

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 成育保健政策科学研究室長）

研究要旨

小児慢性特定疾患治療研究事業では、当該事業について広く国民に周知し、当該事業を必要とする患者家族等に当該事業の有する情報をより有効に利活用してもらうことを目指し、より適切な情報発信の在り方を検討している。そこで、本年度分担研究では、患者家族等がより簡便に当該事業の担当窓口を検索できる検索サイトを設計し、当該サイトに掲載すべき各自治体の窓口情報等の調査を実施した。さらに、前年度までの当該分担研究にて試作した当該事業にて保有するデータの研究利用に関する説明リーフレットについて、各自治体担当者の意見を収集し、今後の改訂ならびに配布についての具体的な検討を行った。

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

平井奈緒美：同上

上里 志保：同上

岩戸 純子：同上

奥山 虎之：国立成育医療センター臨床検査部

索結果から各自治体の小児慢性特定疾患治療研究事業の情報が掲載されているサイトに直接リンクを張ることにより、より簡便に適切な情報が得られ、スムーズに手続きが進むよう患者家族を支援することを目指した。

さらに、平成 19 年度の本分担研究課題において試作した当該事業にて保有するデータの研究利用に関する説明リーフレットについて、各自治体担当者から、その有用性、意見・感想等を得て、今後のリーフレット改訂ならびに配布についての具体的な検討を行うことを目的とした。

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のみならず、「情報発信事業」として医療専門家ならびに患者家族等の一般国民へ公開することにより、有効に利活用することについて、検討を進めている。

当該事業は、各自治体により運営されており、問合せ先や手続きの方法等は自治体により相違があるのが現状である。これに対し、突然子どもが当該事業の対象となるような疾患にかかってしまった際に、また転居の際に、どこに相談すればよいのか等がわからない場合があるとの患者家族の意見を受け、患者家族ならびに医療従事者等が簡便に適切な問合せ窓口を検索できるサイトを構築することを目指した。

また、自治体毎に手続き等が異なることから、検

B. 研究方法

本分担研究課題では、昨年度より患者家族等がより簡便に当該事業の担当窓口を検索できる検索サイトのプログラム設計を進めてきた。検索サイトの枠組み等の構築はほぼ完了し、本年度は当該サイトに掲載すべき各自治体の窓口情報、申請手続き情報等の調査を実施した。

具体的方法としては、全国の主管課（都道府県・指定都市・中核市等）112 箇所に対し、郵送による調査を行った。調査内容は以下の通りである。

- ・記入者氏名、連絡先
- ・主管課情報の確認
- 機関名称

- 担当部署名
- 住所
- 電話番号、FAX 番号
- URL (ホームページアドレス)
- ・窓口機関情報の確認
 - 機関名称
 - 担当部署名
 - 住所
 - 電話番号、FAX 番号
 - URL (ホームページアドレス)
 - 担当市区町村名
- ・リーフレットについて
 - 今後のリーフレットの使用の希望
 - 配布方法
 - 必要部数
 - リーフレットに対する意見・感想

C. 研究結果

前年度より構築を進めている小児慢性特定疾患治療研究事業の専用HPにおいて、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患者家族が簡便に検索できる検索サイトに掲載すべき各自治体の窓口情報、申請手続き情報等が収集できた。特に、保健所等の統廃合による体制変更、自治体毎の業務分担の状況等の最新の情報を得ることができた。

また、当該事業にて保有するデータの研究利用に関する説明リーフレット(試作版)についての調査では、実際に患者家族に対応している各自治体の担当者からの具体的かつ有用な意見が得られた(表1)。さらに、回答のあったほぼ全ての実施主体からリーフレットの使用を希望する回答が得られた。

D. 考察

本調査により、相談窓口検索サイトの構築において最新の貴重な情報が得られたが、各自治体により当該事業の管理・運営の体制が異なることから、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。

また、リーフレットについては、多くの実施主体

から使用を希望する回答が得られ、当該事業における研究的側面の周知不足に対する対策としては、一定の評価が得られる結果となった。

しかしながら、今後の改訂・配布については再検討すべき課題も明らかとなった。例えば、寄せられた意見(表1の8)にあるように、小慢事業の存在を知らず、保健所へ問合せをする段階に至っていない患者家族に対する周知方法である。本分担研究にて構築を進めている小児慢性特定疾患治療研究事業の専用HPは、そのような患者家族に対する情報提供の1ツールとして期待されるが、その他に医療機関や患者会、育児支援ネットワーク等への周知も検討していく必要があるだろう。

さらに、意見(表1の7)に指摘されるように、小慢の対象疾患であるにも関わらず、各自治体の子ども医療費助成制度を利用する患者が多いことは、かねてより小慢の登録率低下の大きな要因として指摘されてきた。この点については、子ども医療費助成制度を利用される患者家族に対して、どこからのどのような情報提供が有用であるか、引き続き検討する必要があるだろう。

E. 結論

当該検討により、突然の児の発病により動揺している患者家族や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、簡便に適切な情報に辿り着くことができるような相談窓口検索サイト構築の具体的作業が進展した。

一方で、新たな検討課題も明らかとなったことから、今後も当該事業の基盤としての「情報発信事業」を継続し、改善していく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

表1. リーフレットに対するご意見 (抜粋)

1)	小慢の治療研究事業の側面は、医療費助成に比べ関心が低くなってしまいが、リーフレットがあると説明がきちんとしてできるようになって良いと思う。
2)	治療研究事業についての説明を患者にする際に活用できる、分かりやすいリーフレットだと思います。
3)	治療研究事業の中身については、大変わかりやすいと思います。その事業が小慢事業にどのように影響し、児童の治療等に活かされるのかについて、もっとくわしく記載されているとさらに良いと思いました。
4)	治療研究と医療費助成がまとまって1冊になると、より使いやすくなると思う。
5)	医療費助成の制度の説明があれば、使用の効果があがるものと思います。
6)	「一般に広く知っていただく」ことが目的であれば、例えば「小児慢性特定疾患治療研究事業をご存知ですか？」のようなタイトルにして、多くの方に手にとってもらえるものにしてはどうでしょうか。
7)	市町村に対して、子ども医療費助成制度ではなく小慢を使ってもらうように依頼してはいかがでしょうか。(小慢を利用する方が市町村にとっては財政負担が抑えられるにもかかわらず、子ども医療費助成制度の方が手続きが簡単であることなどから、子ども医療費助成制度を利用できる間は利用し、年齢が上がって利用できなくなると小慢に乗り換える人が多いのが現状です。)
8)	病気になったらまず病院へ行くので、医療機関に対する周知が重要です。またママ同士のネットワークや情報誌、病院検索のホームページに掲載することも有効ではないでしょうか。なお、小慢の窓口となっている保健所へ来る人は、小慢を利用する気がある人です。小慢を利用する気もちがない人や制度を知らずにいる人は保健所に来ないので、そういった人に周知できるような場所にリーフレットを設置することが必要だと思います。
9)	同意書をいただくにあたって、保健所担当が申請者に説明するのに、要点がわかりやすくまとめられていて、大変役立つと思います。ありがとうございます。1つ感想なのですが、『同意について』の欄の『万一ご同意いただかなくても…』の部分についてですが、国からは「制度の内容及び趣旨についての十分な説明と併せて、なるべく理解していただけるよう努めるように」とありますので、『なんら不利益は生じませんが、何卒ご理解の上、ご協力をよろしくお願いします。』としていただくと、より窓口での説明がしやすくなるのではないかと考えます。
10)	申請者には同意書記入時に口頭で説明し、理解をいただいておりますので、全員への配布は予定しておりませんが、研究利用についての詳細な問合せがあれば配布し説明したいと思います。
11)	新規申請の時に使用したい。
12)	新規申請される方への説明用として利用したい。
13)	横幅を9cm(受給者証サイズ)以下にしていれば、年1回の継続時に受給者証と同封して患者に送ることが可能です。

※ 順不同