静岡県における先天性副腎過形成症・追跡システム確立への取り組みと問題点
（分担研究：スクリーニングの情報管理に関する研究）

五十嵐良雄，小川治夫

要約　静岡県における新生児内分泌・代謝異常マス・スクリーニングの円滑化と追跡調査のため，行政，出生機関，スクリーニング実施機関，二次精密検診担当医による連絡会議を組織した。正しい追跡調査のためには精密検診病院の地域や交通の便を考慮した整備が必要であることが判明した。

見出し語：連絡会議の組織，二次精密検診病院の整備，追跡調査とプライバシー保護

研究方法　静岡県における新生児内分泌・代謝異常マス・スクリーニングで発見された患児の経過・予後追跡のシステムを確立するために，出生機関，スクリーニング実施機関，二次精密検診機関，行政の各部門代表者により，現在の問題点について討議を行った。また，追跡調査を永続的に行うための問題点についても討議した。

結果　静岡県に先天性代謝異常等検査事業連絡会議を設ける。構成は県保健衛生部（行政），静岡県予防医学協会（スクリーニング実施機関，血液濾紙検査機関），二次精密検診（指定病院　担当医），日本母性保護産婦人科医会（日母）静岡県支部長（出生機関）の四者からなる。討議の結果現状の分析として以下の問題点があげられ，対策が検討された。

1．現状では，二次採血，精密検診をすすめるのみで，患者か，疑陽性者か，またその予後については統一的に把握されていない。したがって，連絡会議で追跡の必要がある。

このためには追跡調査委員会を連絡会議の下に組織して，常時，追跡を行う必要があるが，この際，行政（連絡会議）が収集した情報をどこまで利用できるか，両者の間に「プライバシー保護に関する取り決め」を作製しておかねばならない。具体的には氏名，住所，本籍，国籍などは非公開とし，また収集された資料を他の目的（就学，就職など）に利用してはならないこととする。

浜松医科大学小児科(Dept. of Pediatrics, Hamamatsu University School of Medicine)

2．濾紙検体の不良などが，ある医療機関に集中する際は，連絡会議の議を経て，日母を通じて指導する。

3．二次精密検査機関の偏在について．県東部地区には，日本マス・スクリーニング学会，日本小児内分泌学会の会員が勤務している病院がない。さらに交通の便が悪く，もし二次精検病院に西部地区（浜松など）を指定すると，交通に往復6時間位かかることとなる。また，交通費も東京都などへ行く方が少なくてすむ。などの点から，東部地区に適当な二次機関を作る方法などが討論された。

考察　静岡県は東西に長く，東海道新幹線の駅の数でも6つあり，人口，都市の分布は東海道に沿っているため患者の東西間の移動には交通費，時間ともに，問題が大きい。

とくに伊豆半島地区にはこの傾向が著しい。したがって，各地区に専門的な診療の可能な二次精密検診機関を指定することが，リコールされた対象者の通院，および，追跡調査の精度をあげるためには必須の問題である。

また，東京都のような大都市と比較すると病院勤務の小児科医数が少なく，1病院あたり1～2名の場合が多い。とくに，内分泌代謝専門医は少なく，小児医療の中心である県立こども病院でも常勤医は1名である。このため緊急時の連絡体制を作ることも必要であり，また，非専門医でも適切な診療を行えるようフアックスなどを利用した医療支援システムの採用も考えられる。しかし実際問題として，各市中病院は，各地の大学病院から派遣された医師団で日常診療が行われているため，ある特定の疾患のみに限って，医療支援を申し出ても，利用される可能性は少ない。したがつて，大学病院との系列を考慮に入れた二次病院の再編成や，専門医が一時不在の際の連絡先などを考える必要があると思われる。

また，県全体の連絡会議を頻回に召集する事は不可能なので，常時，機能できる追跡委員会を作る必要があるが，この際，プライバシーの保護，およびその範囲，責任者を明記した取り決めを行政との間に結ぶ必要がある。追跡調査の結果を，実りあるものとするためには二次精密検診システムの整備が必須であり，また，早急に取り結ぶ必要のあることが判明した。

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　静岡県における新生児内分泌・代謝異常マス・スクリーニングの円滑化と追跡調査のため，行政出生機関，スクリーニング実施機関，二次精密検診担当医による連絡会議を組織した。正しい追跡調査のためには精密検診病院の地域や交通の便を考慮した整備が必要であることが判明した。