

新生児スクリーニングにおける追跡調査の実態とその対策について  
－アンケート調査の解析－  
(分担研究：スクリーニングの情報管理のあり方に関する研究)

藤枝 憲二\* 福士 勝\*\*

**要約:** 新生児スクリーニングの実施主体である自治体で、追跡調査システムが整備されていると回答があったのは48自治体中10自治体(20.8%)であり、システムはないが一応追跡調査情報が得られていると回答した5自治体を加えても1/3に過ぎない。システムや組織がない理由として、38自治体中20自治体は厚生省からの通知がなく予算化が難しいと答えており、12自治体は対象数が少なすぎてシステムや組織を造るのは経済的に効果が低いためと回答している。しかし、システムがない38自治体中37自治体でもシステムと組織が必要と回答しており、36自治体は厚生省からの通知により可能になるとしていることから、追跡調査に関する厚生省の通知により全自治体での追跡調査システムの構築が可能になると考えられる。また、この追跡調査の組織担当部門としては、自治体の母子保健主管課が17(35.4%)、検査機関10(20.8%)、両者の組み合わせが9(18.9%)とこれらで75%を占めた。精査機関およびこれと検査機関や行政との組み合わせは各1自治体、委員会方式は3自治体、その他は検討中やわからないであった。これより行政の母子保健主管課が中心となって実施したいと考えていることがうかがえるが、この理由としては個人情報保護上、公的機関が行うべきであることと関連していると考えられた。一方、追跡調査システム確立後得られた情報の提供に関しては、各自治体の個人情報保護条例によりかなり制限されるが45自治体が可能であるとしていることから、追跡調査に必要な最低限の情報と自治体が提供しうる最大限の情報をまとめて全国レベルでの追跡調査システムを検討しなければならないと考える。

**見出し語:** 新生児スクリーニング、追跡調査システム

#### 研究方法

新生児スクリーニングの実施主体である全国の都道府県、政令指定市における、スクリーニング陽性者と確定患者の追跡調査システムの現状と問題点、全国レベルの追跡調査機関への情報提供の可能性を調査することにより、全国レベルでの長期

追跡調査システムの確立に必要な事項を検討する。

全国の47都道府県、12政令指定市の母子保健主管課に対して、下記の項目のアンケート調査を行った。

1) 新生児スクリーニングの追跡調査機関・システムの有無

---

\*北海道大学医学部小児科, \*\*札幌市衛生研究所

ある場合:運営主体、組織構成、追跡調査実施  
部門、情報の集計・解析・管理部門、  
追跡調査フォームの有無、情報の関  
係機関へのフィードバックの有無

ない場合:ない理由、追跡調査機関設立の予  
定及び可能性の有無、設立のための  
条件・要望追跡調査フォームの統一  
化の可能性

2)追跡調査情報のデータベース化を担当すべ  
き部門

3)追跡調査中央機関への情報の提供の可能性

4)自治体単独での追跡調査情報の解析・利用シ  
ステム構築の可能性

以上のアンケート結果から現状を解析して現在  
のシステムで可能な追跡システム及び今後のある  
べきシステムを検討した。

## 研究結果

1)アンケート回収率

全国47都道府県・12政令指定都市中48自治  
体(81.4%)から回答が得られた。

2)追跡調査のための組織及び機関の有無と現状

① 48自治体中15自治体中(31.3%)で追跡  
調査が何等かの形で実施されていた。この  
中で10自治体(20.8%)では追跡調査の  
ための組織化がなされており、委員会形式  
が6、検査機関である自治体の衛生研究所  
と小児病院が各1、精査機関である大学病  
院が1、保健所が1自治体であった。特に追  
跡調査組織がなくても調査が行われている5  
自治体はいずれもスクリーニング対象数が  
少ない自治体であり、検査機関と精査機関  
との関係が良好な地域であった。

② 10自治体の追跡調査機関の運営主体は自  
治体(母子保健主管課、検査担当衛生研究  
所及び小児病院)が5、医師会は2、大学小  
児科、検査機関、スクリーニング委員会が各

1ヶ所であった。

③ 組織の構成は自治体、検査機関、精査機  
関の組み合わせが2、これに医師会や学識経  
験者を加えているのが6、検査機関及び保健  
所が各1ヶ所であった。

④ 追跡調査に関する規定(内規)は10自治  
体中5自治体で制定されていた。情報の集計・  
解析・管理担当部門は、検査機関と精査機  
関の組み合わせが4、保健所または委員会が  
各2、検査機関または精査機関が各1自治  
体であった。規定の追跡調査フォームがある  
のは6自治体、情報を関係機関へフィード  
バックしているのは4自治体であった。

⑤ 組織がない理由は38自治体中、厚生省の  
通知がなく予算化が困難が20(52.6%)が、  
スクリーニング対象数が少なく患者数も少な  
いため組織化の効果が低い12(31.6%)、  
その他に組織化のための人材がない、精査  
機関が多すぎて追跡調査困難が各1、無回  
答が4であった。今後追跡調査機関の組織  
化の条件としては、厚生省からの通知とし  
たのが36(94.7%)、関係医療機関との連携  
が6(15.8%)、わからないが6自治体で  
あった。

3)今後追跡調査情報のデータベース化を担当す  
べき部門

行政の母子保健担当部門が17(35.4%)、検  
査機関が10(20.8%)、行政と検査機関の組  
み合わせが9(18.8%)で、これらで36自治  
体(75%)が占めた。精査機関及びこれと  
検査機関や行政との組み合わせが各1自治  
体、委員会方式は3自治体であり、検討中  
・わからないが6自治体であった。

4)追跡調査中央機関への情報の提供の可能性

無条件で提供可能が1(2.1%)、条件付きで可  
能が45(93.8%)、不可能が2(4.2%)であり、  
条件としては各自治体の個人情報保護条例  
による制限があること、追跡調査中央機  
関の行政上での位

置づけが理由となっていた。

#### 5) 全国的に統一された追跡調査フォームの使用の可否

回答のあった47自治体中、あれば使用するが36(76.6%)、内容に応じて使用するが7(14.9%)、残りの4自治体(8.5%)は既に独自のものがあり変更できないと回答していた。

#### 6) 自治体単独での追跡調査情報の解析・利用システム構築の可能性

回答のあった47自治体中、5自治体は実際に現在機能しており、26自治体(55.3%)は追跡調査機関の組織化により自治体単独で情報の解析・利用システムの構築が可能と回答しており、13自治体(27.7%)が不可能と回答していた。

### 考案

わが国の新生児スクリーニング実施主体である自治体の母子保健主管課へのアンケート調査の結果から、回答のあった48自治体の中で患児の追跡調査機関が組織され、システムとして機能していたのは10自治体だけであった。これに追跡調査データが何らかの方法で得られている5自治体を加えても全体の1/3の自治体において追跡調査データがまとめられているに過ぎず、残りの2/3の自治体における追跡調査システムの構築が急務と考えられる。各自治体とも追跡調査機関の必要性は認めているが、厚生省からの通達がないため追跡調査機関設置の根拠がなく、予算化も難しいことが追跡調査システム構築の最大の障壁となっており、全国の自治体における追跡調査システムの確立には厚生省からの指導通知が必須と思われる。その他には自治体によっては年間のスクリーニング数が少なすぎて患者数が少ないため、特別な機関を設置するよりも保健所や衛生研究所等の自治体の母子保健・疫学関連部門で十分対応できるところや、精査機関の数が多すぎて自治体だけでは対応できないところ等様々である。従って、自治体の規模や精査

治療医療機関の数の相違を考慮した追跡調査システムとして、いくつかのモデルケースの作成が必要と考えられた。さらに、今回のアンケート調査で明らかになったことの一つは、行政機関の母子保健・疫学調査関連部門である母子保健主管課、保健所や衛生研究所を追跡調査の実施主体とすると特別な組織化等が必要なく、個人情報の保護も各自治体の条例に沿って行うことができ、精査治療機関との協力体制の整備により実施可能な最善のシステムと考えられた。実際に自治体の母子保健主管課の回答でも、上記3者の組み合わせによる追跡調査システムを支持するのが75%を占めていた。

次に各自治体に追跡調査機関が設置されたとして、どの程度の情報を中央機関に提供できるかに関しては、90%以上の自治体が個人情報に関する保護条例による制限付きながら可能としていること、追跡調査の調査フォームも90%以上の自治体が全国的に統一されたものを使用できるとしている。以上のことから中央機関が新生児スクリーニングの追跡調査を有効に行いえる最低限の情報と自治体が提供できる最大限の情報を検討してまとめる必要がある。さらに、これを利用した統一フォームにより各自治体が追跡調査を行い中央機関に提供する単純なシステムとすることにより、双方に負担がかからない長期間にわたる持続した追跡調査が可能となるものと考えられる。



## 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:新生児スクリーニングの実施主体である自治体で、追跡調査システムが整備されていると回答があったのは 48 自治体中 10 自治体(20.8%)であり、システムはないが一応追跡調査情報が得られていると回答した 5 自治体を加えても 1/3 に過ぎない。システムや組織がない理由として、38 自治体中 20 自治体は厚生省からの通知がなく予算化が難しいと答えており、12 自治体は対象数が少なすぎてシステムや組織を造るのは経済的に効果が低いためと回答している。しかし、システムがない 38 自治体中 37 自治体でもシステムと組織が必要と回答しており、36 自治体は厚生省からの通知により可能になるとしていることから、追跡調査に関する厚生省の通知により全自治体での追跡調査システムの構築が可能になると考えられる。また、この追跡調査の組織担当部門としては、自治体の母子保健主管課が 17(35.4%)、検査機関 10(20.8%)、両者の組合わせが 9(18.9%)とこれらで 75% を占めた。精査機関およびこれと検査機関や行政との組合わせは各 1 自治体、委員会方式は 3 自治体、その他は検討中やわからないであった。これより行政の母子保健主管課が中心となって実施したいと考えていることがうかがえるが、この理由としては個人情報の保護上、公的機関が行うべきであることと関連していると考えられた。一方、追跡調査システム確立後得られた情報の提供に関しては、各自治体の個人情報保護条例によりかなり制限されるが 45 自治体が可能であるとしていることから、追跡調査に必要な最低限の情報と自治体が提供しうる最大限の情報をまとめて全国レベルでの追跡調査システムを検討しなければならぬと考える。