

小児慢性特定疾病指定医研修プログラム(e-learning)の開発について

研究分担者：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長)

研究要旨

小児慢性特定疾病対策(以下、「小慢対策」という。)における小児慢性特定疾病指定医(以下、「小慢指定医」という。)の研修については、小慢対策の実施主体の長、すなわち都道府県知事、指定都市市長および中核市市長(以下、「都道府県知事等」という。)が行うこととなっている。

現在、実施主体は中核市まで含めた 115 自治体があるが、専門医資格を有している場合には研修を受講する必要がないため研修受講対象となる医師が実施主体毎では少ないこと、さらに平成 29 年 3 月末に小慢指定医の経過措置*が終了することに伴い、経過措置終了までの間に受講が必要な多くの医師が研修を受けることが予想される。このため、自治体の規模によっては、研修希望者が数名しかおらず、開催自体が難しくなる状況が想定される。

また、指定医研修用のテキストについては、当該研究班において作成し、小児慢性特定疾病情報センターにおいて公開していること、小児慢性特定疾病対策の関係者から自身の知識を深めるために e-learning 等で受講したいという要望があること等を踏まえ、小慢指定医研修を web 上で受講できる e-learning プログラムを開発した。次年度以降は、コンテンツの妥当性の評価、ならびに更なる改善を検討したい。

研究協力者:

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)
森本 康子 (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フェロー)
柏崎 ゆたか (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フェロー)
日本小児科学会 小児慢性疾病委員会

策の実施主体の長、すなわち都道府県知事、指定都市市長および中核市市長(以下、「都道府県知事等」という。)が行うこととなっている。

現在、実施主体は中核市まで含めた 115 自治体があるが、専門医資格を有している場合には研修を受講する必要がないため研修受講対象となる医師が実施主体毎では少ないこと、さらに平成 29 年 3 月末に小慢指定医の経過措置*が終了することに伴い、経過措置終了までの間に受講が必要な多くの医師が研修を受けることが予想される。このため、自治体の規模によっては、研修希望者が数名しかおらず、開催自体が難しくなる状況が想定される。

また、指定医研修用のテキストについては、日

A. 研究目的

小児慢性特定疾病対策(以下、「小慢対策」という。)における小児慢性特定疾病指定医(以下、「小慢指定医」という。)の研修については、小慢対

本小児科学会小児慢性特定疾病委員会と当該研究班の協力において作成し、小児慢性特定疾病情報センターにおいて公開していること、小児慢性特定疾病対策の関係者から自身の知識を深めるために e-learning 等で受講したいという要望があること等を踏まえ、小慢指定医研修を web 上で受講できる e-learning プログラムを開発することとした。

※経過措置の内容

都道府県知事等は、平成 29 年 3 月 31 日までの間に限り、指定医の要件を満たしていない医師であっても、その申請に基づき、平成 27 年 1 月 1 日において診断又は治療に 5 年以上従事した経験を有する医師であって、これまでに小児慢性特定疾患治療研究事業に係る診断書の作成や治療を行った実績があるなどの経験を有する者を小慢指定医に指定することができることとする。

ただし、当該小慢指定医であることを保持し続けるためには、平成 29 年 3 月 31 日までに小慢指定医育成研修を修了しなければならないものとし、当該研修を平成 29 年 3 月 31 日までに修了しなかった場合には、当該小慢指定医の指定については、平成 29 年 4 月 1 日以降その効力を失うことになること。

B. 研究方法

厚生労働省健康局長通知「平成 28 年度小児慢性特定疾病対策等総合支援事業の実施について」（健発 0610 第 4 号、平成 28 年 6 月 10 日）の 4. 小児慢性特定疾病指定医育成事業の参考資料「小児慢性特定疾病指定医育成研修におけるカリキュラム及び時間」（参考資料 1）を踏まえ、指定医研修プログラムを検討、作成した。

（倫理面の配慮）

本研究は、患者情報等を用いた研究ではないことから、倫理的問題は生じないと判断した。

C. 研究結果

小児慢性特定疾病対策の対象疾病は、現在 14 疾患群、778 疾病（包括病名を含む）に上る。また、これらの疾病のすべてについて解説することは現実的ではないことから、制度の概要を説明するコンテンツと、14 の各疾患群の説明コンテンツ、さらに成長ホルモン治療に関するコンテンツの 16 コンテンツで構成することにした。内容については、末尾の参考資料 2 に示したのでご覧いただきたい。

D. 考察

今回の e-learning プログラムの開発は、小慢指定医の資格取得を目的とした医師を対象として行ったため、受講の際には、指定医育成研修修了証の参考様式に示されている個人情報（氏名、医籍登録番号、医籍登録年月日）を入力し、受講者の受講記録等の管理を行うこととした。

また、受講記録を保存すると共に、各コンテンツ修了時に修了テストを受けることにより、コンテンツの修了とすることとした。

前述「小児慢性特定疾病指定医育成研修におけるカリキュラム及び時間」（参考資料 1）によると、現行の指定医研修は、座学で約 6 時間の内容とされていることを踏まえ、当面は 16 コンテンツ全てを受講した場合に修了証を発行することとした。

本格運用を行う次年度以降は、コンテンツの妥当性の評価、ならびに更なる改善を検討したい。

E. 結論

今回、開発した e-learning プログラムの活用により、今後、小慢指定医研修受講対象となる医師の数が少ない実施主体等における、研修の効率的・負担軽減が期待されると同時に、質の均一化・効果的な実施が期待される。

さらに、小児慢性特定疾病対策に関わる様々な職種、例えば自立支援員等の職務にあたる者が、当該制度をより深く理解し、また様々な対象疾病を理解するための学習教材としての活用も期待でき

る。今後は、そのような観点も踏まえ、広く利活用できるように、コンテンツの改良、利用方法の再検討を行いたいと考える。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

特許情報/実用新案登録/その他

なし/なし/なし

<参考資料 1>

小児慢性特定疾病指定医育成研修におけるカリキュラム及び時間

- ① 小児慢性特定疾病医療費の支給制度について（1 時間）
 - ・ 小児慢性特定疾病医療費の支給制度及び小児慢性特定疾病児童等のデータ収集についての理解を深める内容とする。
 - ・ 小児慢性特定疾病指定医（以下「指定医」という。）の職務を理解する内容とする。
 - ・ 医療費の支給制度における認定基準、医療意見書等について理解する内容とする。
 - ・ 指定小児慢性特定疾病医療機関療養担当規程の遵守等、指定小児慢性特定疾病医療機関が行うことについて理解する内容とする。
 - ・ 医療費支給制度のほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等の小児慢性特定疾病児童等の健全育成及び自立促進の取組について理解する内容を含むことが望ましい。

- ② 小児慢性特定疾病の医療費助成に係る実務について（0.5 時間）
 - ・ 指定医が行うべき実務について知識を深め、診断の手引き等に沿って適切に医療意見書の記入を行うなどの内容とする。
 - ・ 必要な検査の実施や診断が困難で、医療意見書が十分に記載できない場合に、適切な他の指定医を紹介できるよう、小児慢性特定疾病に対する地域の医療提供体制や全国的な医療支援体制について知識を習得する内容とする。

- ③ 小児慢性特定疾病対策の対象疾病の概況について（4.5 時間）
 - ・ 代表的な疾病に係る概要や診断方法、認定基準、医療意見書の作成に当たって注意を要する点等について理解を深めるとともに、実際の症例検討や文献考察等を通して最新の知見に触れながら、診断や治療に当たっての臨床的な問題点について理解する内容とする。
 - ・ 研修の対象とする疾病や内容については、受講者の実態に応じてできる限り実践的なものになるよう留意すること。
 - ・ 小児慢性特定疾病児童等に係る小児期から成人期への移行に関する内容を含めることが望ましい。
 - ・ 研修の内容を補うテキストを紹介、配布するとともに最新の情報を収集する手法についての内容を含めること。

その他、研修の実施に当たっては、指定医の申請手続について周知するとともに、研修修了に併せて申請手続を実施できる体制とすることが望ましい。

<参考資料 2>

小児慢性特定疾病対策の概要

1. 小児慢性特定疾病対策の概要

- a. 制度について
- b. 対象疾病と対象者
- c. 医療費助成
- d. 日常生活用具給付事業
- e. 申請医が作成する書類
- f. 指定医
- g. 指定医療機関

2. 対象疾病

3. 医療意見書の書き方

1. 悪性新生物

1. 疾患群の概要

2. 「疾病の状態の程度」について

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

3. 対象疾病の並びについて

- ・血液腫瘍
- ・固形腫瘍
- ・中枢神経系腫瘍

4. 代表的な疾病と疾病の状態の程度および申請時の注意

- ・経過観察について
- ・成長ホルモン治療について
- ・合併症や後遺症に対する治療について
- ・病理診断について
- ・再発例について

2. 慢性腎疾患

1. 疾患群の概要

2. 「疾病の状態の程度」について

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

3. 対象疾病の並びについて

4. 代表的な疾病と疾病の状態の程度および申請時の注意

・腎機能低下の定義について

表 3 年齢・性別ごとの血清 Cr 中央値及び腎機能低下基準値

・薬物治療について

・成長ホルモン治療について

①ネフローゼ症候群

②慢性糸球体腎炎

3. 慢性呼吸器疾患

1. 疾患群の概要

2. 「疾病の状態の程度」について

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

3. 対象疾病の並びについて

4. 代表的な疾病と疾病の状態の程度および申請時の注意

①気道狭窄

②気管支喘息

③先天性肺胞蛋白症

④先天性嚢胞性肺疾患

4. 慢性心疾患

1. 疾患群の概要

2. 「疾病の状態の程度」について

表1 対象疾病一覧

表2 疾病の状態の程度と対象基準

3. 対象疾病の並びについて

4. 代表的な疾病と疾病の状態の程度および申請時の注意

- ・術前・術後の取扱い
 - ・手術不能例の取扱い
 - ・合併する疾病名の取扱い
 - ・先天異常症候群に合併する心疾患について
- ①川崎病性冠動脈瘤
 - ②フォンタン術後症候群

5. 内分泌疾患

1. 疾患群の概要

2. 「疾病の状態の程度」について

表1 対象疾病一覧

表2 疾病の状態の程度と対象基準

3. 対象疾病の並びについて

4. 代表的な疾病と疾病の状態の程度および申請時の注意

- ・性別の記入について
 - ・成長ホルモン治療について
- ①成長ホルモン分泌不全性低身長症
 - ②バセドウ病
 - ③思春期早発症
 - ④多発性内分泌腫瘍
 - ⑤21-水酸化酵素欠損症
 - ⑥プラダー・ウィリ症候群

6. 膠原病

1. 疾患群の概要

2. 「疾病の状態の程度」について

表1 対象疾病一覧

表2 疾病の状態の程度と対象基準

3. 対象疾病の並びについて

4. 代表的な疾病と疾病の状態の程度および申請時の注意

- ・疾病名について
- ・診断基準等について
- ①若年性特発性関節炎（JIA）
- ②全身性エリテマトーデス（SLE）
- ③家族性地中海熱
- ④自己炎症性疾患

7. 糖尿病

1. 疾患群の概要

2. 「疾病の状態の程度」について

表1 対象疾病一覧

表2 疾病の状態の程度と対象基準

3. 対象疾病の並びについて

4. 代表的な疾病と疾病の状態の程度および申請時の注意

- ・対象範囲について
- ・疾病名について
- ・糖尿病の診断
- ・糖尿病の判定区分
- ・糖尿病の確定診断
- ・病因・病型診断
- 糖尿病合併症・
- ①若年発症成人型糖尿病（MODY）
- ②新生児糖尿病
- ③インスリン受容体異常症
- ④脂肪萎縮症

8. 先天性代謝異常

1. 疾患群の概要

2. 「疾病の状態の程度」について

表1 対象疾病一覧

表2 疾病の状態の程度と対象基準

3. 対象疾病の並びについて

4. 代表的な疾病と疾病の状態の程度および申請時の注意

・診断のための検査

①ミトコンドリア脳筋症

9. 血液疾患

1. 疾患群の概要

2. 「疾病の状態の程度」について

表1 対象疾病一覧

表2 疾病の状態の程度と対象基準

3. 対象疾病の並びについて

4. 代表的な疾病と疾病の状態の程度および申請時の注意

・診断

・診断困難例への対応

・臨床経過

・治療必要性について

・血友病又はこれに類する疾病

①血小板減少性紫斑病

10. 免疫疾患

1. 疾患群の概要

2. 「疾病の状態の程度」について

表1 対象疾病一覧

表2 疾病の状態の程度と対象基準

3. 対象疾病の並びについて

4. 代表的な疾病と疾病の状態の程度および申請時の注意

- ・診断について
- ・診断についてのコンサルテーション
- ・補充療法について
- ①自己免疫性好中球減少症

11. 神経・筋疾患

1. 疾患群の概要

2. 「疾病の状態の程度」について

表1 対象疾病一覧

表2 疾病の状態の程度と対象基準

3. 対象疾病の並びについて

4. 代表的な疾病と疾病の状態の程度および申請時の注意

- ・診断について
- ・申請について
- ①筋ジストロフィー
- ②裂脳症
- ③骨系統疾患

12. 慢性消化器疾患

1. 疾患群の概要

2. 「疾病の状態の程度」について

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

3. 対象疾病の並びについて

4. 代表的な疾病と疾病の状態の程度および申請時の注意

- ①周期性嘔吐症候群
- ②早期発症型炎症性腸疾患
- ③胆道閉鎖症・胆道拡張症

13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群

1. 疾患群の概要

2. 「疾病の状態の程度」について

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

3. 対象疾病の並びについて

4. 代表的な疾病と疾病の状態の程度および申請時の注意

- ①染色体異常による先天異常症候群
 - ・G banding (G 分染) 法
 - ・FISH 法
 - ・マイクロアレイ染色体検査
 - ・遺伝子検査
 - ・DNA メチル化検査
 - ・常染色体異常とは
 - ・対象基準について
 - ・薬物療法について
 - ・腫瘍を合併する場合について
 - ・遺伝学的検査の取扱いについて
 - ・精神発達遅滞の取扱いについて

14. 皮膚疾患

1. 疾患群の概要

2. 「疾病の状態の程度」について

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

3. 対象疾病の並びについて

4. 代表的な疾病と疾病の状態の程度および申請時の注意

①先天性魚鱗癬

②レックリングハウゼン病（神経線維腫症 I 型）

15. 成長ホルモン治療

1. 成長ホルモン治療に対する医療費助成

2. 医療費助成の対象疾病と保険適用疾病との違い

3. 認定基準（I 開始基準、II 継続基準、III 終了基準）

別表 1 身長基準表（標準身長の -2.5 SD 値）

別表 2 身長基準表（標準身長の -2.0 SD 値）

別表 3 成長速度基準表（標準身長の -1.5 SD 値）

別表 4 身長基準表（標準身長の -3.0 SD 値）

別表 5 年齢・性別ごとの血清 Cr 中央値および腎機能低下基準値

4. 申請時の注意

・年間の成長速度について

・終了基準について

・中断症例について