

小児慢性特定疾患治療研究事業の講習会のあり方

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
分担研究者：原田 正平、 国立成育医療センター研究所成育医療政策科学研究室長
研究協力者：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
分担研究者：斉藤 進、 日本子ども家庭総合研究所母子保健研究部主任研究員

研究要旨：小児慢性特定疾患治療研究事業の実施主体の担当者を対象にして、初めての講習会を平成18年1月に実施した。半数以上の実施主体から受講者が参加した。今後の認定基準修正に関する問題点、また新ソフト作成の遅れの問題点は指摘されたが、講習会そのものは評判が良かった。今後何らかの形式で同様の講習会を開催したい。

見出し語：小児慢性特定疾患治療研究事業、小児難病、情報提供、講習会、実施主体

研究目的：

小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）の実施主体を対象にした昨年度の研究報告では、67.1%の担当者が研修が必要である、また、71.4%が研修に参加を希望する、と回答していた¹⁾。そこで今年度、厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課と協議して講習会を開催し、今後のあり方を検討した。

研究方法：

「平成17年度小児慢性特定疾患治療研究事業の講習会」を、日本子ども家庭総合研究所にて平成18年1月13日に開催した。全国95か所の実施主体中、48か所の小慢事業担当者が受講した。資料を配付後、パワーポイントを使用して説明した。プログラムは以下の通りである。

13:30-13:40 鈴木 敏弘（厚生労働省）
開会の挨拶
13:40-14:30 加藤 忠明（小児科医）
小児慢性特定疾患治療研究事業の経緯と効果

14:30-15:30 掛江 直子（生命倫理学）
小児慢性特定疾患治療研究事業における倫理面での配慮
15:30-16:25 斉藤 進（健康社会学）
小児慢性特定疾患治療研究事業のコンピュータ登録と管理
16:25-16:30 原田正平（小児科医）
閉会の辞
16:30-17:30 斉藤 進（健康社会学）
ソフトのインストール及びデータ入力等の体験
(希望者のみ)

前記の「小慢事業の経緯と効果」は、主として成育政策科学研究部のホームページ
<http://www.nch.go.jp/policy/syorui/syorui20.files/frame.htm>
に載せている内容である。

受講者の「講習会の感想」は、受講終了後に回収して、その自由記載内容をまとめた（複数回答）。

結果：

現場の事業担当者は2～3年で異動になるが、十分な引き継ぎがなされないこともあり、全体的には講習会は好評であった。認定基準修正案以外に関する個々の意見と、その意見を記載した人数は以下の通りである。

1, 小慢事業全般に関して

平成17年度小慢事業の全国的な状況がわかった。3人

重要な事業であると認識した。3人

質問等への早い対応に感謝している。1人

今後の小児難病対策のビジョンが欲しい。1人

2, 研究面に関して

治療研究事業の面が理解できた。10人

保健所に説明する資料があると良い。1人

クレチン症児の診断名の変更、またネフローゼ症候群の話が興味深かった。1人

3, 医療意見書の情報が研究に活用されることへの同意に関して

背景をよく理解できた。2人

同意書の説明の不十分さを反省した。2人

個人情報とは慎重に取り扱うべきことを強く認識した。1人

講義資料を配布して欲しかった。2人

同意への説明文を早く提示して欲しい。1人

説明文にもっと図を入れて欲しい。1人

4, 医療意見書の内容を入出力するソフトに関して

新ソフトでの体験ができず残念であった。4人

体験できないことを事前に知りたかった。1人

新ソフトを早く入手したい。2人

現ソフトでも体験できて良かった。2人

5, 講習会に関して

各種の内容があって良かった。12人

今後も講習会を開催して欲しい。11人

年1回くらい開催して欲しい。4人

毎年でなくても良い。5人

開催時期は年度初めが良い。5人

開催時期は今回と同様が良い。1人

前もって自治体から質疑を集めて情報交換できる場があると良い。2人

今回の講義形式により共通認識が持てる。1人
一部の内容は制度改正前後に知りたかった。1人

近隣の自治体担当者と情報交換するために名札があると良い。1人

毎年度地方の報告を取りまとめて事業報告して欲しい。1人

対象疾患の基本知識の講習もあると良い。1人
認定基準の改正は別途説明会を開催して欲しい。1人

1人

新ソフトは別途説明会を開催して欲しい。1人

考察：

受講者の感想としては、小慢事業が治療研究事業であることを理解できた等、講習会の開催そのものは好評であり、今後も開催を希望する方が比較的多かった。しかし、今後の認定基準修正案提示の是非、また新ソフト作成の遅れの問題点等は指摘され、開催時期やその運営方法等では各種のご意見をいただいた。今後も厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課と協議しながら、何らかの形式で小慢事業の講習会を開催したい。

文献：

1) 斉藤進、加藤忠明他：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。平成16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・情報提供に関する研究」：pp134-148、2005