

クレチン症マス・スクリーニングの全国追跡 調査システムの検討：統一調査票の改訂 (分担研究：追跡調査と治療基準に関する研究)

猪股弘明¹⁾、青木菊磨²⁾、新美仁男³⁾

【要約】昨年度行なった、「地域連携方式」によるクレチン症マス・スクリーニング全国追跡調査の方法に関するアンケート調査の結果、調査票項目の簡略化、個人情報欄の改変、各自治体調査成績の利用などを行なえばさらに25%の自治体でも、この方式が可能となることがわかった。本年度は、その点を考慮した調査票の改訂を行なった。この改訂調査票を用いることで、約50%の自治体で地域連携方式が可能となり、全国調査作業の軽減に寄与すると思われる。しかし、約40%の内部での追跡調査も実施されていない自治体に対しては、追跡調査の必要性を国から指導すること、また中央追跡機関の認定、規約、組織作りも必要であろう。

【見出し語】新生児マスキング、クレチン症、全国追跡調査、統一追跡調査票

【研究目的】

新生児マス・スクリーニングのシステム、患児の診断・治療法の評価および見直しをするためには、追跡調査結果に基づいて必要なデータを収集解析する必要がある。各自治体においても当然この作業を行なう必要があるが、全国的な統計も各自治体での評価に有用となるであろう。

現在行なっている方法、即ち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」では、クレチン症の陽性数が他疾患に比し数倍多いために、作業が膨大となっている。そこで各自治体内で、全国统一調査票を用いて追跡調査を行

1) 帝京大学市原病院小児科 2) 女子栄養大学 3) 千葉大学小児科

ってもらい、調査票の複写を中央追跡機関へ送付する、「地域連携方式」について、昨年度アンケート調査を行った。その結果、現在のままの調査票でもこの方式が可能であると回答したのは25%の自治体であった。しかし、調査票の項目の簡略化、個人情報に関する項目の再検討などを行なえば、さらに25%の自治体で、統一調査票または既存の自治体の調査票による地域連携方式が可能になることがわかった。

アンケート結果を踏まえて、調査票の改訂原案を作成し、本研究班班員および小児内分泌マスキング委員会委員の方々に意見を求めて、さらに修正し、改訂案を作成した。

【結果】

初回用の追跡調査票に関しては、個人情報保護の観点から、表1のように、氏名欄を「漢字とフリガナ」または「イニシャル」または「患者番号」を選択してもらうようにした。個人情報保護および項目の簡略化の目的で、家族歴を削除し、妊娠、周産期歴も出生歴だけにした（表2）。初診時の精密検査成績も、臨床症状および所見は削除し、検査結果だけにした。なお、検査結果に対しては主治医による「正常・異常」の判定を記入してもらうこととした（表3）。

継続用の追跡調査票に関しては、前回の報告日、診断名、治療経過の最終成績日などを調査依頼時に記入するように欄を作った。

【考案】

昨年度の研究結果から、全国統一追跡調査票の項目の簡略化、個人情報保護に留意した改訂、な

どを行った。この改訂調査票を各自治体のマスキング関係機関に送付し、利用していただこうと考えている。この調査票を用いて、地域連携方式による全国調査が実施されれば、全国調査作業の軽減にも役立つものと思われる。

各地域において記入した調査票の複写を中央機関へ送付することに対しては、あらかじめ記入される主治医に了承を得ておく必要がある。千葉県では、「調査票ご返送のお願い」の文書に「千葉県の精査成績調査票を全国調査用紙と同じものにしました。記入者の二度手間を省くために、この調査用紙の複写を全国調査センターに送ることをご了承下さい」という文面を入れている。

全国調査票を簡略化したので、調査票の余白のところに各地域独自の調査項目を追加する方法も考えられる。

昨年の結果では約50%の自治体しか、この改訂調査票を用いる地域連携方式が実施できない。約40%の自治体では地域内部の追跡調査も行なわれていないゆえ、国は追跡調査の必要性を指導し、費用の援助を行なう必要がある。また、全国調査を公的に継続的に実施して行くために、厚生省による中央追跡機関の認定、規約、組織作りも必要である。

改訂調査票原案にご意見をいただいた、大矢紀明、黒田泰弘、楠田 聡、税所純敬、立花克彦、藤枝憲二、松浦信夫、松尾宣武、横田一郎、芳野信の先生方（五十音順）に深謝します。

表 1 . 主な改訂点 (その 1)

現在 ↓ 改訂	フリガナ, ローマ字, イニシアル
	症例氏名 性別 (男・女) 貴施設の病歴 No.
	症例氏名 ※ 性別 (男・女) 貴施設の病歴 No.

※「漢字とフリガナ」または「イニシアル」または「患者番号」を選択して下さい。

表 2 . 主な改訂点 (その 2)

IV 家族歴・周産期歴

現在 ↓ 改訂	(1) 近親婚 (あり: なし・不明) (2) 同胞例 (なし・あり: 氏名)			
	診断名			
	(3) 母親の甲状腺疾病 (あり・なし・不明)			
	ありの場合 病名:		治療内容:	
	(4) 胎児造影 (あり・なし・不明)	(5) 在胎期間	週	(6) 分娩 (頭位・骨盤位・希切・不明)
	(7) 仮死 (あり・なし・不明)	(8) 出生体重	g	(9) 出生身長 cm (10) 出生頭囲 cm
	IV 出生歴			
	(1) 在胎期間 週 日 (2) 分娩 (頭位・骨盤位・希切・不明) (3) 仮死 (あり・なし・不明)			
	(4) 出生体重 g			

表 3 . 主な改訂点 (その 3)

V 初診時精密検査成績

現在 ↓ 改訂	(18)または(19),(20)または(21)										
	(18)または(19),(20)または(21)										
	(1) 初診年月日	199 年 月 日 (日齢 日)	(2) 体重	g	(3) 身長	cm					
	(4) 黄疸の遷延 (あり・なし)	(5) 便秘 (あり・なし)	(6) 臍ヘルニア (あり・なし)								
	(7) 体重増加不良 (あり・なし)	(8) 皮膚乾燥 (あり・なし)	(9) 不活発 (あり・なし)								
	(10) 巨舌 (あり・なし)	(11) 嘔声 (あり・なし)	(12) 手足の冷感 (あり・なし)								
	(13) 浮腫 (あり・なし)	(14) 小泉門径 1 cm 以上 (あり・なし)	(15) 甲状腺腫 (あり・なし)								
	(16) 大腿骨遠位端骨核 (縦径 0 mm)	mm	(17) 血清 TSH	μU/ml	(18) 血清 FT4	ng/dl					
	(19) 血清 T4	μg/dl	(20) 血清 FT3	pg/ml	(21) 血清 T3	ng/dl					
	V 初診時精密検査成績										
	(1) 初診年月日	西暦 年 月 日 (日齢 日) ※1	(2) 体重	g	(3) 身長	cm					
	(4) 血清 TSH	μU/ml (※2: 正常・異常)	(5) 血清 FT4	ng/dl (正常・異常)							
	(6) 血清 T4	μg/dl (正常・異常)	(7) 血清 FT3	pg/ml (正常・異常)							
	(8) 血清 T3	ng/dl (※3) (正常・異常)									

※1: 入院中の症例はスクリーニング結果を受けた日。 ※2: 主治医の判定を丸して下さい。
 ※3: 単位にご注意下さい ※: (5)(6)および(7)(8)はどちらかで結構です。



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】昨年度行なった、「地域連携方式」によるクレチン症マス・スクリーニング全国追跡調査の方法に関するアンケート調査の結果、調査票項目の簡略化、個人情報欄の改変、各自治体調査成績の利用、などを行なえばさらに 25%の自治体でも、この方式が可能となることがわかった。本年度は、その点を考慮した調査票の改訂を行なった。この改訂調査票を用いることで、約 50%の自治体で地域連携方式が可能となり、全国調査作業の軽減に寄与すると思われる。しかし、約 40%の内部での追跡調査も実施されていない自治体に対しては、追跡調査の必要性を国から指導すること、また中央追跡機関の認定、規約、組織作りも必要であろう。