

札幌市における新生児スクリーニングの追跡調査部門の組織化

(分担研究：現行マスキングの対象疾患の追跡調査及び治療基準の改定に関する研究)

藤枝 憲二* 福士 勝** 佐藤泰昌** 菊地由生子**

要約:札幌市において新生児スクリーニングの追跡調査部門を組織化するために、①現在のシステムの分析、②個人情報保護に配慮した長期追跡調査の方法と実施主体、中央追跡調査機関への情報提供時の条件の検討を行った。この分析検討事項もとに、行政の母子保健担当部門へスクリーニング全体を管理する連絡会議の設置と追跡調査の実施の必要性和その便益を説明し、関係機関へも協力を依頼した。その結果実施要綱の改正が行われ、従来の札幌市衛生局保健衛生部（実施主体）、札幌市産婦人科医会（採血機関）、札幌市衛生局衛生研究所（検査機関）、北海道大学医学部小児科・札幌医科大学小児科（精査・治療機関）に、保健所と小児科医会を加えた7機関による先天性代謝異常等検査連絡会議を組織し、①採血、②検査、③精査・治療、④追跡調査に関する問題を調査検討する機会を行政が確保してスクリーニングシステムの向上を図っていくこととした。さらに、この中に精査・治療機関、検査機関、保健所、小児科医会による追跡調査部門を設けて継続的・長期的な追跡調査を行なっていくこととなった。中央追跡調査機関への情報提供に関しては、早急に全国統一の調査票と個人情報を含まない情報解析結果の形式をまとめる必要がある。

見出し語: 新生児スクリーニング、追跡調査システム、新生児スクリーニング連絡会議

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・政令指定都市の中にはスクリーニング陽性者や確定患者の追跡調査を実施する部門や組織が明確に決められていなかったり、ない自治体が2/3以上ある¹⁾。そこで、新たに追跡調査機関を組織化するためには、だれが、どこに働きかけて、どのような手続きをふま

て進めていくのがいいのか、実際に札幌市において追跡調査機関の組織化を行うため、現状を分析して、行政、精査・治療機関、検査機関がどのような役割を担うべきかを検討した。また、札幌市では平成8年度から個人情報保護条令が施行され、追跡調査の一環で行なってきた小児慢性特定疾患研究事業台帳の閲覧による見逃し例の検討ができなくなったこと、さらにこれま

*北海道大学医学部小児科, **札幌市衛生研究所

で中央追跡調査機関に提供してきたスクリーニング発見患児のデータも個人情報に関わる部分は提供できなくなったことから、これを解決できる追跡調査のための組織作りと自治体の追跡調査機関が中央の追跡調査機関に提供できる情報の内容についても検討した。

研究結果と考察

1. 札幌市の先天性代謝異常等検査システムの現状分析

札幌市の検査システムは他自治体と大きく変わる点はない。厚生省や保健所との連絡調整は札幌市の衛生局保健衛生部、採血は札幌市医師会産婦人科医会の協力により各産婦人科医療機関、検査は札幌市の衛生局衛生研究所、精査対象児の受診指導は各区の保健所、精査・治療は北海道大学医学部小児科と札幌医科大学小児科の専門医であるコンサルタント医師がそれぞれ行なうことになっている。検査システム全体のとりまとめは、業務の遂行上全ての関係機関と直接コンタクトをとる必要がある衛生研究所が行い、追跡調査は精査・治療機関の北海道大学小児科が行っており、常置の連絡協議会は設置されていなく、問題があるごとに採血医療機関、精査・治療機関、行政による会議が不定期に開催されていた。このようなシステムでの運営が可能であったのは、衛生研究所と採血機関である産婦人科医会や精査・治療機関である大学との間で、先天性代謝異常等検査に関連した共同研究が行なわれ、それぞれの連携がよく保たれていたこと、さらに行政区域が札幌市内と狭い区域にに限られていて、再採血や精査の未受検例等のトラブルも保健衛生部や保健所の協力で迅速な対応が可能であったことが上げられる。

しかし、スクリーニング開始後20年を経て、新生児スクリーニングのルーチン化、患者数の増加に伴う長期追跡調査体制の確立などが必要

とされる現状から従来の体制を発展させより広範囲な分野からの代表からなる連絡協議会の設置が望まれた。

2. 自治体が中央追跡機関（外部機関）へ提供できる追跡調査情報とそのシステム

自治体が中央追跡調査機関に提供しうる情報は、平成7年度「新しいスクリーニングのあり方に関する研究」での全国の自治体へのアンケート調査によると、個人情報保護条令により制限されるが、90%以上の自治体が提供可能としていた。そこで、どの程度の情報が外部提供可能かどうか、個人情報保護条令が平成8年4月に施行された札幌市の現状から検討した。

個人情報の開示は原則として本人の請求があったとき以外にはできないこと、担当部局内でも個人情報の目的外利用の禁止、外部への情報提供の禁止が定められている。先天性代謝異常等の検査機関である衛生研究所が所有する先天性代謝異常等検査に関する個人情報もこの範疇にはいるため、これまで、母子愛育会の調査に対して提供してきた精査対象児リストも提供できなくなった。当然のことながら、患児の追跡調査票そのものを情報としては提供できないことになる。この点に関しては、今後全国的に各自治体が同じような状況を迎えることになるものと考えられる。現在、札幌市が中央追跡調査機関へ提供できる情報は、個人を特定できない情報、即ち各自治体が集計・解析した情報に限られることになる。

従って、中央追跡調査機関^{2,3)}が全国のデータを収集できるようにするためには、①中央追跡調査機関が各疾患毎に全国共通して使用できる統一された様式の調査票を作成し（全国共通の調査票については昨年度の調査で90%以上の自治体で使用可能としていることが判明している）、②各自治体が統一様式の調査表により情

報を収集し、集計・解析し、③中央追跡調査機関が自治体の集計・解析結果を情報として提供してもらおう。このようなシステムをとるようにしなければ全国的なデータの収集は不可能になると思われる。このシステムを保証するためには、①各自治体はその母子保健担当部門や先天性代謝異常等検査実施要綱に定められた連絡協議会に追跡調査の担当部門を設置して、個人情報保護に配慮したシステムの構築と情報の収集・解析を行ない、②中央追跡調査機関は追跡調査に必要な情報を各疾患ごとにその項目と収集・解析情報の形式を提示し、③各自治体（連絡会議またはその追跡調査部門）と中央追跡調査機関との間で情報の提供に関する取り決めを交わすことまでがシステムとして確立されなければならない。

3. 札幌市の追跡調査部門の組織化

昭和52年に開始された札幌市の新生児スクリーニングの運営では、著者らの精査・治療機関である北大小児科と検査機関である衛生研究所がその中心的な役割を担ってきた。そこで、著者らは黒田らや芳野らの平成6年度厚生省心身障害研究「新しいスクリーニングのあり方に関する研究」での長期追跡調査が患児、行政および主治医に与える便益⁴⁾、必要性⁵⁾を参考にして、行政の母子保健担当部門への追跡調査の重要性と必要性を説明し、連絡会議の設置とその中での追跡調査システムの確立を働きかけた。さらに、連絡会議の組織化については、札幌市医師会の産婦人科医会と小児科医会及び産婦人科医会と北大及び札幌医科大学の小児科、札幌市の保健所にもそのメンバーとなるよう依頼した。

その結果、先天性代謝異常等検査実施要綱の改正が行われ、正式に先天性代謝異常等検査連絡会議の設置を決定した。その構成メンバーは、

札幌市衛生局保健衛生部（実施主体）、札幌市医師会産婦人科医会（採血機関）、札幌市衛生局衛生研究所（検査機関）、北海道大学医学部小児科・札幌医科大学小児科（精査・治療機関）、さらに追跡調査システムの強化のため保健所と小児科医会を加えた7機関とした。協議会では①採血、②検査、③精査・治療、④追跡調査に関する問題点について協議し、スクリーニングシステム全体の向上を図ることを目的とすることを運営要領に明記した。追跡調査に関してはその継続性が重要なことから、精査・治療機関、検査機関、保健所、小児科医会のメンバーで部門を常置として実施していくこととした。

この協議会は正式には地域保健法の施行にあわせて平成9年4月から発足の予定であるが、現在その体制の整備を実施中である。

文献

- 1) 藤枝憲二：厚生省心身障害研究「新しいスクリーニングのあり方に関する研究」平成7年度報告書，PP159-161
- 2) 青木菊麿 他：厚生省心身障害研究「新しいスクリーニングのあり方に関する研究」平成6年度報告書，PP173-179
- 3) 青木菊麿 他：厚生省心身障害研究「新しいスクリーニングのあり方に関する研究」平成7年度報告書，PP146-148
- 4) 黒田泰弘 他：厚生省心身障害研究「新しいスクリーニングのあり方に関する研究」平成6年度報告書，PP167-169
- 5) 芳野 信 他：厚生省心身障害研究「新しいスクリーニングのあり方に関する研究」平成6年度報告書，PP170-172



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:札幌市において新生児スクリーニングの追跡調査部門を組織化するために、(1)現在のシステムの分析、(2)個人情報の保護に配慮した長期追跡調査の方法と実施主体、中央追跡調査機関への情報提供時の条件の検討を行った。この分析検討事項もとに、行政の母子保健担当部門へスクリーニング全体を管理する連絡会議の設置と追跡調査の実施の必要性とその便益を説明し、関係機関へも協力を依頼した。その結果実施要綱の改正が行われ、従来の札幌市衛生局保健衛生部(実施主体)、札幌市産婦人科医会(採血機関)、札幌市衛生局衛生研究所(検査機関)、北海道大学医学部小児科・札幌医科大学小児科(精査・治療機関)に、保健所と小児科医会を加えた7機関による先天性代謝異常等検査連絡会議を組織し、(1)採血、(2)検査、(3)精査・治療、(4)追跡調査に関する問題を調査検討する機会を行政が確保してスクリーニングシステムの向上を図っていくこととした。さらに、この中に精査・治療機関、検査機関、保健所、小児科医会による追跡調査部門を設けて継続的・長期的な追跡調査を行なっていくこととなった。中央追跡調査機関への情報提供に関しては、早急に全国統一の調査票と個人情報を含まない情報解析結果の形式をまとめる必要がある。