

## クレチン症マス・スクリーニングの全国追跡調査システム：統一調査票による地域連携方式の検討

(分担研究：現行マスキング対象疾患の追跡調査および治療基準の改訂に関する研究)

猪股弘明<sup>1)</sup>、青木菊麿<sup>2)</sup>、新美仁男<sup>3)</sup>

【要約】クレチン症マス・スクリーニングの全国追跡調査の方法として、統一調査票を用いた各自治体での調査を中央機関へ集約する「地域連携方式」に関するアンケート調査を行った。44の自治体から回答があった。本研究班と総合母子保健センターとで平成6年度から行っている全国調査で使用している調査票を用いた連携方式が実施可能であると回答した自治体は11、調査票を一部改変するなど行えば実施可能であるのが11自治体、種々の理由で実施不可能との回答が22自治体であった。調査票の簡略化、個人情報欄の改変、各自治体調査成績の利用、などによって50%の自治体では地域連携方式が可能であった。しかし、約40%の自治体では内部での追跡調査も実施されていない現状であった。追跡調査の必要性を国から指導すること、中央追跡機関の認定、規約、組織作りが必要と思われた。

【見出し語】新生児マスキング、クレチン症、全国追跡調査

### 【研究目的】

新生児マス・スクリーニングの有益性や問題点を評価してゆくためには、発見された患児の継続的な全国追跡調査が必要である。厚生省本研究班と総合母子保健センターとで平成6年度から全国調査を行っているが、その方法はスクリーニング

陽性者を検査センターから報告を受け、受診した各医療機関へ結果の調査依頼を行う「二段階方式」で行っている。しかしクレチン症スクリーニングでは、他疾患に比し、陽性数で3~4倍、送付医療機関も2~3倍多いため、この方

---

1) 帝京大学市原病院小児科 2) 母子愛育会総合母子保健センター 3) 千葉大学小児科

式では作業が膨大になっている。そこで各自治体内で、現在使用している調査票を使用した調査を行って、その結果を総合母子保健センターへ集約して解析するという、「地域連携方式」が各自治体の協力で実施可能か否かのアンケート調査を行った。

#### 【研究方法】

研究目的を記載した依頼状、現行の追跡調査票、質問項目票とを同封し、全国54の検査センター宛てにアンケート調査を行った。依頼状には、精査医療機関、MS委員会等とご協議の上、回答をお願いした。

#### 【質問項目と結果】

37都道府県、7政令都市、計44自治体から回答があった。回答者の所属は、検査センター17、行政機関17、医療機関 8、MS委員会 2であった。

【質問1】 貴自治体において同封の調査表を使って追跡調査を行い、その複写を総合母子保健センターへ送付する事に関して。

- ① 実施可能である。
- ② 同封調査表に問題があり、出来ない。
- ③ その他の理由で不可能である。

(結果) ① 13 自治体 (29.5%) ② 9 (20.5%)  
③ 17 (38.6%) 無記入 5 (11.4%)

\*①の回答の中に、「氏名を削除またはイニシャルにすれば可能とのコメントが3自治体あり

【質問2】 (質問1で①と回答した者に) 具体的にいつから可能か。

- ① 平成9年度調査(8年度の出生児)から可能である。
- ② いつから出来るかは未定である。

(結果) ① 10自治体 ② 3自治体

【質問3】 (質問1で②と回答した者に) この調査表を使うことが出来ない理由に関して。

- ① この調査表の調査項目を少なくする、あるいは一部の項目だけ記入すれば良いのならば可能である。(具体的項目を記載してもらう)
- ② すでに自治体としての調査表があるので、その複写(一部消去も含め)を送付する方法ならば可能である。

(結果) ① 8 自治体; 項目を少なく(3) 氏名をイニシャルまたは番号に(5) ② 3 自治体

【質問4】 (質問1で③と回答した者に) 実施不可能である、その他の理由に関して。

- ① 個人情報保護条令により全面的に不可能である。
- ② 自治体内の追跡調査が不可能である。
- ③ 中央追跡機関が適切でない。
- ④ その他:

(結果) (重複) ① 4自治体 ② 9 ③ 0 ④ 9  
\*①と回答された者に追加アンケートした結果、2自治体では氏名をイニシャルにすれば可能との回答を得た。2自治体では、性別、生年月日、出生地、現住所なども不可との回答であった。また、保護者の了承が必要と2自治体から回答があった。②の回答には、自治体内での追跡調査をしていない、あるいは必要はないとの自治体があった。④には、国から自治体へ通知すべき、国でシステムを確立した上で(2自治体)、実施主体の明瞭化、責任所在、組織役割、データの使用目的の明示などが必要(2自治体)との記載があった。

【質問1に無回答の5自治体】

(結果) 委員会が改組中あるいはないため回答不可(2)、前向きに検討したいが、国でシステムを確立した上での実施を(1)、自治体内の調査

の組織化、予算化、個人情報保護の解決をした上で(1)などの意見があった。

【考案】

各自治体において現行の調査票を使用して追跡調査を行い、その複写を総合母子保健センターへ送付するという「地域連携方式」が実施可能であるのは11自治体あり、調査票の改変（簡略化、個人情報、とくに氏名欄の工夫、各自治体調査成績の利用など）を行えば、さらに11自治体、合計で50%の自治体では、地域連携方式が可能であるという結果であった。現在の2段階方式調査の困難を一部解消されるかと思われる。当研究班で統一調査票を再検討して行きたい。17（約40%）の自治体では、内部での追跡調査も実施されていないことは、マスキングの有用性や問題点の把握が出来ないことを意味し、国からの指導が必要と思われた。全国追跡調査を正式に継続的に実施して行くためには、国からの指示、中央追跡機関の認定、規約、組織化、予算化、などが必要であらう。



## 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】クレチン症マス・スクリーニングの全国追跡調査の方法として、統一調査票を用いた各自治体での調査を中央機関へ集約する「地域連携方式」に関するアンケート調査を行った。44 の自治体から回答があった。本研究班と総合母子保健センターとて平成 6 年度から行っている全国調査で使用している調査票を用いた連携方式が実施可能であると回答した自治体は 11、調査票を一部改変するなど行えば実施可能であるのが 11 自治体、種々の理由で実施不可能との回答が 22 自治体であった。調査票の簡略化、個人情報欄の改変、各自治体調査成績の利用、などによって 50%の自治体では地域連携方式が可能であった。しかし、約 40%の自治体では内部での追跡調査も実施されていない現状であった。追跡調査の必要性を国から指導すること、中央追跡機関の認定、規約、組織作りが必要と思われた。