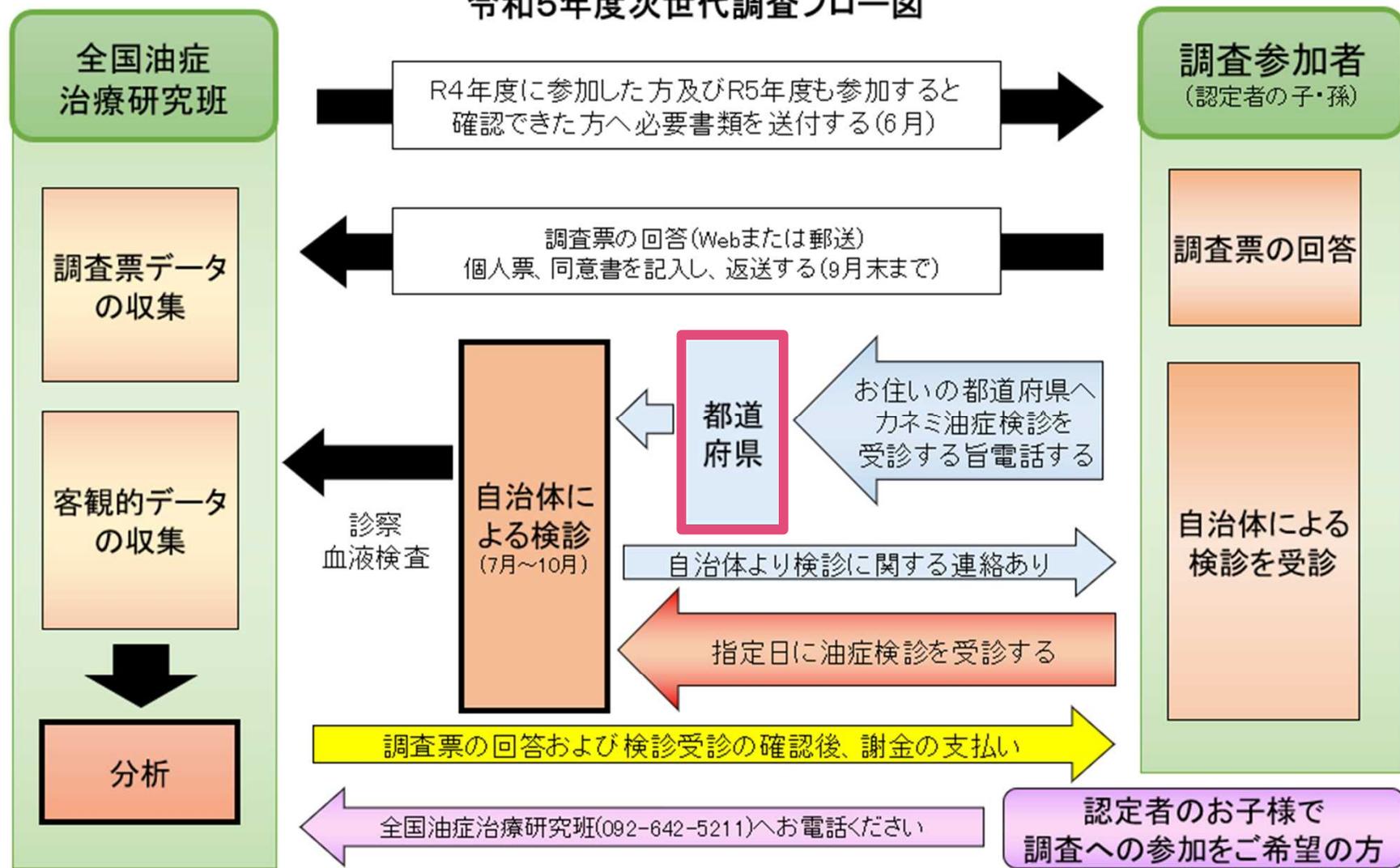
令和5年度次世代調査フロー図



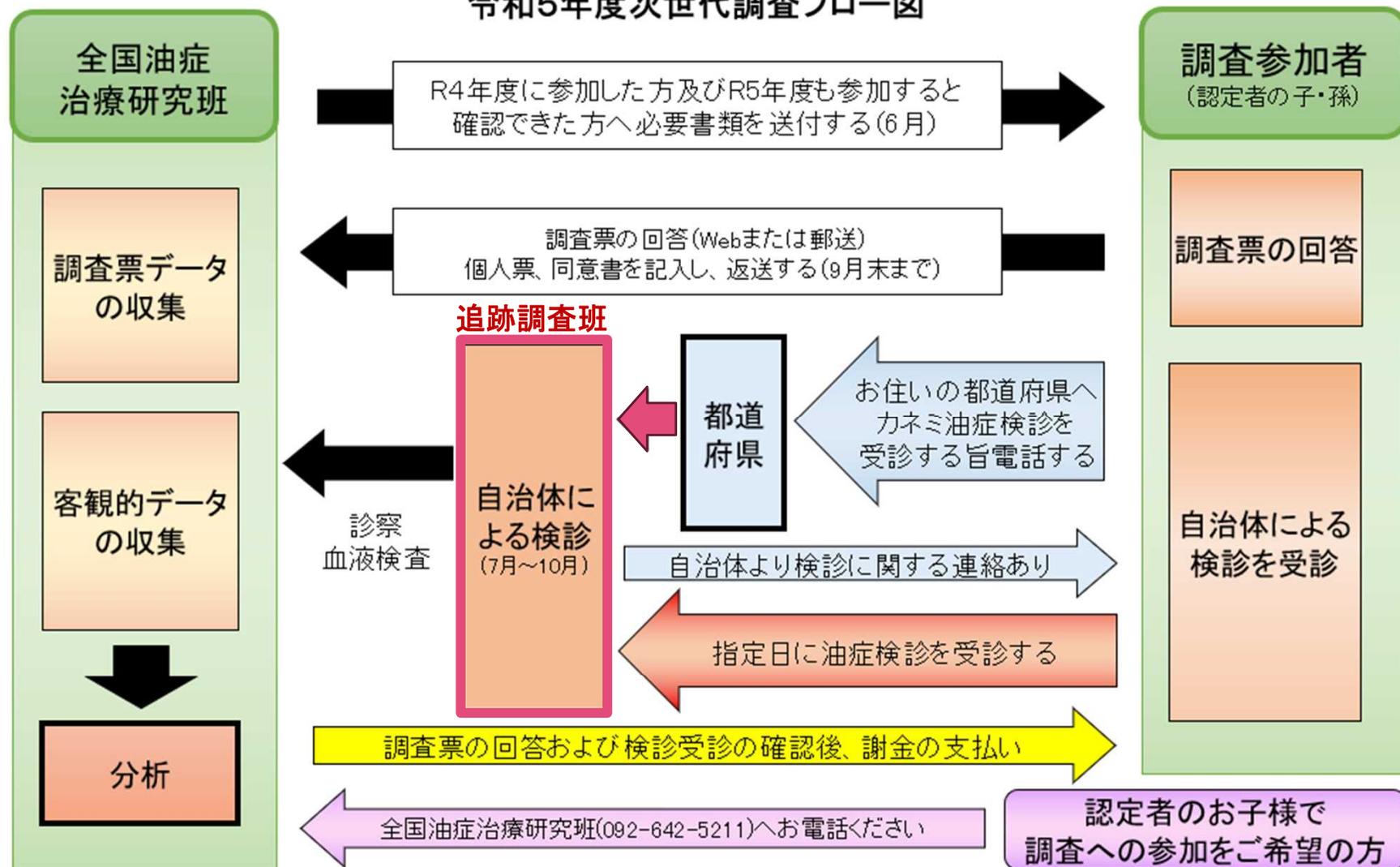
令和5年度次世代調査フロー図



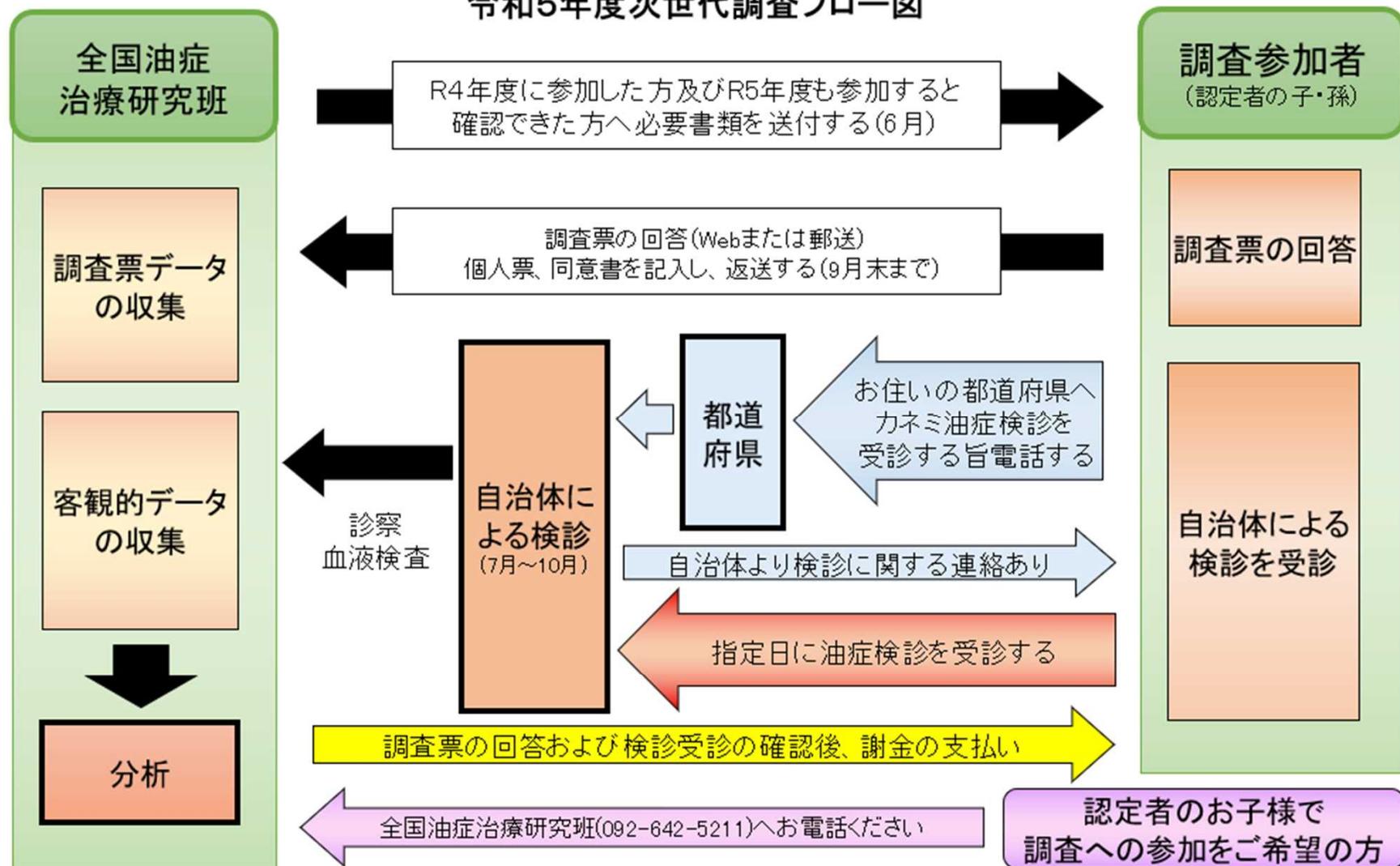
令和5年度次世代調査フロー図



令和5年度次世代調査フロー図



令和5年度次世代調査フロー図



令和5年度 カネミ油症次世代調査票

※各質問項目への回答にあたっては、選択肢が合致する選択肢がないなどで回答に迷われ
ないでください。

質問2 あなたは現在、病院や診療所に入院

- 1 はい → 病院・診療
2 いいえ

質問3 あなたはここ数日、病気やけがな
ありますか。

- 1 ある 2 ない

補問3-1 それは、どのような症状で
す。○をつけてください。○の中で
1つ記入してください。

- | | |
|------------------|----------------------|
| 01 熱がある | 15 せきや
痰 |
| 02 はがだるい | 16 鼻がつか
ぬ |
| 03 寝れない | 17 せいで
のせ |
| 04 いらいらしやすい | 18 胃のも
の |
| 05 もの忘れする | 19 下痢 |
| 06 頭痛 | 20 便秘 |
| 07 めまい | 21 食欲不
振 |
| 08 目のかすみ | 22 腫瘍・
がん |
| 09 物を見づらい | 23 痔によ
る出血 |
| 10 耳なりがする | 24 音が
高い |
| 11 きこえにくい | 25 舌く
さり |
| 12 動悸 | 26 かみ
にや
む |
| 13 息切れ | 27 発熱
(38℃
以上) |
| 14 前胸部に痛みが
ある | 28 かゆみ |
- 最も気
なる

補問3-2 最も気になる症状に対して、
あてはまるすべての番号に○

- 1 病院・診療所に通っている (注射、処置
など)
2 おんぼ・はり・きゅう・柔道整復師 (接
骨) など
3 売薬をのんだり、つけたりしている
4 それ以外の治療をしている
5 治療をしていない

③



こちらのQRコードを読み取り
スマートフォンで回答すること
ができます。集計作業効率化のた
めできるだけWebフォームよ
りご参加ください。

カネミ油症 次世代調査 調査票



2023年4月
全国油症治療研究会

締め切り：2023年 9月末日

質問4 (病気やけが)で病院や診療所(医師、歯科医師)、
ろう・柔道整復師(施術所)に通っていますか。(住診、訪
の症状で通っているものを答む)

2 通っていない → 質問5へ

質問5 (病気やけが)で通っていますか。あてはまるすべて
の番号に○をつけてください。その中で最も気になる病名
の番号を1つ記入してください。

- | | |
|--------------------|------------------------|
| 15 急性腸炎 | 32 腎臓の病気 |
| 16 アレルギー性鼻炎 | 33 前立腺肥大症 |
| 17 慢性閉塞性肺疾患 (COPD) | 34 神経痛又は神経後遺症 (変形期後遺症) |
| 18 喘息 | 35 骨折 |
| 19 その他の呼吸器系の病気 | 36 骨折以外のけが・やけど |
| 20 胃・十二指腸の病気 | 37 貧血・血液の病気 |
| 21 肝臓・胆のうの病気 | 38 悪性新生物(がん) |
| 22 その他の消化器系の病気 | 39 妊娠・産後 (の産後、産後経過) |
| 23 歯の病気 | 40 不妊症 |
| 24 アトピー性皮膚炎 | 41 その他 |
| 25 その他の皮膚の病気 | 42 不明 |
| 26 傷寒 | |
| 27 関節リウマチ | |
| 28 関節症 | |
| 29 腎臓病 | |
| 30 糖尿病 | |
| 31 骨粗しょう症 | |
- 最も気になる病名の
番号記入欄 →

健康上の懸念で日常生活に何か影響がありますか。

ない → 質問6へ

どのようなことに影響がありますか。あてはまるすべての番号
をつけてください。

- 1 仕事、衣服着脱、食事、入浴など
2 掃除などが困難される
3 睡眠 (寝付や覚醒などが困難される)
- 4 運動 (スポーツを含む)
5 その他

次世代調査個人票

現住所と郵送先が違う場合はここに理由も記載する

次世代調査への参加の意思について

自治体(カネミ油症担当者)に伝えてよいかの確認

① 次世代調査個人票【必ずご記入ください】

フリガナ	旧姓	性別	男性・女性
氏名			
生年月日	昭和・平成・令和	年 月 日生	(現在 歳)
血縁の油症認定患者氏名をご記入ください(父・母もしくは祖父・祖母) <input type="checkbox"/> 一前回記入済みの方はチェック			
続柄()	氏名()	生年月日	昭和 年 月 日
続柄()	氏名()	生年月日	昭和 年 月 日
※本人以外が回答する場合は氏名も記載して下さい		氏名()	本人との関係()
現住所	〒	都道府県	市区町村
郵送先	<input type="checkbox"/> 現住所と同じ人はチェックをしてください		
住所(現住所と違う人はご記入ください)	〒	都道府県	市区町村
氏名(宛名が違う人はご記入ください)			
*現住所と郵送先が違う人は理由の該当するところにチェックを入れてください。 「受け取れないため」「離れた場所にいるため」といった理由はお避けください。			
<input type="checkbox"/> カネミ油症のことを家族に話していないため、知られたくない			
<input type="checkbox"/> カネミ油症のことを義理の家族に話していないため、知られたくない			
<input type="checkbox"/> その他 ()			
電話番号 (携帯電話)	(固定電話)		
電話を受けやすい時間帯	電話を受けやすい曜日		
メールアドレス	@		

※九州大学油症センターのメールアドレス [yusho-c@med.kyushu-u.ac.jp] を受信できるように設定をしてください(パソコンから送信します)

令和5年度次世代調査への参加について (1つにチェックしてください)

- 令和5年度次世代調査へ参加する (検診も受診する予定)
- 令和5年度次世代調査へは「油症次世代調査票」のみで参加する (謝金はありません)
- 令和5年度次世代調査には参加しない (次年度再度案内を送ります)
- 今後は次世代調査に参加しない (以後こちらから案内は郵送しません)
- その他 ()

令和5年度検診の受診について (提出時の考えを1つにチェックしてください。後で変更されても良いです)

- 油症検診を受診する予定にしている。
- 油症検診を受診しない (謝金はありません)
- 油症検診を受診するかどうか現時点ではわからない

次世代調査票(アンケート)の提出について (どちらかにチェックしてください)

- Webにて提出
- 郵送にて提出

あなたが次世代調査に参加していることを自治体(カネミ油症担当者)に伝えて良いですか?

- 自治体へ伝えてよい
- 自治体へは伝えないでほしい

相手先登録依頼書(振込口座用紙)の変更 有 無

※変更が有の方と今回初めての方は相手先登録依頼書を提出してください。

同意書

令和5年度

患者さまへ 臨床研究のご説明

カネミ油症の実態調査

この説明文書は、あなたにこの研究の内容を正しく理解していただき、あなたの自由な意思に基づいて、この研究に参加するかどうかを判断していただくためのものです。

この説明文書をお読みになり、十分に考えてからこの研究に参加するかどうかを決めてください。たとえ参加されなくても、今後の治療に不利益になることはありません。また、不明な点があれば、どんなことでも相談窓口お気軽に質問してください。

1. 臨床研究について

九州大学病院では、最速の治療を患者さんに提供するために、病気の特性を研究し、診断法、治療法の改善に努めています。このような診断や治療の改善の試みを一般に「臨床研究」といいます。その一つとして、九州大学病院油症ダイオキシン研究診療センターが主体となり、全国油症治療研究会とともに、油症の患者さんを対象として油症の病態解明に関する「臨床研究」を行っています。

今回の研究の実施にあたっては、九州大学医系地区部局臨床研究倫理審査委員会の審査を経て、研究機関の長より許可を受けています。この研究が許可されている期間は、令和8年6月30日までです。

2. 研究の目的や意義について

油症は PCB やダイオキシン類が混入したカネミ油を摂食して発症した複合中毒です。油症の患者さんには塩素ざそう、眼脂過多（目やにが多い）、皮膚・爪・粘膜の色黒沈着、痰や咳、手足のしびれや全身倦怠感などの症状がみられました。1968年に油症が発生して約50年が経過しました。その間に PCB やダイオキシン類は体内からほとんど排泄されないことが分かり、多くの患者さんの血液中 PCB ダイオキシン類濃度は今なお高く、様々な症状を引き起こす原因であることが分かりました。我々の臨床研究は、1) 患者さんや次世代、次々世代の油症検診の結果を検討し、体内に長期残存している PCB やダイオキシン類がどのように毒性を発揮し、症状を起こしているのか、2) 基礎的研究を行いそのメカニズムを科学的に解明し、ダイオキシン類の毒性に対する治療法を見つけること、を

②

同意書

九州大学病院油症ダイオキシン研究診療センター・准教授・辻 学 殿

私は「カネミ油症の実態調査(次世代調査)」の臨床研究について、以下の説明を受けました。

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 1. 臨床研究について | <input type="checkbox"/> 9. 個人情報の取扱いについて |
| <input type="checkbox"/> 2. 研究の目的や意義について | <input type="checkbox"/> 10. 試料や情報の保管等について |
| <input type="checkbox"/> 3. 研究の対象者について | <input type="checkbox"/> 11. 研究の費用について |
| <input type="checkbox"/> 4. 研究の方法について | <input type="checkbox"/> 12. 利益相反について |
| <input type="checkbox"/> 5. 研究に関する利益と
予測される負担や不利益について | <input type="checkbox"/> 13. 研究に関する情報公開について |
| <input type="checkbox"/> 6. 健康被害が発生した場合の
対応について | <input type="checkbox"/> 14. 特許権等について |
| <input type="checkbox"/> 7. 経済的負担又は謝礼について | <input type="checkbox"/> 15. 研究を中止する場合について |
| <input type="checkbox"/> 8. 研究への参加とその撤回について | <input type="checkbox"/> 16. 研究の実施体制について |
| | <input type="checkbox"/> 17. 相談窓口について |

上記に関する説明を十分理解した上で、研究に参加することに同意します。

なお、この同意はいつでも撤回できることを確認しています。

同意年月日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

ご署名 _____

代諾者ご署名 _____

提供する試料、情報等が本研究終了後も保存され、将来新たに計画・実施される医学研究に、倫理審査委員会の新たな承認の後、使用されることに同意します。

なお、この同意はいつでも撤回できることを確認しています。

同意年月日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

ご署名 _____

代諾者ご署名 _____

次世代調査に関するお願いおよび説明

令和5年度 油症次世代調査へご協力をお願いします

油症患者の次世代の方々の健康状態について、令和5年度も調査を継続いたします。ご協力をお願いします。

「油症次世代調査票」「次世代調査個人票」「同意書一式」「相手先登録依頼書」等を送付いたしました。今年度は必要書類すべてを一括でご返送ください。期限を9月末としております。また、諸事情から本年度の調査は受けたくないという選択も可能です。その場合には「令和5年度次世代調査には参加しない」または「今後は次世代調査に参加しない」などの意向を「個人票」に記入しご返送ください。不参加の意向があれば連絡は致しません。

1. 令和5年度の検診について

次世代調査では油症検診を受診していただくことが必要です。検診の窓口はお住いの都道府県になっております。別紙に電話番号を載せておりますので、ご住所の窓口へお電話して、『次世代調査に参加しており、カネミ油症検診を受診したい』旨をお伝えください。その後自治体から連絡があり、指定日に検診を受診してください。検診会場により日程や検診者の受け入れ状況が異なります。申し込み日時によっては検診を受けられない場合があることをご了承ください。

会場などについては厚生労働省のホームページに記載されております。カネミ油症に関するページの「令和5年度のカネミ油症に係る検診の実施」の項よりご覧ください。(各会場の油症検診が決定しだい更新されます。また令和5年度は健康財団等の検診会場はありません)

2. 「油症次世代調査票」について

今年度より「油症次世代調査票」はスマートフォンやパソコンから直接入力できるようになりました。Web入力もどうぞご利用ください(詳しい使用方法は「送付した書類について」の中に記入しています)。従来通りに「油症次世代調査票」に直接ご記入する場合は、他の書類と一緒に同封のレターバックでご返送ください。9月末を締め切りとしておりますが、記入が済み次第、お送りいただきたいと思います。

3. 調査協力費(謝金)のお支払い

本調査にご協力いただいた場合には、国立大学法人九州大学謝金支給基準に則り、謝金(1万円)の支払いを予定しています。

調査票の返信と検診の受診が確認出来次第、謝金をお支払いする予定です。(令和4年度からは、原則検診受診と調査票記入後の返送の両方にご協力された場合のみ支払われますので、ご注意ください。この調査は認定患者さんを対象とした健康実態調査票とは扱いが異なります。)

自治体の検診が終了しましたら受診者名簿にて確認後に謝金の支払い手続きを行います。同一都府県で複数回検診がある場合は最終の検診が終了してからの確認になりますので、振込までに時間を要します。11月末までに振込がない場合はお問い合わせください。

謝金がお支払された方には、後日、支払調書が九州大学より送付されます。確定申告が必要な方は資料としてご利用ください。

送付した書類について

送付した書類は「令和5年度油症次世代調査のお願い」「次世代調査個人票」「同意書お文」「相手先登録依頼書(振込口座)」「令和5年度油症次世代調査票」「油症検診のための「令和5年度次世代調査 フロー図」送付した書類について」です。この用紙を含め、計っております。他にレターバックが入っております。ご確認ください。

ごあつちの注意事項

調査は、油症次世代の方のような健康障害が出現し困っておられるのか、また、今まで抱かれた不安や悩み、思いを共有するために施行しております。できるだけご本人の言葉でごいただきたいと思っております。

情報について

調査については「油症次世代調査」に関してのみ使用し、その厳正な管理と、保護に努めます。

おしごとについて

できるだけご本人の現住所を選択していただきたいと思います。諸般の事情でカネミ油症周りの方に知られたくないという方は、その旨をお知らせください。できる限り、配慮いたします。

次世代調査票について

よりスマートフォンやパソコンより直接入力することができます。スマートフォンの場合はQRコードより入力画面へお入りください。お名前代わりに「油症次世代調査票」の表紙の前の4桁の数字とお誕生日の月日を入力してください。またパソコンの方は下記の欄をご覧ください。業務作業の効率化のため、可能な限りWebでのご回答をお願いします。Webの場合、入力を途中で中断されますと最初からやり直しになりますのでご注意ください。次世代調査票」に直接記入してご回答の場合は他の書類と一緒にご郵送ください。

※、筆記回答とも9月末が締め切りになります。



こちらのQRコードをスマートフォンで読み取り調査票にアクセスしてください。
パソコンからの回答をご希望の方は、URLをお送り致しますので、[yusho-c@med.kyushu-u.ac.jp]へメールしてください。その際、お名前と4桁のコード番号もお知らせください。

5. 同意書について

「臨床研究のご説明」の説明文を読み、必ずご自身が同意書にチェックと署名をしてください。本研究は『カネミ油症の実態調査』に含まれておりますので、その同意書の2か所に署名をしたものをご返送ください。自治体での検診では、別途同意書の提出が必要になります。(身体の都合や幼児などで署名が難しい場合は代筆者にて代理署名をお願いします)

6. 相手先登録依頼書(振込口座登録)について

謝金の振込先は次世代調査に参加している本人名義の口座をお願いします。昨年または一昨年お送りいただいた書類と変更がない方はこの用紙は不要になります。変更のある方はご記入ください。また、今年度から新規にご参加いただく方はご記入後ご返送ください。

7. 書類の送付について

返送が必要な書類には以下のように赤字で番号が付いております。

①次世代調査個人票 ②同意書 ③油症次世代調査票 ④相手先登録依頼書

◆内訳があり、お薬手帳の写しを送付される方は同封してください。

1) 「次世代調査票」をWebにて回答する場合

①「次世代調査個人票」②「同意書」を必ず返送してください。
④「相手先登録依頼書」は内容の変更がある方と、新規に参加する方のみ返送してください

2) 送付された「油症次世代調査票」に回答を記入し、郵送する場合

①「次世代調査個人票」②「同意書」③「油症次世代調査票」を必ず返送してください。
④「相手先登録依頼書」は内容の変更がある方と、新規に参加する方のみ返送してください

3) 次世代調査票の回答をされない場合

①「次世代調査個人票」は記入し必ずご返送ください。
(「令和5年度次世代調査には参加しない」または「今後参加しない」などにチェックしてください)

今年度途中にお引越など住所や連絡先が変更になった場合はお知らせください。わからないことがありましたら下記連絡先までご連絡ください。

連絡先
〒812-8582 福岡市東区馬出3-1-1
九州大学病院 油症ダイオキシン研究診療センター
☎ 092-642-5211 (平日9時～17時)
メールアドレス yusho-c@med.kyushu-u.ac.jp



メールアドレスは上記のQRコードからも読み取れます

令和5年 次世代調査参加人数

次世代調査に関する書類を送付した人数・・・348名

次世代調査に関する書類の返送有(調査へ参加同意の方)・・・216名

上記の参加者の中で、油症一斉検診を受診した人・・・111名

令和5年度次世代調査への参加人数・・・・・・・・216名

次世代調査へ参加し油症検診も受診した人数・・・111名

今回何らかの回答があったが、次世代調査に参加していない人・・・18名

- ・令和5年度は参加しないと答えた人・・・・・・・・7名
- ・今後参加しないと答えた人・・・・・・・・6名
- ・調査票の返送がない、またはWebでの入力のみの人・・・5名

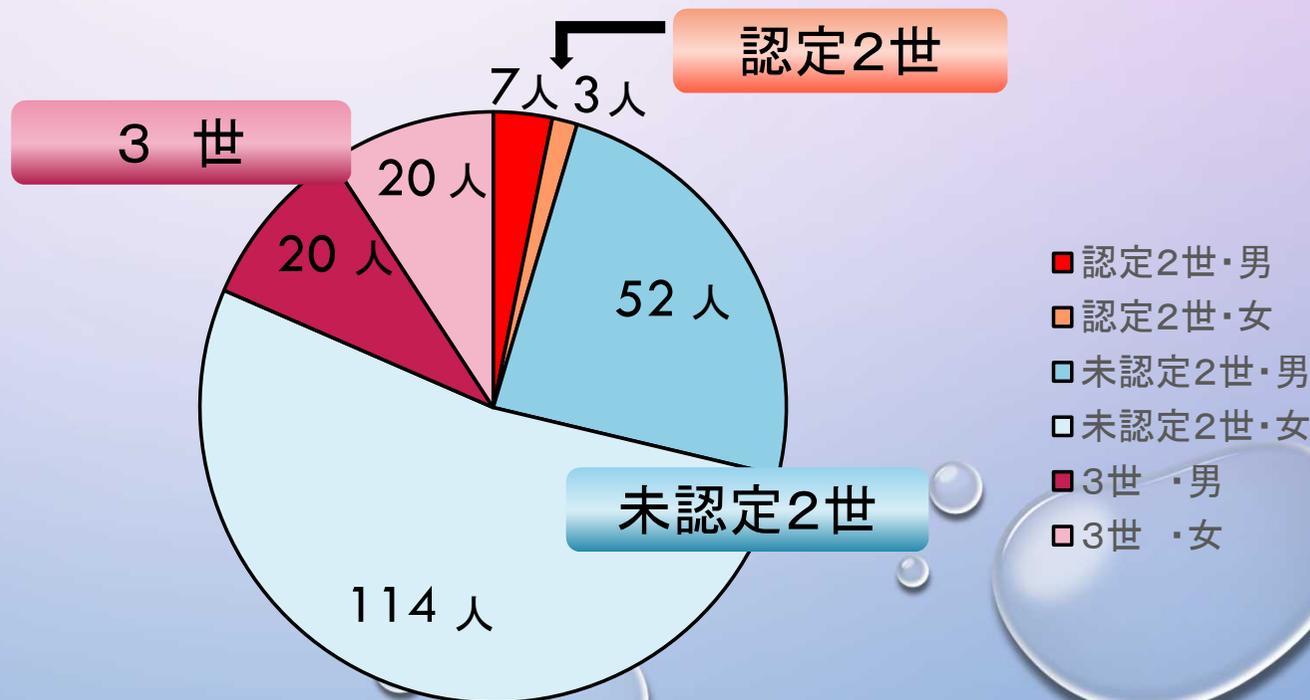
令和5年度 次世代調査参加者数

令和5年度次世代調査参加者の内訳

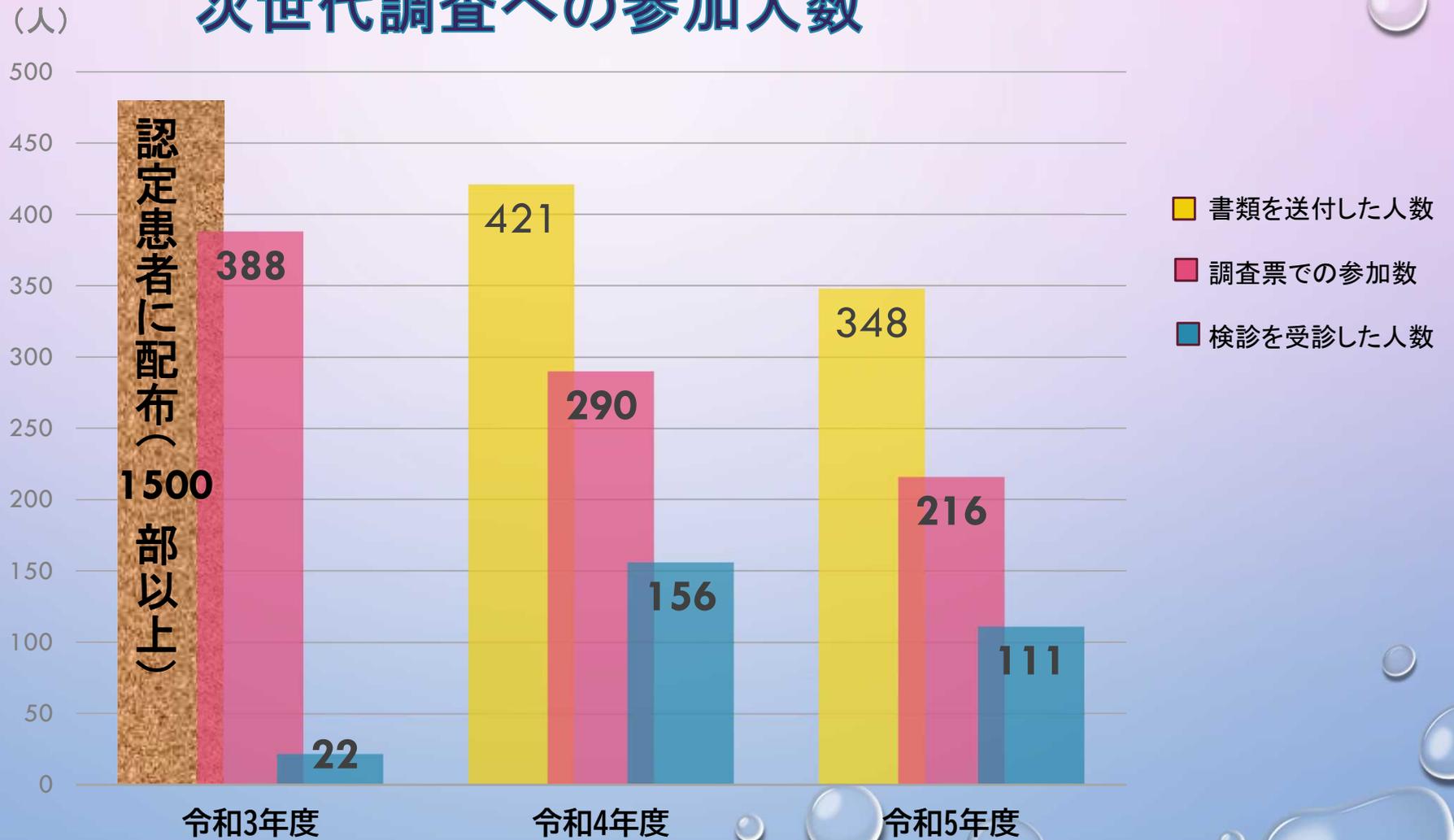
参加者合計 216名

男性 79名
女性 137名

認定2世・・・10名
未認定の2世・・・166名
3世・・・40名



令和3年度、令和4年度、令和5年度別 次世代調査への参加人数



これからの次世代油症検診についてのお願い

次世代調査対象者

油症認定患者の子供、孫で昭和44年(1969年)以降に生まれた人

・次世代調査に参加している場合・・・『次世代調査に参加しており、油症検診を受診したい』

・次世代調査に参加していない場合・・・親の情報を確認

親が認定患者の場合・・・①次世代調査について知っているか尋ねる

②次世代調査に参加するつもりはないか尋ねる

(本人の意向を重視する。無理には行わない)

次世代調査へ参加の
希望があれば
全国油症治療研究班へ
お電話を！

親が未認定者の場合・・・当時の生活状況を確認(親のカネミ油の摂取歴など)

→まず親の油症検診の受診を勧める

* 昭和44年以降に生まれた認定患者さん(2世)は今まで通り認定患者さんとして対応する

次世代調査に関してご質問、なんでもお尋ねください

連絡先

全国油症治療研究班

(九州大学病院 油症ダイオキシン研究診療センター)

☎ 092-642-5211

