

小児慢性特定疾患治療研究事業の講習会のあり方（2）

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た2回目の講習会を平成18年9月に実施し、64か所の実施主体から受講者の参加が得られた。法制化に伴って全国に「小児慢性特定疾患の登録・管理システム Ver4.0」を配布した後初めての講習会で、今後のソフトの改善につなげられる意見もみられ、また講習会そのものの評判は良かった。今後も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）の法制化に伴って改正された医療意見書の内容を入出力する「小児慢性特定疾患の登録・管理システム Ver4.0」（以下、新ソフト）を平成18年8月に全国に配布した。その説明も兼ねて昨年度に引き続き¹⁾、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18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9月22日に開催した。全国98か所の実施主体中、64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。プログラムは次の通りである。

13:30-14:15	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
14:15-14:30	原田正平（小児科医） データベース研究班からのお願い
14:30-15:20	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
15:20-16:20	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
16:20-16:30	皆川玲子（厚生労働省） 閉会の挨拶
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)

厚生労働省からは3人の参加が得られた。

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

結果：

回収数54通（回収率84.4%）であった。新ソフト配布後、初めての講習会であり、今後のソフトの改善につなげられる意見もみられ、また講習会そのものは評判が良かった。

「データの解析ソフトの配布」に関しては、その希望有52人、希望無1人であった。その他個々の意見の概略と、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

*重要な事業であると認識した。3人

*保健所から県庁にデータを送る際に、対策協議会の審査の予断を排するため、医療機関名や医師名等はブランクにしている。二次調査が必要であれば受給者番号と保健所名を知らせてもらえれば医療機関を調べられる。1人

2. 研究面に関して

*治療研究事業の面が理解できた。5人

*倫理面での配慮など参考になった。2人

*研究事業の結果を発表して欲しい。1人

*研究内容の冊子を出しては？ 1人

→研究報告書を毎年作成し、実施主体や保健所に配布しているのだが。

3. 医療意見書の情報が研究に利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。1人

*同意書のリーフレットと同意書は別にして欲しい（切り取りが大変）。1人

*リーフレットの完成を待っている。1人

*同意書（案）の書式は住民も読むのでA4で1枚程度が良い。1人

4. 医療意見書の内容を入出力するソフトに関して

*新ソフトの改善希望内容あり。8人

→N I Dの新ソフト作成者に伝え改善を依頼した。

*新ソフトの不具合が解消できない時は今後問い合わせます。2人

*新ソフトの不具合で入力できない。1人

→新ソフトをインストールしたパソコンを3か所の実施主体に配布することとした。

*承認システムも統一的なソフトを開発して欲しい。1人

5. 講習会に関して

*有意義で勉強になった。9人

*今後も講習会を開催して欲しい。4人

*保健所や申請窓口担当者など参加者数を増やして欲しい。2人

*紙ベースの資料が欲しかった。1人

*休憩時間があっても良かった。1人

*加藤の講義時間を増やして欲しい。1人

*原田の前半内容は事務担当者に不要。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多かった。2回目の開催であり、初回ほど多くはなかったが、開催時期やその運営方法等ではいくつか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) 加藤忠明、掛江直子、原田正平他：小児慢性特定疾患治療研究事業の講習会のあり方。平成17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」：36-37、2006