

分担研究報告書「小児慢性特定疾患治療研究事業システムに関する研究」 —小児慢性特定疾患登録・管理ソフトの開発方針と利用実態—

分担研究者 齊藤 進、日本子ども家庭総合研究所主任研究員
主任研究者 加藤忠明、国立成育医療センター成育政策科学研究部長
研究協力者 陶山 泰、有限会社 スクゥ；代表取締役
藤田正則、(株) エヌアイデイ；ユーザーサポート1課

【研究要旨】

小慢事業の法定化による医療意見書の改訂など小児慢性特定疾患登録・管理ソフトの大幅な改訂が必要なため、新ソフトの開発方針の決定と実施主体へのサポートのあり方を検討する目的で、従来の問題点を再整理し、全国の実施主体での使用状況調査を実施した。

その結果から、Windows の各バージョンへの対応度が高く、MS Office と干渉しにくい構成で開発すること。実施主体からの意見を加味した開発やセキュリティ機能の付与すること。Q&A や操作説明書およびヘルプ画面充実などが必要なことが明らかとなった。また、担当者の研修等の必要性が示唆された。

【見出し語】 小児慢性特定疾患、登録・管理ソフト、セキュリティ、データベース

A 研究目的

小児慢性特定疾患治療研究事業（以下小慢事業という）の有効的運用を図るためには、報告されるデータの精度と信頼性を高める必要がある。平成10年度分のデータからFDによる報告が実施されているが、小児慢性特定疾患登録・管理システム（以下小慢ソフトという）の仕様や不適切な操作による不正データが見られた。提出される電子データの精度を高めるためにソフトの改善を図っており、現在は Ver.3（Windows2000、XP 対応、基本ソフト Access2002）が主に使用されている。また、コンピュータ利用環境の変化や小慢事業の法定化による医療意見書の改訂などがあり、大幅な改訂が必要となっている。これらの状況から、(1)実施主体における小慢ソフトの利用状況と諸問題を探り、(2)コンピュータ環境と新ソフトの開発方針を検討することを目的とした。

B 研究方法

コンピュータ環境と小慢ソフトの開発方針については、現状のコンピュータ利用環境と小慢ソフト Ver.3 までの開発上の問題点を再度検討し、今後の開発方針を探った。実施主体における小慢ソフトの利用状況と諸問題については、全国の実施主体（都道府県、指定都市、中核市 95カ所）を対象に、平成17年2月、自計式調査票を用いた郵送調査を実施し、今後のソフト開発のあり方を検討した。

C 結果

1.小慢ソフトの開発方針について

○ 従来からの開発および使用上の問題点^{1) 2)}
オペレーティング・システム（以下 OS という）の混在により、OS によって最新版が使用できないケースや不具合（読込不可等）が報告されてい

る。また、小慢ソフトの基本プログラムソフトは MS 社の Access を使用して開発しているが、パソコンにインストールされている MS Office (Word、Excel 等) のバージョンとこの Access のバージョンが同一でないと不具合が発生していた。

本年度においても、動作が保証されていた Windows XP (MS Office インストールなし) のパソコンで原因不明のエラー (読込不可) が発生するケースが数例報告され、詳細なテストや対応を実施したが、依然解決できていない。また、他の使用ソフトがインストールされていると不具合がでるケースも報告されている。

提出された電子データの内容から、パソコンの操作の不慣れから発生するデータの消失や不正データの発生数は減少してきている。

○ システム構成について

オペレーティング・システム (以下 OS という) については、Windows XP が主流となってきており、2005 年には、Windows98・NT4・2000 の MS 社 OS 無償サポートが終了となる。このことから、動作環境は Windows XP を基本として開発することになる。しかし、OS や MS Office の各バージョンが混在している関係上、従来の Access を基本ソフトとする開発は、従来と同様の問題点を抱えることになるため、他の開発言語を使用する。候補として、OS 等のパソコン (PC) 環境に依存しにくく、開発も比較的容易といわれる Visual Basic.NET 2003 を予定している。また、基本のデータベース・エンジンはマルチユーザー環境に適した MSDE(Microsoft SQL Server Desktop Engine)を検討している。

MSDE の特徴は、Access などから容易にデータ参照でき、Access のテーブルで管理しているように簡易に取り扱えるため、Access によるデータの二次利用・加工が容易に可能となること、SQL-Server ベースの Engine であるため、マルチユーザー環境下でも信頼性は極めて高くことである。

○ プログラム構造

「入力」と「集計」機能が一本化しているため、プログラム自体が重くなっているため、それぞれを分離・構築し、配布 CD-ROM は「入力システム」と「集計システム」を個別にインストールできるようにする。また、従来別々であった地方版と中央版のプログラムは、一本化し、中央版固有の機能は必要に応じて使用できるようにする。

○ その他の追加機能 (データの出力等)

現在は、地方管理用、中央提出用は、コーディングされたデータとして出力されている。この出力の他に、エクセルで読み込んだ時、視覚でデータ内容がわかるような形式 (1、2、3ではなく、新規、転入、継続という形) で出力を可能とし、データの有効利用への利便性を図る。また、柔軟な集計機能や集計データのテキスト (CSV 形式) 出力、現在は画面ハードコピーという簡易印刷であったが、正式な印刷機能をサポートするようにする。

2. 小児慢性特定疾患治療研究事業登録管理についての調査結果

有効回収率 73.7% (回収 70 ヶ所) で、回答者は「事務系」(74.3%) が 4 分の 3 を占め、保健師等専門職 (24.3%) は 4 分の 1 であった。性別では「女性」(57.1%) が「男性」(41.4%) に比べ若干高かった。年齢は「30 歳～40 歳未満」(54.3%) が半数を占め、次いで「40 歳～50 歳未満」(24.3%)、「30 歳未満」(14.3%) の順であった。(表 13-1、表 13-2、表 13-3、表 13-4、表 13-5、表 13-6)

データの入力場所について、「本庁の担当課」(64.3%) が 7 割弱で、複数の保健所を有する都道府県、指定都市別にみると、都道府県、指定都市別では、ほとんどが「本庁の担当課」で入力されていることがわかった。入力担当者は、「担当職員」(71.4%)が高かったが、「臨時職員」(32.9%)も 3 割を超えていた。入力時期については、「年度終了後に一括」(48.6%)が半数を占めていた。

(表 1-1、表 1-2、表 2、表 3、図 1)

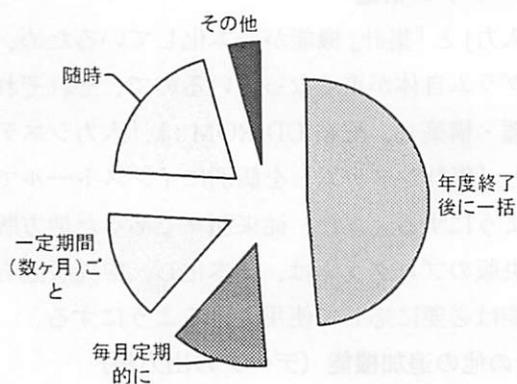


図1 入力時期

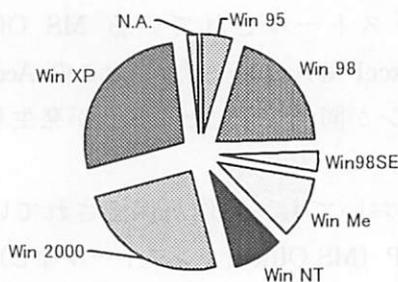


図2 パソコンのOS

ほとんどの実施主体で「小慢ソフトを使用」(87.1%)し、パソコンは「1台」(95.1%)、「ノート型」(63.9%)の使用が高かった。パソコンのOSについては、Windows XP (27.9%)が高く、次いでWindows2000 (24.9%)、Windows98 (19.7%)の順で、他は低かった。MS オフィスは、6~9割とほとんどが導入され、そのバージョンはOffice2000 (41.1%)が高かった。LAN 接続の有無に関しては、「接続なし」(62.3%)が高かったが、「接続あり」(37.7%)も4割で、ネットワーク環境での利用について配慮する必要があることがわかった。インターネットの使用については、使用可能 (23.0%)は、低かった。(表4、表5-1、表5-2、表5-3、表5-4、表5-5、表5-7、表5-7、図2、図3)

小慢ソフトを使用して困ったことについては、31の実施主体 (50.8%)の記入があった(表6)。その内容は、まず、開発課題となっていた「幅広いOSへの対応」と「MS Officeのバージョンの無干渉」に関するものが多く、パソコンの機種変

更による障害とデータの移行が問題となっていた。また、他のシステムとの共存や連携についての問題もみられた。操作に関しては、記載された医療意見書と画面のレイアウトの違い、疾病等の検索、移動キーの割り当て、必須項目の明示、疾患群と成長ホルモンとの相互連携、そして、説明書の充実に関することなどの問題であった(表14)。

操作説明書については、「みたことがある」(93.4%)がほとんどで、わかりやすさは「どちらともいえない」(71.9%)が高かった(表7-1、表7-2、表7-3)。説明書に掲載してほしい項目についての意見は、9の実施主体 (15.8%)からあった。その内容は、Q&Aの追加やカラー化、作業手順の図表化、詳細な操作説明等であった(表15)。

小慢ソフトの改善希望や要望については、40の実施主体 (65.6%)が回答していた。その内容は、困ったことと重複しているものも多かったが、セキュリティの強化、疾患群毎の起動ではなく1

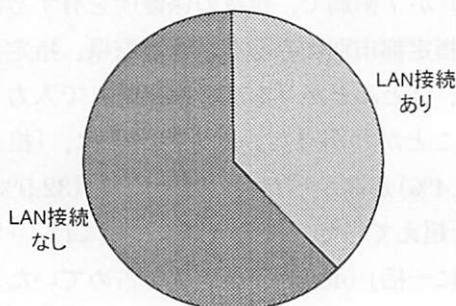


図3 LAN接続の有無

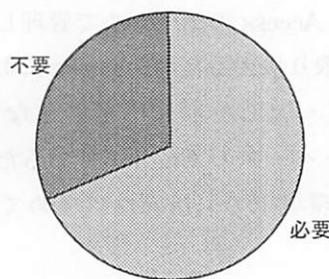


図4 研修の必要性

本化、バックアップや修復の自動化、ヘルプ機能の充実、システムの配布時期の検討などであった(表 16)。

研修の必要性については、「必要」(67.1%)が高く、参加も「希望する」(71.4%)が高かった(表 9、表 10、図 4)。

小慢事業の補助実施開始時期については、「申請月または申請書受理日からしている」(57.1%)が半分以上を占め、「年度で実施している」(31.4%)は3割程度であった(表 11)。

小慢ソフトの開発に当たってのコンピュータ環境についての意見は、「入力専用パソコンを含めたシステムの提供が必要である」(51.9%)が高く、次いで「中央で入力すべきである」(28.8%)、「サーバ&クライアントのシステムを開発すべきである」(19.2%)、「インターネットによる入力システムを検討すべきである」(17.3%)であった(表 12)。

D 考察

1.小慢ソフトについて

昨年度までの本研究班の報告から、パソコン環境では Windows のバージョンが混在し、MS Office が使用されていること。また今年度の調査において、実施主体の OS は、Windows XP (27.9%)、Windows2000 (24.9%)、Windows98 (19.7%)と混在が確認され、MS Office についても、6~9割とほとんどが導入されていることがわかった。また、OS の古さから小慢ソフトの Ver.3 をインストールできない問題や不具合等も困ったことに記述されていた。他の登録管理システム等とのトラブルを回避する必要性も確認された。

これらから、ソフトの開発に当たっては、なるべく OS の各バージョンに対応できること、MS Office の有無に関係なく動作することが必要であることから、従来 Access を基本とする開発ではなく、他の基本データベース・エンジンを使用し、他の開発言語によるプログラムの開発 (MSDE および Visual Basic.NET 2003) が適当

と考えられる。

実施主体では、LAN へ 4割が「接続あり」(37.7%)であることから、ソフトのインストールの制限があることが推測され、また、「入力専用パソコンを含めたシステムの提供が必要である」(51.9%)との意見もあるので、専用のパソコンを設置する方策を検討することも必要であろう。

また、開発方針の検討結果や配布時期の検討が小慢ソフトに関する希望事項にあがっていることから、プログラムのメンテナンスや開発効率性を高める必要性が示唆され、データの登録管理と集計機能の分離、地方版、中央版の一本化する必要である。その他、実際の開発に当たって、調査結果の改善や要望等を踏まえたデザインや機能等検討することが必要である。調査から、LAN 接続の有無に関しては、4割が「接続あり」(37.7%)であったこと、要望事項においてパスワードの設定について記載されていたことから、セキュリティ機能を踏まえた開発が望まれる。

2.小慢ソフト使用に当たってのサポート

調査結果から、小慢ソフトへの入力は、「本庁の担当課」(64.3%)において「年度終了後に一括」(48.6%)で行われることが多く、トラブル発生が集中すること予測される。また、操作説明書については、ほとんどが「みたことがある」(93.4%)が、わかりやすさは「どちらともいえない」(71.9%)こと、説明書に掲載してほしい項目については、Q&A の追加やカラー化、作業手順の図表化、詳細な操作説明等であったこと。これらから、操作説明書の充実が非常に重要であることが示唆されるので、改訂に当たって、検討していきたい。

トラブル対応のひとつとして、本調査の「困ったこと」、「改善、要望事項」に記載された内容や今までに寄せられた質問を整理し、早急に Q&A を作成、ホームページ(※)等を通じて情報提供していく予定である。また、研修について「必要」(67.1%)で参加を「希望する」(71.4%)する回

答が高かったことから、支援の方法として研修会の開催を検討することが必要と思われる。

※ 小児慢性特定疾患および登録・管理ソフトに関するホームページ

1. 日本子ども家庭総合研究所

<http://www.aiiku.or.jp/aiiku/mch/syoman/syo.html>

2. 国立成育医療センター研究所

<http://www.nch.go.jp/policy/shoumann.htm>

謝辞：この度の調査ならびにソフトの作成、改訂にご協力をいただいた都道府県、指定都市、中核市の担当者の方々、各疾患群の専門医の先生方、深謝申し上げます。

【参考文献】

1. 斉藤進、加藤忠明、藤田正則：小児慢性特定

疾患登録管理用ソフトの改訂、厚生労働省厚生科学研究「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」平成 13 年度研究報告書：233～234、2002

2. 斉藤進、加藤忠明、藤田正則：小児慢性特定疾患登録管理用ソフトの改訂について、厚生労働省厚生労働科学研究「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」平成 14 年度研究報告書：192～193、2003

3. 斉藤進、加藤忠明、陶山泰、藤田正則：小児慢性特定疾患登録管理用ソフトの開発について、厚生労働省厚生労働科学研究「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」平成 15 年度研究報告書：148～151、2004

調査結果集計表

表1-1 データ入力場所

	度数	パーセント
本庁の担当課	45	64.3
保健所の担当課	21	30.0
外部委託	4	5.7
合計	70	100.0

表1-2 都道府県、指定都市、中核市別データ入力場所

	Q01/データ入力場所			合計
	本庁の担当課	保健所の担当課	外部委託	
都道府県	29		3	32
	90.6%		9.4%	100.0%
指定都市	7	1		8
	87.5%	12.5%		100.0%
中核市	7	20		27
	25.9%	74.1%		100.0%
不明	2		1	3
	66.7%		33.3%	100.0%
合計	45	21	4	70
	64.3%	30.0%	5.7%	100.0%

表2 入力作業者(MA N=70)

	度数	パーセント	
入力作業者	担当職員	50	71.4
	臨時職員	23	32.9
	その他	12	17.1

表5-1 使用PCの台数

	度数	パーセント
1台	58	95.1
2台	3	4.9
合計	61	100.0

表3 入力時期

	度数	パーセント
年度終了後に一括	34	48.6
毎月定期的に	9	12.9
一定期間(数ヶ月)ごと	10	14.3
随時	14	20.0
その他	3	4.3
合計	70	100.0

表5-2 1台目のPCの種類

	度数	パーセント
ノートPC	39	63.9
デスクトップPC	22	36.1
合計	61	100.0

表4 小慢ソフト使用の有無

	度数	パーセント
使用している	61	87.1
使用していない	9	12.9
合計	70	100.0

表5-3 パソコンのOSの種類

	度数	パーセント
Win 95	3	4.9
Win 98	12	19.7
Win98SE	2	3.3
Win Me	6	9.8
Win NT	5	8.2
Win 2000	15	24.6
Win XP	17	27.9
N.A.	1	1.6
合計	61	100.0

表5-4 MSオフィスの有無(MA n=60)

	度数	パーセント
ワード	52	86.7
エクセル	56	93.3
アクセス	37	61.7
なし	3	5.0

無回答1を除いて集計

表5-5 MS-Officeのバージョン

	度数	パーセント
Office 95	1	1.8
Office 97(98)	12	21.4
Office 2000	23	41.1
Office XP(2002)	17	30.4
Office 2003	3	5.4
合計	56	100.0

無回答2を除いて集計

表5-6 LAN接続の有無

	度数	パーセント
LAN接続あり	23	37.7
LAN接続なし	38	62.3
合計	61	100.0

表5-7 Internetの利用

	度数	有効パーセント
使用可能	14	23.0
できない	46	75.4
無回答	1	1.6
合計	61	100.0

表6 困ったこと記入の有無

	度数	パーセント
記入なし	31	50.8
記入あり	30	49.2
合計	61	100.0

表7-1 操作説明書の利用

	度数	パーセント
あり	57	93.4
なし	4	6.6
合計	61	100.0

表7-2 説明書のわかりやすさ

	度数	パーセント
わかりやすい	13	22.8
どちらともいえない	41	71.9
わかりにくい	2	3.5
無回答	1	1.8
合計	57	100.0

表7-3 説明書不足事項の記入

	度数	パーセント
記入あり	9	15.8
記入なし	48	84.2
合計	57	100.0

表8 改善希望事項の記入

	度数	パーセント
記入なし	40	65.6
記入あり	21	34.4
合計	61	100.0

表9 研修の必要性

	度数	パーセント
必要	47	67.1
不要	22	31.4
不明	1	1.4
合計	70	100.0

表10 研修会への参加希望

	度数	パーセント
する	50	71.4
しない	18	25.7
不明	1	1.4
無回答	1	1.4
合計	70	100.0

表11 補助開始時期

	度数	パーセント
年度で実施している	22	31.4
申請月(日)から補助している	40	57.1
その他	5	7.1
無回答	3	4.3
合計	70	100.0

表12 コンピュータ環境への意見(MA n=52)

	度数	パーセント
1. サーバ&クライアントのシステムを開発するべきである。	10	19.2
2. Windows以外のOSで動作可能なシステムが必要である(MacやLinux等)。		
3. インターネットによる入力システムを検討すべきである。	9	17.3
4. 入力専用パソコンを含めたシステムの提供が必要である。	27	51.9
5. 中央で入力すべきである。	15	28.8
n	52	100.0

表13-1 記入者の職種

	度数	パーセント
事務系	52	74.3
保健師等専門職	17	24.3
無回答	1	1.4
合計	70	100.0

表13-4 相談者の有無

	度数	パーセント
あり	60	85.7
なし	7	10.0
無回答	3	4.3
合計	70	100.0

表13-2 記入者のパソコン歴

Q14/パソコン歴

度数	有効	54
	欠損値	16
平均値	6.85	
中央値	6.00	
最頻値	10	
標準偏差	3.68	
最小値	1	
最大値	15	

表13-5 記入者の性別

	度数	パーセント
男	29	41.4
女	40	57.1
無回答	1	1.4
合計	70	100.0

表13-3 記入者のパソコン歴

	度数	パーセント
1	5	7.1
2	2	2.9
3	3	4.3
4	5	7.1
5	8	11.4
6	6	8.6
7	1	1.4
8	4	5.7
9	1	1.4
10	14	20.0
12	1	1.4
13	2	2.9
15	2	2.9
無回答	16	22.9
合計	70	100.0

表13-6 記入者の年齢

	度数	パーセント
30歳未満	10	14.3
30歳～	38	54.3
40歳～	17	24.3
50歳～	1	1.4
無回答	4	5.7
合計	70	100.0

表 14 困ったこと

1. 説明書が不明のためエラーが出て対処方法が不明。
2. 登録・管理ソフトのバージョンが新しく、使用しているパソコンで使えない。
3. 登録管理だけでなく、全体（認定事務）のシステム化ができればしていただきたい。
4. 小児慢性システム（IVY システム開発）で受給者等の管理を行っているが、同システムのパソコンに小慢事業管理ソフトをインストールすると IVY のシステムに不具合が生じることから、小慢事業登録管理用に別のパソコンを準備しなければならず不便である。
5. 疾患名の入力について；分類される疾患が多く、また医師によって疾患名の記入方法が異なる場合が多々あり、早見表で確認しながらリストから選択しているので、プルダウン形式の他にあいまい検索機能があったら便利。
6. 前年度の内容の検索がスムーズにできない場合があった。
7. パソコンの機種変更時（Win98→XP）のデータ移行に不具合を生じた。
8. 医療意見書とソフト画面が部分的に違うため、目で追うのが大変。
9. ←→キーでは移動しにくい。テンキーと Enter キーで入力できればリズムがとりやすい。
10. 疾患名はいろいろな表記があるので、手入力でも対応できれば便利。
11. 疾病を入力するときに選択画面に表示されない疾患がある；（例）先天性代謝異常の特定の欠損酵素名を冠したすべての疾患名
12. 管理ソフトを入れるパソコンがなく、非常に古いパソコンにソフトが入っているので、最新のバージョンのソフトを使用できない（現在、不具合などはない）。
13. のっていない病名があった。
14. 一人が複数の病院にかかっているため、意見書が病院ごとにあるが、一方の意見書しか入力できない。
15. バージョンアップができなかったので旧のソフトで入力している（原因不明）。
16. 小児慢性特定疾患早見表に載っている疾患群とシステムに分類されている疾患群が違う病気があった（早見表では悪性新生物であるが、システムでは内分泌疾患に分類されていた等）。
17. IB システムの患者情報渡しシステムを利用しており、年度終了後に一括処理している。その際、1 件データを入れる度に最初のデータに戻るため、該当者を画面に出すのに手間がかかる。検索機能を使って 10 人毎ぐらいに呼び出しているが、最初のデータに戻らないようにしてもらいたい。
18. 昨年配布された最新バージョンが Win ME に対応していない点。
19. 台帳管理は別のシステムを使用しているため、報告のために改めて入力作業をしている。事務処理用のノートパソコンへインストールしたが、オフィスのソフトと不具合が生じ、専用パソコンとして使用せざるを得なくなった。
20. 成長ホルモンの入力画面が疾病別の個人画面とホルモン専用フォルダと 2 通りあり分かりにくく、また片方を登録しても一方では表示されない例がある。
21. 随時更新を行っているため、年度内に同一人物を 2 回登録することができない。
22. 入力補助者によって、入力方法に若干の差がでてしまうため、誰もが共通した方法で入力できるような工夫をお願いしたい。
23. 医療意見書のレイアウトと入力画面のレイアウトが同じだと入力作業に慣れない者でも入力ミスが少なくなる。
24. 医療意見書にない項目が入力項目にあるので、医療意見書と同じ項目は太字で表示等されるとわか

りやすい。

25. 入力必須項目がわかるように太字表示か説明書に記載してほしい（エラー表示がでますが、該当箇所がわかりません）。
26. 公費管理しているパソコンと別にしなければいけない（同一パソコンの場合に不具合が生じる）。
27. 100%という数字が選択できない
28. スクロールバーを下げる時、マウスのスクロールボタンで操作した時、画面が消えてしまった事がある。
29. マウスで操作してはいけないのですか？
30. 1年に1回の入力なので操作説明書をわかりやすくしてほしい。
31. 登録管理システムのバージョンが変わる時の操作がたいへん難しかった。担当者への電話が通じにくく、時間を要した。
32. 保健所管理に保健所名が入っていなかったためデータ入力にてまどった。
33. ver.3になってから旧バージョンのデータ読み込みができず、入力に時間がかかる。
34. 入力画面の文字が小さく、色もハッキリしていないので、入力しづらい。
35. 毎回、修復と適正化を実行しなくても、ソフト起動時に同時に実施できないか。
36. 患者ごとのデータをまとめることはできないか。
37. 入力する毎に初めの操作にもどって、該当する疾患群の画面を開くこと。
38. 設定値以上の検査値が入力できず、やむなく99.9と入れることがある。
39. タブで入力項目を選択するとき、入力すべき所（○や□など）ではなく、表示（「新規診断」や「平成」など）へ移動する。入力すべき箇所にのみとぶようにしてほしい。
40. 小慢の台帳管理ソフトをインストールしているパソコンに、登録管理ソフトを導入して利用したが、アクセスのバージョンが異なるためインストールできない（別に予算を取り、パソコンをリースする必要が生じてしまった）。
41. 外部委託したデータを本課で取り込む際にエラーが出る。
42. 疾患名が書かれているものと微妙に違うことが多いので、探すのに時間がかかる。
43. 成長ホルモン関係がどのフォームを使って入力するのかわかりにくい。
44. 項目が多いので見やすくしてほしい（用紙と並びを合わせるなど）。
45. 入力に非常に時間がかかる。

表 15 操作説明書に掲載してほしい事柄

1. 流れにそって図示すると理解しやすい。
 2. データの集積により明確となる点や研究についての概要等が、こちらの入力時に結びつく様な工夫が欲しい。
 3. Q&Aを追加していただきたい（各自治体からの質問、回答について）。
 4. 削除や確定、訂正の仕方をもう少し具体的に説明してもらいたい。
 5. 入力方法だけでなく、各フォルダ内の画面説明が欠けている。
 6. レコード△のキー操作についての説明。
 7. 図表、注釈等みてわかるページにしてほしい。
 8. カラー印刷や見出しをつけるなどして見やすくしてほしい。
 9. もっと操作について、こまかく説明してほしい。
-

表 16 小慢ソフトの改善や要望事項

1. 身長、体重は小数点第1位まで入力したい
2. 医療意見書をはじめから入力して申請したいとの医療機関からの申し出があり、各医療機関もファイルメーカーPro等にて管理したいとの希望がある。入力する手間も省略できるので、対応を。
3. 経過の欄に無記入の項目を追加してほしい。
4. 各自治体が導入している各システムとの互換性について、完全な対応を図ること。
5. 操作説明書がなくても入力できる画面操作（右クリックで入力説明が表示されるシステム）。
6. 厚労省の基準告示と早見表の整合性。
7. セキュリティの整備；現行システムでは、パソコンを起動すれば誰でも利用できてしまうが、ユーザID、パスワード等を設定できるように。
8. データのバックアップは、手作業ではなく、システムで処理できるよう改善してほしい。
9. システムの配布は10月頃にしてほしい。
10. 一人分の意見書入力の際、画面をスクロールせずに入力できるようにしてほしい。
11. 医師の提出による意見書には、意見書で使われている単位や略号と異なる単位、略号で検査結果を記入している例があり、2～3年毎に変わる事務職では、それらの記載を判断できず、正確に登録できているとは言い難い状況がある。そのため、中央で入力するのが望ましい。
12. 単に医療意見書のデータ報告だけでなく、特定疾患のWISHのように事前審査の機能や受診券の発行を含めたシステムの開発をしてほしい。
13. 病名が検索できるようにしてほしい。
14. 判定が同時にできるシステムを提供していただきたい。
15. 登録管理システム Ver.3 について；使用しているPCが古いため対応できなかった。予算上の制限もあり、このためだけに準備はできない。入力人員増も不可能な為、中央でももらいたい。
16. 受給者番号以外でも継続者のデータを呼び出してほしい（生年月日等で）。
17. 登録管理ソフトが公費負担システムに影響を与えるらしく、バージョンアップした時に、同じパソコンに入れることが出来ず、環境を整えるのに苦慮した。ソフト開発の際、改善を希望。
18. 「閉じる」キーをクリックした時、一括確定するか否かを選択できるように。
19. 入力済みデータについて；入力済みとわかるよう画面横にできるようにしてほしい。また、そのデータが並びかえ（生年月日順、群順）ができるとうい。
20. オフィスのバージョンにより差が出ないソフトにしていきたい。
21. 報告内容のみでなく、個人のデータ（ex.月々の医療費や認定内容などの）管理もできるように。
22. 疾患群ごとにまとめて入力していない為、別の疾患群の入力をする時に、初めの操作まで戻ってから画面を開かないといけない。この辺りの操作方法を改善してほしい。
23. ソフトのバージョンアップの都度、予算を取れないので、所内にあるパソコンの機種で対応できるようにしてほしい。
24. ソフトの改訂が毎年のように行われているようですが、入力件数も多いため、なるべく年度当初に提供いただきたい。
25. 特定疾患調査解析システムの方が使いやすい。
26. 委託業者によって、アクセスの台数が少ないところもあり、エクセルの使用も検討していただきたい。

資料 調査票

小児慢性特定疾患治療研究事業登録管理についての調査

調査のお願い

「小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業という）の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」（主任研究者 加藤忠明）につきましては、ご協力をいただき感謝しております。

さて、本分担研究「小児慢性特定疾患治療研究事業システムに関する研究」では、小慢事業の登録管理システムの開発を行っており、近年のパソコン環境の変化にあわせて、小慢事業の登録管理ソフトの改訂に努力しております。児童福祉法の改正により、小慢事業についても変更が予定されており、登録管理システムの改訂を検討しております。

つきましては、小慢事業の登録管理システムの運用状況について、その実態とご意見をいただきたく、本調査を企画しましたので、ご協力いただきますようお願いいたします。

なお、調査結果は、統計的に処理しますので、個人名や団体名が表に出ることはありません。年度末でご多忙とは存じますが、重ねてご協力いただきますようお願いいたします。

平成 17 年 1 月 28 日

厚生労働科学研究 子ども家庭総合研究事業

「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」

「小児慢性特定疾患治療研究事業システムに関する研究」分担研究者 斉藤進

【連絡・問い合わせ先】 〒106-8580 東京都港区南麻布 5-6-8

日本子ども家庭総合研究所 母子保健研究部 主任研究員 斉藤 進

Tel 03-3473-8332 Fax 03-3473-8408 E-mail syoinfo@aiku.or.jp

記入上の注意

1. 本調査には、小慢事業の担当者がご回答ください。
2. 複数回答可と指示のある場合を除き、該当する番号 1 つに○印を、() には該当事項を記入してください。
3. 回答記入後は、平成 17 年 2 月 日までに同封の封筒にてご返送ください。

小慢事業登録管理ソフトへのデータ入力作業について

問 1. データの入力（医療意見書の記載内容の FD 化）は、どこで入力作業をしていますか。

- | | | |
|------------|------------|---------|
| 1. 本庁の担当課 | 2. 保健所の担当課 | 3. 外部委託 |
| 4. その他 () | | |

問 2. データの入力作業はどなたがしていますか。その人数は何人ですか（複数回答可）。

- | | |
|------------------|-----------------------|
| 1. 担当職員 () 人 | 2. 非常勤、パート等臨時職員 () 人 |
| 3. その他 () () 人 | |

問 3. データ入力の時期はいつですか。

- | | | |
|-------------|------------|----------------|
| 1. 年度終了後に一括 | 2. 毎月定期的に | 3. 一定期間（数ヶ月）ごと |
| 4. 随時 | 5. その他 () | |

問7. 小慢事業登録管理ソフトの操作説明書をご覧になったことがありますか。

1. ある 2. ない → 問8.へ

↓

SQ1 操作説明書はわかりやすいと思いますか。

1. わかりやすい 2. どちらともいえない 3. わかりにくい

SQ2 操作説明書に掲載してほしい事柄（不足していると思うこと）を教えてください。

問8. 小慢事業登録管理ソフトに関する改善や要望事項をお聞かせください。

ここからは全員の方がご回答ください。

問9. 小慢事業や小慢事業登録管理ソフトの使用方法等の研修会は必要だと思いますか。

1. 必要 2. 不要

問10. 研修会があったら参加しますか。

1. する 2. しない

問 11. 貴所の小慢事業の補助実施開始時期は、どうなっていますか。

- | | |
|--------------|----------------|
| 1. 年度で実施している | 2. 申請月から補助している |
| 3. その他 () | |

問 12. 今後の小慢事業登録管理ソフトの開発に当たって、コンピュータ環境について、そう思うものに○を付けてください。

- | |
|---|
| 1. サーバ&クライアントのシステムを開発するべきである。 |
| 2. Windows 以外の OS で動作可能なシステムが必要である (Mac や Linux 等)。 |
| 3. インターネットによる入力システムを検討すべきである。 |
| 4. 入力専用パソコンを含めたシステムの提供が必要である。 |
| 5. 中央で入力すべきである。 |

差障りがない範囲でご回答ください

記入者の職種

- | | | |
|--------|------------|--------|
| 1. 事務系 | 2. 保健師等専門職 | 3. その他 |
|--------|------------|--------|

記入者のパソコン使用年数 () 年

記入者の職場にパソコンについて相談できる方がいますか。

- | | |
|-------|--------|
| 1. いる | 2. いない |
|-------|--------|

記入者の性別および年齢

- | | | | | |
|--------|-------|-------|-------|-------|
| 1. 男 | 2. 女 | | | |
| 30 歳未満 | 30 歳～ | 40 歳～ | 50 歳～ | 60 歳～ |

記入者氏名および所属 (連絡先)

ご協力ありがとうございました。返信用封筒にて折り返しご返送ください。