

マスキューニングの追跡調査システムの実態 調査：研究班員所属の自治体へのアンケート

(分担研究：マス・スクリーニングシステムの情報収集・利用に関する研究)

猪股弘明¹⁾、中島博徳¹⁾、黒田泰弘²⁾

【要約】 追跡調査システムを今後確立する自治体に参考資料を提供する目的で、17名の班員が所属する20自治体における追跡調査システムを調査、検討した。

マスキューニング委員会の存在は50%であった。情報収集の最初の段階である、要精査者の受診確認の通知がシステム化されているのは20%と少なかった。精査結果をケース毎に検査機関へ手紙で返信するシステムは50%で実施されていた。検査機関、委員会、行政担当部や保健所、精査機関、のいずれかあるいは複数が、患者情報を十分に把握していると思われたのは約70%自治体であった。情報収集や予後調査において、患者のプライバシーを問題にする回答もある反面、小児慢性疾患制度を利用する所もあった。

結論：患者情報収集システムの確立を推進、提言するような指導が必要である。患者情報収集の主体を各自治体で明確にする必要がある。要精査者の受診医療機関は少なくとも把握する必要がある。精査結果情報や予後調査に対しての患者のプライバシーの問題を解決する必要がある。

【見出し語】 新生児マスキューニング，追跡調査システム，患者情報収集

【研究方法】

追跡調査システムを今後確立する自治体に参考資料を提供する目的で、19名の班員に対して所属する22自治体における追跡調査システ

ムをアンケート調査した。17名の班員から20自治体の結果が回収された。

1) 帝京大学市原病院小児科 2) 徳島大学小児科

【結果】

表1および2に調査内容と回答をまとめた。

【考案】

自治体にマススクリーニング委員会組織があるのは50%であった。これは、10年前の成瀬らの調査結果^{1), 2)} (以下、成瀬調査)の55%と同じ結果であった。精査機関が少ないところに委員会が不必要かと予想したが、委員会が無い10自治体のうち、精査機関が2つ以下のところは2自治体だけであった。90%の委員会は活発な活動がなされていて、成瀬調査(38%)よりも増加していた(表1-1)。精査機関を指定または推薦していない4自治体には委員会組織もなく、追跡システムに難点があると思われた(表1-2)。情報収集の第1段階である、精査者の受診確認方法として、受診確認を返信するシステムを実施しているのが4自治体しかなく、精査機関が不明となったり、問い合わせに労苦を要している(表1-3)。精査結果の収集方法として、「ケース毎に検査機関へ手紙で返送するシステム」を実施しているのは50%で、成瀬調査の29%より増加していた。しかし、「検査機関は情報を受けていない」は25%もあり、成瀬調査の19%、芳野の調査³⁾での24%とあまり変りなかった(表1-4)。精査結果のうちの、診断名だけを把握しているのは、検査機関および委員会ともに約70%あり、臨床所見や検査成績も把握しているのは約50%であった。行政の担当課が精査結果を把握しているところもあった。2自治体では、いずれの機関でも十分な把握はなされていないようであっ

た。患者調査票は多くの自治体で存在していなかった。小児慢性特定疾患の申請書を参考にして患者情報を把握している自治体もあった(表1-5)。予後調査はほとんどで実施されていなかった(表2-7)。精査結果の収集に検査機関が苦勞しているという回答があった。また、追跡調査にあたり、患者のプライバシーを問題にしている回答もあった(表2-8)。総合的に、患者情報を十分に把握していると思われる自治体は約70%と考えられた。

【結語】1. 患者情報収集システムの確立を推進、提言するような指導が必要であろう。2. 情報収集の主体を各自治体で明確にする必要があろう。3. 要精査者の受診医療機関は少なくとも把握する必要があろう。4. 精査結果情報や予後調査に対しての患者のプライバシー問題を解決する必要があろう。

今回の調査にご協力いただいた班員および関係機関の方々(表3)に深謝いたします。

【文献】

- 1) 成瀬 浩ら：厚生省研究班昭和58年度報告書。
- 2) 成瀬 浩ら：代謝異常スクリーニング研究会報, 8:27, 1983
- 3) 芳野 信ら：厚生省研究班平成2年度報告書。

表 1 . 追跡調査システムの実態調査のアンケート内容と回答 (その1)

1. 貴自治体に、マス・スクリーニング委員会のような組織がありますか？
- a. 有り 10自治体 / 20自治体 b. 無し 10 / 20
- 有る場合
- 1) その構成は、
- | | | | |
|----------------|----------|--------------|---------|
| a. 行政機関 | 10 / 10 | b. 採血機関 (産科) | 7 / 10 |
| c. 検査機関 (センター) | 10 / 10 | d. 精査機関 | 10 / 10 |
| e. その他：医師会 | 3 / 10、他 | | 3 / 10 |
- 2) 活動状況は、
- | | |
|------------------------------------|--------|
| a. 活動している (年に1回以上開催) | 9 / 10 |
| b. 形式的に存在しているだけである。
(年1回未満で不定期) | 1 / 10 |
2. 精査対象者に対して、受診する精査機関の指定あるいは推薦を行なっていますか？
- a. 実施している 16 / 20 b. していない 4 / 20
- 実施している場合
- 精査機関の数は幾つでしょうか？
- | | |
|-------|---------|
| 1施設 | 3 / 16 |
| 2施設以上 | 12 / 16 |
| 無記入 | 1 / 16 |
3. 精査対象者が精査受診したことの確認はどの様に行なっていますか？
- | | |
|--------------------------------|---------|
| a. 受診確認のハガキが添付されていて、検査機関へ返送する。 | 4 / 20 |
| b. 精査結果の通知として行なっている。 | 10 / 20 |
| c. 特に行なっていない。 | 2 / 20 |
| d. その他の方法： | |
| 保健所が実施 | 3 / 20 |
| 検査機関が問い合わせる | 1 / 20 |
4. 精査結果の情報はどの様に収集されていますか？
- | | |
|----------------------------------|---------|
| a. ケース毎に、検査機関へ手紙で返信するシステムになっている。 | 10 / 20 |
| b. 検査機関 (または委員会) が精査機関へ問い合わせている。 | 6 / 20 |
| c. 検査機関は情報を受けてはいない。 | 5 / 20 |
| d. その他： | |
| 保健所から県へ報告 | 1 / 20 |
| 一部症例だけ報告される | 1 / 20 |
- (1施設は疾患により、aとbに分れる)
5. 精査結果のどのような内容を把握していますか？
1. 検査機関は次の内容を把握している。
- | | | | | | |
|--------------|---------|---------|--------|---------|--------|
| a. 診断名 | 15 / 20 | b. 臨床所見 | 8 / 20 | c. 検査成績 | 9 / 20 |
| d. 全て把握していない | 4 / 20 | 無記入 | 1 / 20 | | |
2. マスクリーニング委員会は次の内容を把握している。
- | | | | | | |
|--------------|--------|---------|--------|---------|--------|
| a. 診断名 | 7 / 10 | b. 臨床所見 | 4 / 10 | c. 検査成績 | 5 / 10 |
| d. 全て把握していない | 3 / 10 | | | | |
3. 貴自治体としての疾患別の患者調査票が存在しますか？
- | | | | | | |
|----------|---------|----------|--------|----------|--------|
| a. 代謝異常 | 3 / 20 | b. クレチン症 | 5 / 20 | c. 副腎過形成 | 5 / 20 |
| d. 存在しない | 13 / 20 | 無記入 | 2 / 20 | | |
4. 上記に該当しない場合、詳しい患者情報はどの様に把握されていますか？
- 各々1自治体 *精査機関が1つゆえ、そこで把握されている。 *小児慢性疾患の申請書により把握されている *行政担当課が精査機関に問い合わせている *一部の医療機関の一部の疾患のみ把握している

表 2 . 追跡調査システムの実態調査のアンケート内容と回答 (その 2)

6. 検査機関が自治体へ報告する患者数はどの段階ですか？
 a. 精査数で報告する 7 / 20 b. 精査機関からの診断名で報告する 11 / 20
 c. その他 : a または b 2 / 20
7. 予後調査は行なっていますか？
 a. 精査機関が 1 施設であるので、そこで行なわれる。 1 / 20
 b. 複数の精査機関の場合、 1. 共同で 1 / 20 2. 主施設が 2 / 20
 3. 委員会として 2 / 20 c. 行なっていない 14 / 20
8. 以上のアンケート以外で、貴自治体として患者情報収集に関して実施していることがありましたら教えてください。あるいは、患者情報収集に関する問題点がありましたらご記入下さい。
 1. 精査機関からの精査結果が催促しても返送されない場合がある。診断名の表現が不統一である。
 2. 年度毎に要精検児一覧表を作成している。「小慢制度」を活用している。
 3. 患者のプライバシー保護の問題でシステム化は現段階では不可能。一部疾患はその度に調査をしている。
 4. 予後調査は委員会でも必要であるとの方向で検討中であるが、プライバシーの問題もあり実現していない。

表 3 . 調査協力施設および氏名 (敬称略)

北海道大学小児科：藤枝憲二	秋田大学小児科：高田五郎、高橋 勉
東北大学小児科：多田啓也	自治医科大学小児科：松井 陽、 岡部 一郎
栃木県保健衛生事業団：山根則幸	埼玉小児医療センター：山口修一
東京医科歯科大学小児科：下澤和彦	帝京大学市原病院小児科：猪股弘明、 中島博徳
神奈川こども医療センター：諏訪城三	山梨医科大学小児科：大山建司
浜松医科大学小児科：五十嵐良雄、小川治夫	福井医科大学小児科：須藤正克
福井県福祉保健部：永田幸恵	岐阜大学小児科：折居忠夫、鈴木康之
滋賀医科大学小児科：島田司己、藤田泰之	滋賀県保健衛生協会
京都府立医科大学小児科：沢田 淳	京都府保健環境部健康対策室
京都市衛生局保健衛生部：服部直人	大阪市立大学小児科：一色 玄
大阪府立母子保健総合医療センター：和田芳直	大阪市環境保健協会：藤本昭栄
徳島大学小児科：黒田泰弘	徳島県保健環境センター：松原育美
久留米大学小児科：芳野 信	



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



【要約】追跡調査システムを今後確立する自治体に参考資料を提供する目的で、17名の班員が所属する20自治体における追跡調査システムを調査、検討した。

マスキング委員会の存在は50%であった。情報収集の最初の段階である、要精査者の受診確認の通知がシステム化されているのは20%と少なかった。精査結果をケース毎に検査機関へ手紙で返信するシステムは50%で実施されていた。検査機関、委員会、行政担当部や保健所、精査機関、のいずれかあるいは複数が、患者情報を十分に把握していると思われたのは約70%自治体であった。情報収集や予後調査において、患者のプライバシーを問題にする回答もある反面、小児慢性疾患制度を利用する所もあった。結論:患者情報収集システムの確立を推進、提言するような指導が必要である。患者情報収集の主体を各自治体で明確にする必要がある。要精査者の受診医療機関は少なくとも把握する必要がある。精査結果情報や予後調査に対しての患者のプライバシーの問題を解決する必要がある。