

分担研究課題 小児慢性特定疾患治療研究事業の情報提供に関する研究

研究分担者 掛江 直子（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）

研究要旨

小児慢性特定疾患治療研究事業では、公的な小児疾患データベースとしての社会的役割を意識し、「登録事業」として登録収集したデータを管理し、「情報発信事業」として医療専門家のみならず患者家族等の一般国民へ公開することにより、有効に活用することについて、検討を進めている。

そこで、本分担研究課題では、患者家族等に対する情報発信事業としてどのような情報をどのように提供することが可能であるかを検討した。さらに、収集データの発信のみならず、小児慢性特定疾患治療研究事業への理解を得てより広く研究協力を得るために、小児慢性特定疾患治療研究事業に関する情報を積極的に発信することを検討した。

研究協力者

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

岩戸 純子：同上

平井奈緒美：同上

上里 志保：同上

A. 研究目的

小児慢性特定疾患治療研究事業では、公的な小児疾患データベースとしての社会的役割を意識し、「登録事業」として登録収集したデータを管理し、「情報発信事業」として医療専門家のみならず患者家族等の一般国民へ公開することにより、有効に活用することについて、検討を進めている。

そこで、本分担研究課題では、患者家族等に対する情報発信事業としてどのような情報をどのように提供することが可能であるかを検討することを目的とした。さらに、収集データの発信のみならず、小児慢性特定疾患治療研究事業への理解を得てより広く研究協力を得るために、小児慢性特定疾患治療研究事業に関する情報を積極的に発信することも併せて検討することとした。

B. 研究方法

本分担研究課題では、まず患者家族等に対する情

報発信事業としてどのような情報をどのように提供することが可能であるか、同時に患者家族にどのようなニーズがあるのかを検討した。さらに、情報の利活用において、個人情報保護の問題等の倫理的・法的問題がないかについても併せて検討した。

さらに、小児慢性特定疾患治療研究事業への理解を得てより広く研究協力を得るために、小児慢性特定疾患治療研究事業に関する情報を積極的に発信することを検討し、専用 HP 上において、①対象疾患名と疾患の説明、②各自治体に設置された小児慢性特定疾患治療研究事業の相談窓口情報、といった内容を検索できるプログラムの開発と内容データの整理作業を進めてきた。

C. 研究結果

<患者家族への情報提供>

患者家族からの問い合わせ等から、稀少疾患であるが故に患者会や親の会といったピア・サポート・グループが組織されていない疾患患者の保護者の中に、「国内に同じ疾患の患者さんは何人くらいいるのか？」「他の患者さんどこで治療を受けているのか？」「どんな治療を受けているのか？」等について情報が欲しいと感じている方がいることがわかった。そこで、他の患者への取次ぎ方法について、以下のようなネットワーク構築支援案を検討した。



図1. ネットワーク構築支援案

<事業情報の発信>

構築中の小児慢性特定疾患治療研究事業の専用HP（資料1 参照）において、①対象疾患名と疾患の説明、②各自治体に設置された小児慢性特定疾患治療研究事業の相談窓口情報を検索できるプログラムを設計した。

具体的には、①の対象疾患名の検索については、1) 疾患群別索引、2) 五十音順索引、3) ABC順索引の3種類からの検索が可能となるようデザインした。また、これに伴い、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患の読み仮名を付す作業、同一疾患に対して複数の疾患名がある場合のひも付作業、英語表記とのひも付作業等を行った。

②については、保健所等の統廃合が進む中、最新の情報を再整理し、各自治体に対して小児慢性特定疾患治療研究事業の専用HPへの連絡先の掲載許可についての問合せ調査を行い、また各相談窓口へのリンク先の確認調査を進めている。

D. 考察と結論

<患者家族への情報提供>

患者家族への情報提供について、情報提供者から受けている同意の範囲という観点からは、研究への活用という枠組みを逸脱している可能性があることが危惧される。しかしながら、他の患者家族に、本人の許可なく個人情報を提供するのではなく、引き合わせを希望する患者家族から同じ稀少疾患患

者の家族へ宛てた手紙を預かり、それを小児慢性特定疾患治療研究事業に登録されたデータを基に、同一疾患患者を治療している医師へ送り、医師から患者家族に手渡してもらい、最終的に患者家族が手紙の差出人に自ら連絡を取りたいと考えた場合に自発的に連絡をするという流れを考えた。このことにより、個人情報の漏洩もなく、また対象者の任意性は担保されることとなる。

当面、この方法で稀少疾患患者家族間のネットワーク構築支援活動を研究的に進めていき、この方法の有効性がある程度見込めると判断した段階で、小児慢性特定疾患治療研究事業の説明文書中に、このような情報の利活用も行っていることを加筆するという対応を現在は考えている。

<事業情報の発信>

膨大な情報の確認と整理が必要となったため、現在も確認作業を進めているところである。対象疾患名の検索システムは、小児難治性疾患の診断を受け、小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成が受けられるかもしれないという情報を得られていない患者家族にとっては有効である。しかし、既に小児慢性特定疾患治療研究事業への登録がなされた患者家族にとっては、これだけでは有用性が認められないことから、今後は専門医による疾患や治療の説明といった患者家族の求める情報までもが入手できるように検討していく必要があるであろう。

また、相談窓口検索サイトについても同様に、例えば引越し先での手続きをどうすればよいかといった心配を抱える患者家族にとっては、相談窓口が検索できることは有用であるが、さらには転居先での医療機関や療育相談等の情報等が求められるであろうことから、今後も引き続き検討を続けることが重要であろう。

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

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

小児慢性特定疾患治療研究事業

ヘルプ サイトマップ

小児慢性特定疾患治療研究事業とは？

- ▶ 小児慢性特定疾患治療研究事業の概要
- ▶ 小児慢性特定疾患登録事業における給付について

小児慢性特定疾患とは？

- ▶ 疾患群別 索引
- ▶ 50音順 索引
- ▶ ABC順 索引

各相談窓口紹介

- ▶ 都道府県担当窓口一覧
- ▶ 専門型による相談窓口
- ▶ 患者団体による相談窓口
- ▶ 療育相談窓口

研究報告

- ▶ 小児慢性特定疾患治療研究事業における…研究班報告
- ▶ 個別研究の報告

登録情報の研究利用について

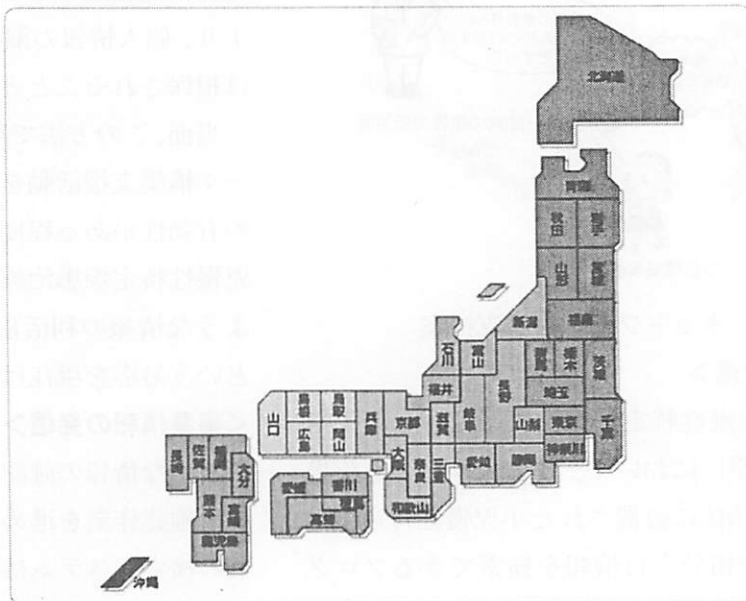
- ▶ 研究利用についてのご説明
- ▶ 研究利用についての同意書

その他 (登録担当者の皆さまへ)

- ▶ 行政機関(保健所等)の担当者の皆さまへ
- ▶ 診断をされる医師の皆さまへ(申請に関する補足資料)

トップページ > 各相談窓口紹介

都道府県担当窓口一覧



都道府県担当窓口一覧

- 北海道
- 青森県 岩手県 宮城県 秋田県 山形県 福島県
- 新潟県 長野県
- 茨城県 栃木県 群馬県 埼玉県 千葉県 東京都 山梨県 神奈川県
- 富山県 石川県 福井県
- 岐阜県 静岡県 愛知県 三重県
- 滋賀県 京都府 大阪府 兵庫県 奈良県 和歌山県
- 鳥取県 島根県 岡山県 広島県 山口県
- 徳島県 香川県 愛媛県 高知県
- 福岡県 佐賀県 長崎県 熊本県 大分県 宮崎県 鹿児島県
- 沖縄県