

## 小児慢性特定疾病情報室ポータルサイトの閲覧状況に関する考察

国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室

### 研究要旨

平成27年より小児慢性特定疾病が見直され704疾患になったことを受け、厚生労働省による「小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業」の補助事業により、国立研究開発法人国立成育医療研究センターにおいてポータルサイトの本格運用を開始した。このポータルサイトは、治療・療養生活の改善、疾病概要や診断の手引き、各種申請書などの情報の一元化を図り、小児慢性特定疾病の患者や、家族及び関係学会等の小児慢性特定疾病に関わる関係者に向けて、情報を提供する目的で構築されている。初年度は約110万件のアクセス数があり、閲覧状況から携帯端末からのアクセスが半数近くであること、またアクセスは平日が平均3,300程度、週末の平均でも1,500程度のアクセスがあることから、行政事務従事者、医療従事者、患者やその家族等の国民一般が閲覧していると見られる。今後は、患者向けページや携帯端末用のポータルサイトの拡充を進めていきたい。

### 研究実施者：

掛江 直子（国立成育医療研究センター  
小児慢性特定疾病情報室 室長）  
盛一 享徳（国立成育医療研究センター  
小児慢性特定疾病情報室研究員）  
白井 夕映（国立成育医療研究センター  
小児慢性特定疾病情報室）  
森 淳之介（国立成育医療研究センター  
小児慢性特定疾病情報室）  
森 臨太郎（国立成育医療研究センター  
臨床疫学部 部長）

ポータルサイトのユーザー像を探り、今後のポータルサイトの向上に向け、拡充すべき内容の検討を目的とした。

### B. 研究方法

ポータルサイト <http://www.shouman.jp> に対して Google Inc. が提供しているアクセス解析サービス「Google Analytics」から情報を取得した。検証期間は、小児慢性特定疾病対策の制度改正に合わせポータルサイトの全面改装を行った2015年1月1日から12月31日までの1年間とした。

### A. 研究目的

本研究は、小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業の補助事業として運営しているポータル

（倫理面への配慮）

本研究は、公開されているデータを用いた、二次的なデータ分析であり、特別な倫理的配慮

は必要ないものと判断した。

## C. 研究結果

### 1) 時間軸におけるアクセス数

検証期間の1年間におけるアクセス数は1,099,180となっていた(図1参照)。

週単位でみると、平日平均3,300件程度、休日でも1,500件程度のアクセスがあった。

時間帯でみると午前8時以降からの勤務時間帯にアクセスが多く、また午後8時から深夜までが緩やかに増加していた。

### 2) 地域別アクセス数

アクセス状況を国別にみると日本国内からのアクセスが98.6%だった。次いで米国、中国、欧州からのアクセスが認められた。

また国内では、47都道府県すべてからアクセスがあった。

### 3) 端末(デバイス)別アクセス数

デバイス別にみるとパソコンからのアクセスが6割、モバイルが4割だった。

### 4) ページ閲覧の特徴

全アクセス数のうち、トップページ経由でのアクセス数は全体の2割で、このうち4割は、トップページから医療助成のページへアクセスしていた。

全アクセス数のうち8割はトップページを経由せず、直接サイト内ページへアクセスしているが、このうち、6割弱が、疾患説明のページへアクセスしているということも分かった。

## D. 考察

### 時間軸におけるアクセス数

年間でみると6~7月、10月に増加がみられたが、それは実施主体が申請の切り替え時期となったため業務上のアクセスが増加したと考えられる。またゴールデンウィーク等の長期休暇には減少していた。

週単位のアクセス数の結果から、平日は主に行政事務従事者からの業務上のアクセスであり、休日は医療従事者、患者やその家族を含む一般利用者からのアクセスだと思われた。また時間帯でみると、勤務時間帯は行政事務従事者、医療従事者のアクセスであり、夜間は医療従事者、患者や家族等の一般利用者からのアクセスだと思われた。

### ページ閲覧の特徴

トップページ経由で閲覧する2割は新規ユーザーと考えられた。またトップページ経由で医療助成のページへアクセスする4割のユーザーの多くは患者やその家族と思われた。

トップページを経由せずに直接サイト内ページへアクセスする8割のユーザーはブックマーク等を施している固定ユーザーと考えられ、トップページを経由せずに直接、疾患説明ページへアクセスする6割のユーザーの多くは業務で使用している行政事務従事者、医療従事者と思われた。

以上のことから医療関係者、行政事務従事者からの業務上のアクセスに加え、患者やその家族からもアクセスされていることが推察され、本サイトが国民一般に周知されてきていると思われる。

しかしながら、ポータルサイト開設当初の想定以上にモバイルからの閲覧が多かったために、一部見づらいという意見も寄せられており、今後は携帯端末用の可読性を高めていく必要があると思われた。

## E. 結論

医療従事者、行政事務従事者、患者やその家族から、幅広く閲覧されていることが推察され、本ポータルサイトは情報発信手段として有益であると思われる。

今後は現在情報が不足している患者やその家族向けの情報をより充実させることで、より多

くの国民に向けて引き続き情報発信を行いたい。

#### F. 研究発表

なし

#### G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
  2. 実用新案登録
  3. その他
- いずれもなし

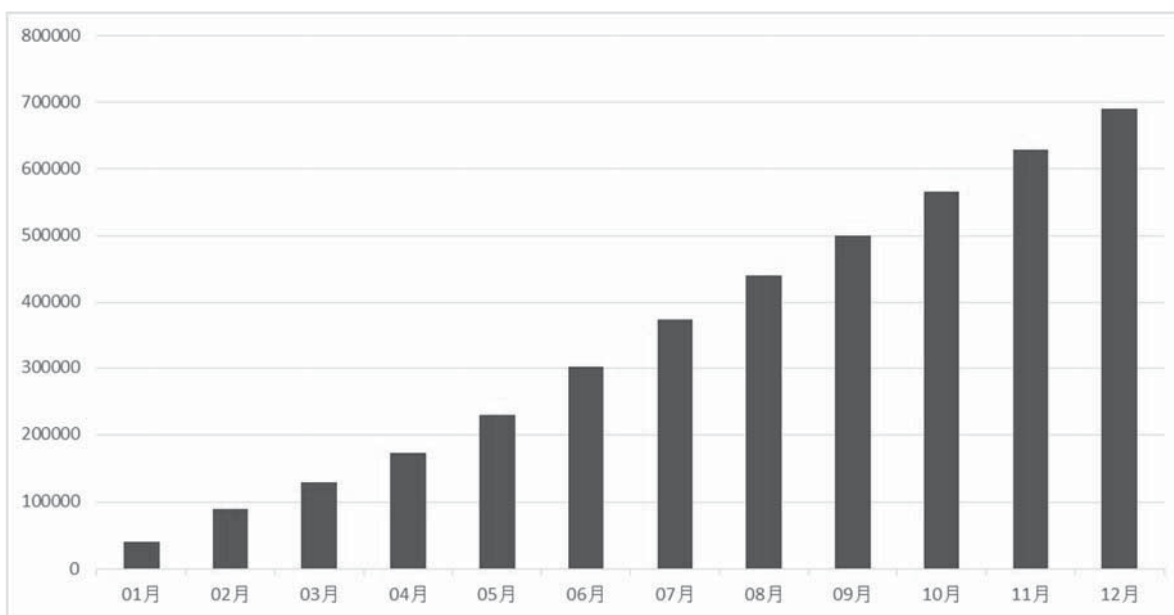


図 1 平成 27 年 1 月から 12 月までの累積ユーザー数