

小児慢性特定疾患治療研究事業における 医療機関名など情報提供のあり方

主任研究者：加藤 忠明、 国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部長
分担研究者：掛江 直子、 国立成育医療センター研究所成育保健政策科学研究室長
：斉藤 進、 日本子ども家庭総合研究所主任研究員
：伊藤 善也、 旭川医科大学小児科助教授
研究協力者：小林 信秋、 難病のこども支援全国ネットワーク専務理事
：岩戸 純子、 国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部共同研究員
：本田 理香、 同上

研究要旨：小児慢性特定疾患治療研究事業で申請した医療機関名は、平成15年6月以降、当研究班が閲覧できるシステムになったので、その情報提供のあり方を検討した。研究班員には、積極的に全ての情報を提供し、必要な調査を行ったり、情報交換を行ったり、将来的に診断・治療の標準化につなげられるようにする。保健所には、どの病気の子どもがどの医療機関にかかっているかの情報（患児数も含む一覧表）を提供する。患者家族の会には、疾患群ごとにまとめて、複数の患児数を申請している医療機関名を公表できるように資料を作成中である。

見出し語：小児慢性特定疾患、小児難病、医療機関名、情報提供

研究目的：

小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）で申請した医療機関名は、平成15年6月以降、当研究班が閲覧できるシステムになった¹⁾。平成16年度は、全国約半数の実施主体から疾患ごとに受診している医療機関名の報告があった。17年度は8～9割の実施主体の資料が得られると期待される。治療研究事業としては、専門医のみでなく、患児家族に希望する資料を提供する義務があると考えられ、その利活用に関して検討した。

平成16年12月に公布された改正「児童福祉法」では、「当該疾患の治療方法に関する研究を行うことができる」と明記され、その根拠となる「今後の小慢事業の検討会」²⁾では、患児家族の強い希望として、「より良い医療」が切望されていた。患児家族がより良い医療を受

けられるように、医療機関名に関して患児家族に情報を提供することを前向きに検討した。

研究方法：

当研究班の班員、及び「難病のこども支援全国ネットワーク」に属する各種親の会、そして日本医師会や厚生労働省の担当者と協議してまとめた。また、難病親の会からどのような情報提供が望まれているかを知る意味で、難病のこども支援全国ネットワークを通じて質問紙調査を行った。

結果と考察：

医療機関名の情報提供に関しては、以下のよう
に、患者や医師にとって利益も大きい反面、
情報の漏えいによる不利益も心配される。

1. 利益

1) 患児・家族：どの病気（慢性疾患）の子どもがどの医療機関にかかっているかわかれば、自宅の近くにある適切な医療機関を選ぶことができる。無理に遠くまで行かずにすむ、患児数が比較的多くて治療経験の豊富な病院を選べる、ことに引越す際に見知らぬ土地で安心して病院・診療科を受診できる、など患児家族に役立つ情報源になる。

1) 医師：患児を紹介する際に役立つ。また、希な疾患の場合は、そこに問い合わせることにより、治療や予後の情報を得られる。さらに、慢性疾患の調査を行う際に効率よく調査することが可能になる。そしてインターネットなどで情報交換を行えば、診断・治療の標準化につながる。これらのことは全国レベルの治療成績の向上につながる。

2, 不利益

1) 情報の漏えい：希な病気の子どもがどの医療機関を受診しているかの情報がもれれば、個人情報保護の視点から問題になる恐れがある。

2) 医療機関の宣伝：医療機関の宣伝に使われる恐れがある。ことに成長ホルモン治療を多く行っている医療機関は、必ずしも適切な治療内容かどうか不明であるにもかかわらず、利益をあげるために、さらに患者を集めることにつながる。

3) 受診者の偏在：専門医が勤務しているにもかかわらず、たまたま患児の申請がなかった場合、患児がますます集まらないことにつながる心配がある。

4) 製薬会社の宣伝：製薬会社が薬の宣伝の材料に使用する恐れがある。ただし、これは必ずしも不利益といえないかもしれない。

5) 医療機関の序列：マスコミが、勝手に医療機関の序列を作成する恐れがある。もちろん正しい情報を流してもらえれば利益につながる。

3, 情報提供案

以上を考慮して、今年度は、以下のような情報提供を考えた。

1) 研究班の班員（専門医）：積極的に全ての情報を提供し、必要な調査を行ったり、情報交換を行ったり、将来的に診断・治療の標準化につなげられるようにする。また今後の情報提供のあり方に関して検討できるようにする。したがって、各疾患と医療機関名との情報は、専門医が責任をもって管理する。

2) 保健所：どの病気の子どもがどの医療機関にかかっているかの情報（患児数も含む一覧表）を提供する。患児家族が必要な場合、保健所に問い合わせれば、適切な情報を得ることができる。

もともと小慢事業の情報は、保健所から得た情報であるので、それを各々の保健所に返すことは問題ないと考えられる。一般的には保健所が所有しているデータは、誰がどの医療機関を受診しているかであり、どの病気の治療をどの医療機関が実施しているかは調べにくい。

今年度の実施主体への調査結果報告と同時に情報を提供したい。

3) 患者家族の会：多くの方が医療機関名の公表を必要と感じていた。

各疾患群の患児を多く治療している医療機関は、そこに専門医が常勤または非常勤で関わっていて、関連疾患も良く治療されている可能性が高いと考えられる。疾患毎では、個人情報漏れる恐れがあるので、疾患群ごとにまとめて、複数の患児数を申請している医療機関名を公表する。患児数を公開しなければ、マスコミが医療機関の序列を作成することはできない。今年度は、来年度以降にその情報を難病親の会に知らせられるように集計、作成中である。

資料：小慢データの情報開示について親の会アンケート集計結果

平成16年秋に親の会の代表者から得た小慢事業での情報開示に関する調査結果は以下の通りである。

1. 医療機関名の公表は必要と思いますか？
必要と思う・・・16人

不必要と思う・・・・・・ 1人

分からない・・・・・・ 4人

◎必要な理由

○複数の科にかかる患者の場合、公表することで選択の範囲が広がる（実際に総合病院内でも患者の病気をよく知らず熱心さに欠ける医師がいる）。

○希少疾患の場合、早期に治療を開始できる。近い病院を選択できる。

○希少な病気の場合、全国レベルでの専門病院、専門医の存在を知りたい。

○情報は公開してこそ判断の基となる。非公開では何も生まれない。

○必要とは思がよく分からない。

○病気に詳しい医師を知りたい。いろいろな病院が得意な分野を持つようになるのでしょうか。一ヶ所に患者が集中しないか気になるが、自然にバランスがとれるのだろうか。

○公表されれば症例数も集まり、病気の解明につながるのではないか。

○希少難病の場合、適切な病院を選ぶことができる。

○小慢事業の発展に寄与する。医療機関選択にたいへん参考になる。

○専門医療機関名を早く知ることは早期治療にもつながる。公表は必要。

○患者家族がセカンドオピニオンを求めやすくなる。医者同士が情報交換、相談、問い合わせしやすくなる。

○個人で専門の病院を探すのは困難。

○治療前の患者がどこに専門医がいるかわかるから。治療中の患者にとって、現在の主治医に不満や疑問を持っている場合。

○小慢事業の結果収集された情報はできるだけ公開されるべき。研究のためには情報の共有が不可欠。研究者だけの情報ではなく積極的に一般公開したほうが正しい情報の流布につながる。

○転居予定のあるとき専門医療機関の近くに住居を選ぶなどが可能。また、何かの事情で医療機関を変える場合参考になる。

○医療機関名を公表することで患者・保護者の

立場に配慮して記載しなくても良いことも記載し、良い医療が受けられるよう配慮してくれることもあるのでは？ 公表すれば、医師も診断通りにしか記載してくれなくなる可能性があるかもしれない。

○医療機関を決定する際の材料となる。

○現在、主に1つの医療機関に固定せざるを得ない家族にも選択の幅が増える。

◎不必要な理由

○情報はほしいが様々な病気があり1年以上の時間をかけて検討すべき。現段階では反対。

◎分からない理由

○小慢データのために新しいシステムを作るのは無駄ではないか。

○専門医が国内にはほとんどおらず、多くは患者をはじめて経験。

○医療機関名公表のための条件など文章化する必要がある。

2. 医療機関名のほかにどのような情報が必要ですか？

○専門医の紹介。3人

○専門医がいればよいが、正しい治療ができるかまたは専門医と連絡がとれるかどうか。

○医師の氏名、症例件数も知りたい。

○現在外来・入院している疾患別患者数。

○小慢の対象となるか否か、患者が自分で判断できる「公の基準」を公開してほしい。

○診療科名も公開してほしい。例えば喘息の場合、呼吸器科・小児科・アレルギー科ではそれぞれ治療が異なる。

○医師名、手術の成績、この疾病のこういうところに力を入れているなどの特色も。

○福祉情報。自治体によってサービス内容が異なるが、サービスの内容や手続き方法など。

○病弱養護学校の全国マップの開示。

○個人情報流出を避けるために、窓口機関の選定が必要ではないか。

○患者数、治療方法。

○診療科名、疾患ごとの専門医氏名と経験、具体的な治療方法。

○当面は医療機関名のみとして、必要に応じて検討し運用して順次増加すればよい。

○地方における連携の有無。

○治療内容と結果の客観的なデータ情報。

○世界の最先端治療の動向。

○希少のために病気自体が知られていない。具体的な症例研究とそれに対する治療のガイドラインがなく各医療機関が手探りでやっている。

○小慢に認定されていない難病も多い。各科の専門医師名を載せてほしい。

○必要な検査・必要な薬・経済的な負担。

○小慢事業の情報では、小慢を申請した医療機関しかわからない。当会の場合、申請は近隣の病院で、専門的な受診は遠隔地の大学病院というケースでは、患者の所在地の分布は分かるが受診状況はわからない。

○専門医の数、受診者の年齢内訳および疾患名。大学病院などの研究機関を併設している医療機関はその研究内容や重点を置いている疾患名などを明記してほしい。

○何科の医師が病気に対してどんな対応が可能か？

○親の会の情報提供。

3. 情報提供に際して配慮すべきこととしてどのようなことが考えられますか？

○個人情報、個人名が漏れないように配慮すべき。9人

○個人が特定できないように。が、希少疾患のときは特定できる可能性もあり、この場合は保護者の同意を得るようにしたい。

○情報が漏れるようなことのないように、暗号化などの処理が必要では。

○情報内容について医療機関の承諾も必要では。

○稀少疾患の場合、公表すれば患者名の推測が可能になる恐れがあるが、患者によって望むか望まないかは別な問題。望まない場合はデータに偏りがでる恐れがあるが、患者の意思を大事にしたい。また、病院名のみを公表し疾患名は表示しなければ保健所や親の会などの限られた機関では手掛かりとなりえる。なお、希少疾患

の家族でも自分の情報がほかの方の役に立つならと考える人も少なくないと思う。

○親の会連絡会でコンセンサスが得られるならば、小慢登録と医療機関の公表の許可段階を3段階くらいに設定する。

○患者数は知りたい気もするが公表しないほうがいいかもしれない。

○病院が宣伝に走らないように。

○「医療機関名の情報提供」をすることのみ公表し、内容は公表せず、個々の問い合わせに対して、患者の個人情報への配慮を前提に医療機関名、治療方法などの情報を提供してはどうか。

○個人を特定できないように。

○医療機関名を公表すると一極集中してしまう恐れがある。

○医療機関名以上を望むときは、氏名住所と結び付けないことは勿論だが、希少疾患のときは個人名を特定しやすいことから難しいのでは。

○インターネットで自由に閲覧できると便利だが、個人が特定できないように配慮が必要。また、治験に悪用されないように配慮したいが難しそう。

○情報提供される内容や範囲、活用のされ方などを当該患者に説明しその意思を確認する。

○確定診断を行った医療機関名と、現在主に治療を行っている医療機関名と両方情報提供すべき。

○すべての情報が医療機関、患者にとって中立であること。

○個人情報の漏洩・・・誰でも情報を得ることができる。

○個人情報の漏洩・・・医師間での情報共有が患者家族の知らないところで行われる可能性がある。

4. そのほか、小慢事業に関するご意見やご要望があればご記入ください。

○小慢はその名の通り小児慢性なのだから、完治することがないときは毎年更新ではなく、5年程度の更新作業で十分。障害者手帳のようにしてほしい。

○小慢と特定疾患の両方に指定されている場合の処理はどうなるのか。病気と付き合っている子ども達が元気に快適に過ごすことが出来るような横断的な組織が必要。

○患者と家族をのニーズに応える事業展開が今後必要ではないか。

○登録拒否など情報の偏りが出ても、患者ごとの使用した薬や検査データ、予後などが集計され活用されるのが大切。

○小慢関連の情報は“ここに尋ねればすべて分かるキーステーション（例えば難病ネット）”をつくりアクセスしやすいシステムを作る。

○メリット、デメリットの意見を聞くとするほどと思う。自分はよく分からない。

○小慢に指定されればサポートが期待できてうれしい反面、病名が知られることによってプライバシーが心配という人もでてくる。実際は困っている患者・家族が多いが、親も患者であることも多いので小慢指定にエネルギーをかけるのがよいのか迷っている。

○小慢がこのことで決められた医療機関以外は受診できなくなるようなことは避けてほしい。

○法制化による患者負担額ができるだけ少ないことを望む。

○病状や合併症を悪化させないために、予防的対応が円滑に実施できるようにしてほしい。

○親のカウンセリングや、長期入院後の復学・復職がスムーズに行えるための相談事業。

○症状が固定しているときは障害者が受けるような福祉支援策（介護人派遣、デイサービス）が受けられるようにしてほしい。

○18歳以上の継続支援策を考えてほしい。

○適切な診断と速やかな医療機関への紹介システムの確立を望む。

○病気とともにどのように生きるかの指針作りや、どのような病気でも地域社会の中で安心して暮らせるための社会制度の充実・整備に力を入れてほしい。

○小慢は18歳で終わる。特定疾患にも認定されず就労も叶わないなかで、障害者福祉制度も利用できない患者は途方にくれている。継続的

な公的支援を心から願う。

○小児慢性疾患に指定してほしい。趣旨からすれば指定されてもおかしくない病気がどうして指定されないのか？

○ロイコジストロフィーの場合、特定の医療機関に患者が集中することはない。確定診断のために特定の施設に受診することはあっても、日常の診療や小慢の申請は地元の病院が一般的。専門医といえるほどの医療機関はないので、医療機関名の公表そのものにはあまり影響がない。

○なぜSMA（脊髄筋萎縮症）は小慢に指定されないのか。小慢認定基準を明確にしてほしい。

○CdLS Japanでは、医療情報、家族ケアの内容などほとんどが海外からの情報を翻訳し開院に情報を提供している。今後こちらからも情報提供できるような状況が生まれていくことが患者、家族会にとっても有意義なものになるという理解はある。しかし、情報の漏洩など問題も山積みしており、患者会と医療機関の関係をしっかりと根付けさせることにより、問題は少しずつ取り除けていけるものと考える。研究機関、医療機関の中に難病ネットワークのような親の会を統括できる会がセンター機関として入ってほしいと希望する。

○医療機関等への情報提供はどのようにされるのか？

参考

- 1) 加藤忠明、掛江直子他：今後の登録システムのあり方—個人情報保護と同意のあり方—。平成14年度厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価に関する研究」：194～195。2003
- 2) 厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課：「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会（座長：鴨下重彦）」報告書。2002