

分担研究課題

小児慢性特定疾患治療研究事業の医療意見書等に基づくデータベース構築およびその利活用に関する研究—双方向性をもった医療情報提供ウェブサイトの構築

研究分担者 原田 正平（独立行政法人 国立成育医療研究センター研究所 室長）

研究要旨

小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢事業）の医療意見書に基づくデータベースの精度を向上させるためには、患者家族、主治医など情報発生源となる立場の方たちの継続的協力が必要となる。とくに追加調査への協力を得るためには、データベース構築側からの十分な情報提供が望ましい。そこで複数疾患に対応可能な医療情報提供ウェブサイトの構築を図り、情報の双方向性について実証実験を行った。一斉メール機能やアンケート機能などを有する多機能なサイトとすることで、双方向性を持った医療情報提供ウェブサイトが比較的安価に構築された。子ども（患儿）向けの内容の充実が今後の検討課題である。

研究協力者

岡本侑子（エアインフィニティ株式会社）
斎藤由美子（フェニルケトン尿症親の会連絡協議会）
呉 繁夫（東北大学小児病態学分野、准教授）
坂本 修（東北大学小児病態学分野、助教）
大浦敏博（仙台市立病院小児科、医長）
小松祥子（大手前栄養専門学校）

も家庭総合研究事業）「成育疾患のデータベース構築・分析とその情報提供に関する研究」により構築された、複数疾患対応可能な医療情報提供ウェブサイトである「こども健康倶楽部」（<http://kodomo-kenkou.com/>）について、Google Analytics（<http://www.google.com/analytics/>）を用いて、アクセス解析などを行った。

先行して構築した先天性甲状腺機能低下症（平成 20 年 1 月 19 日開設）のホームページ（CH サイト）に加え、フェニルケトン尿症に関するホームページ（PKU サイト）も載せて、「こども健康倶楽部」を複数疾患対応可能な医療情報提供ウェブサイトとして再構築した（平成 22 年 5 月 1 日）。

PKU サイトの新規開設により一時的に増加したアクセスが、安定しはじめた平成 22 年 5 月 9 日から平成 23 年 2 月 26 日までの、42 週間（294 日間）のアクセス解析を、CH サイトおよび PKU サイトそれぞれについて行った。

A. 研究目的

小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢事業）の医療意見書に基づくデータベースの精度を向上させるために、患者家族、主治医など情報発生源となる立場の方たちの継続的協力が必要となる。とくに追加調査への協力を得るためには、データベース構築側からの十分な情報提供が望ましい。そこで複数疾患に対応可能な医療情報提供ウェブサイトの構築を図り、情報の双方向性が実現可能かについて実証実験を行った。

B. 研究方法

1. 複数疾患対応可能な医療情報提供ウェブサイト構築

平成 21 年度厚生労働科学研究費補助金（子ど

2. 医療情報提供ウェブサイトの機能の活用

サイトに登録した方たちに一斉にメールを配信する機能（一斉メール機能）、簡単なアンケートをサイト上で行う機能（アンケート機能）をウ

エブサイトにもたせ、その実用性を検証した。

また多機能を有する医療情報提供ウェブサイト
を安価に構築するため、基本的ウェブサイト
に、必要に応じて機能を付与できる形でパッケージ
化してサイト構築を行った。

(倫理面への配慮)

患者などの個人情報を扱う研究ではないため、
倫理審査委員会に諮るなど、個人情報に対する倫
理的な配慮は特に行っていない。ウェブサイトの
アンケート機能を用いて、個人情報は収集しては
いない。

C. 研究結果

1. 複数疾患対応可能な医療情報提供ウェブサ
イト構築

1) CHサイトのアクセス解析

調査期間内にCHサイトへアクセスしたユニ
ークユーザー数は 12,103 人 (1日 41.2 人)、平
均ページビュー数は 5.44、サイト滞在時間は 3分
49 秒であった。

2) PKUサイトのアクセス解析

同じ期間内にPKUサイトへアクセスしたユニ
ークユーザー数は 3,494 人 (1日 11.9 人)、平
均ページビュー数 5.15、サイト滞在時間は 3分
25 秒であった。

3) CHサイトとPKUサイトの比較

両サイトの利用状況は、アクセス数ではCH：
PKUが 3.5：1 とCHサイトの方が多い。

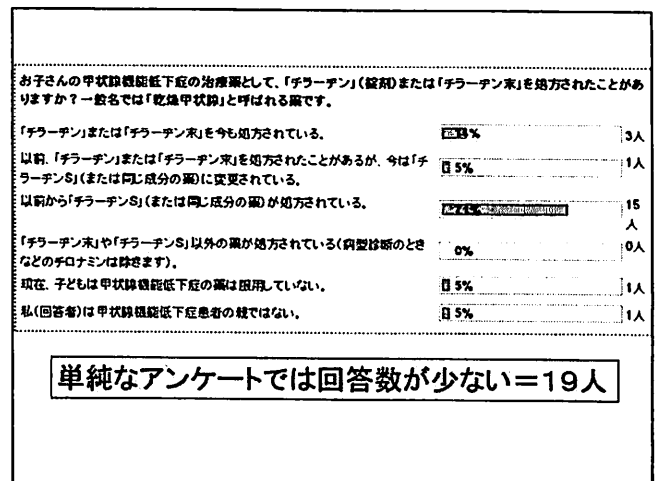
しかし、両サイトの利用者として、新生児マス
スクリーニングでどちらかの疾患が疑われた「再
採血」児の保護者を想定すると、その頻度は
44.5：1 (2010 年 7～9 月の受検者数は全国で
281,466 人、そのうち再採血者数はCHで 2,771
人、PKUで 61 人) であり、PKUが疑われた
場合の利用率が約 10 倍高頻度と推計された。

2. 医療情報提供ウェブサイトの機能の活用

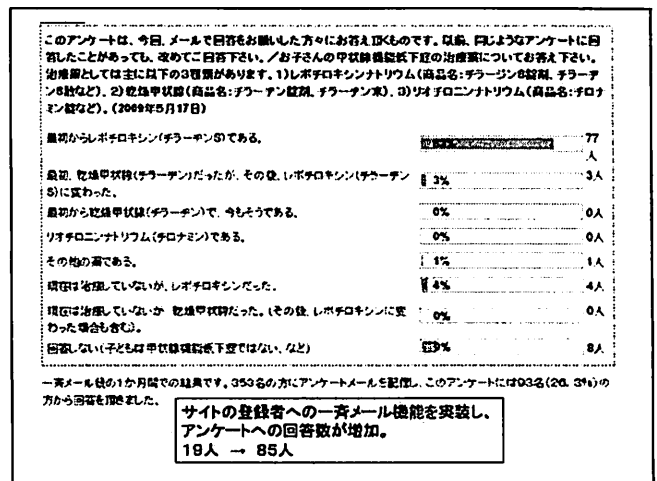
1) アンケート機能の利用

CHサイトに「治療薬として乾燥甲状腺末を処

方されている」という相談が寄せられたことから、
実態を調べるため、アンケート機能を利用して調
査を行った (図 1)。



アンケートをサイト上に載せただけでは、回答
者が少なかったことから、サイトの登録者への一
斉メール機能を利用して、約 400 人の登録者に回
答を呼びかけた。回答者が 19 人から 85 人と 4 倍
以上となった (図 2)。



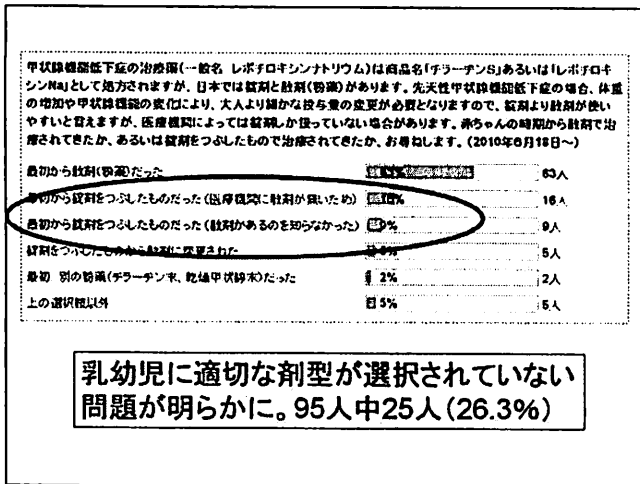
2) 情報の双方性の実例

CHサイト上に、治療に関する解説として、乳
幼児向けの甲状腺ホルモン薬 (レボチロキシナ
トリウム：L-T 4 製剤) の剤型としては、錠剤
を粉砕する以外に、散剤があることを載せたところ、
散剤である「チラーヂンS散 0.01%」の存在
を知らないとの情報が寄せられた。

そこで、L-T 4 製剤の剤型についてアンケー

トを作成し、一斉メール機能で回答を依頼したところ、95人から回答があった。

散剤のことを知っているが、医療機関に散剤が採用されていない、あるいは散剤の存在を知らない、という回答が合わせて25人(26.3%)であった(図3)。

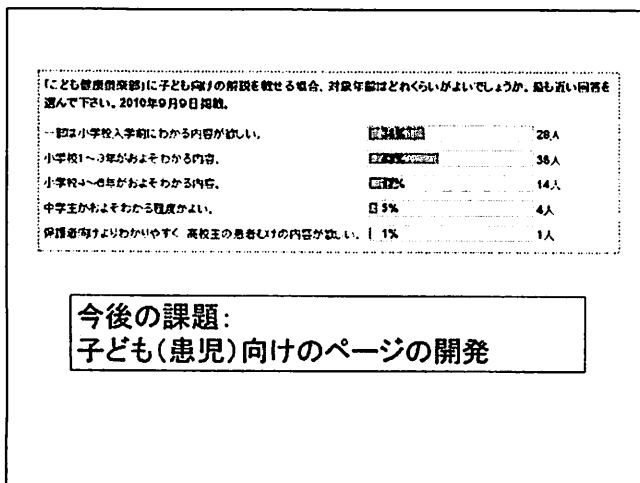


3) サイトの改善点についての調査

現在のCHサイトの内容が、保護者向けであることから、患児の利用をどのように考えるかについて、アンケートを作成し、一斉メール機能で回答を依頼した。

先天性甲状腺機能低下症の患児の父親8人、母親74人から回答を得た。

子ども向けの解説としては、小学校入学前の児を対象が28人、小学校1～3年が36人と、小学校低学年以下への説明を希望する保護者が大多数を占めていた(図4)。



D. 考察

小慢事業で得られた疾患情報を患者家族や社会に還元していく手段として、今ではインターネットは欠かすことのできないものとなっているが、その内容の多くは医療情報提供側からの一方的なものとなりがちで、いったん作られた後は、内容の更新が容易ではないものが多い。また、その利用状況の評価も、医療の領域ではアクセス数の比較や検索サイトでの順位比較にとどまっているのが現状である。

我々は世界最大の検索関連IT企業であるGoogleが提供する解析サイトを利用し、二つの医療情報提供サイトの利用状況を比較した。

CHサイトは開設3年を経過しても、開設当初とほぼ同じ程度のアクセス数があり、安定して利用されていた。

新規に開設したPKUサイトへのアクセスも、CHの約1/3であり、利用者を「再採血」児の保護者と想定してCHサイトとアクセス数を比較すると、想定約10倍もの利用頻度であった。

Googleで「先天性甲状腺機能低下症」を検索すると約51,300件、「フェニルケトン尿症」は約22,000件見つかることから、疾患の発生頻度以上に情報が必要とされており、こども健康倶楽部へのアクセスもその必要性を反映したものと考えられた。

我々は、医療情報提供ウェブサイト構築の最初から、医療情報の提供側と利用側が協働作業を行ってサイトを構築してきた。また一方通行の情報提供に終わらないために、サイトへの登録機能、メール相談機能、アンケート機能、一斉メール機能など多機能を有するサイトとすることで、情報の双方向性を担保し、常に成長するサイトを目指した。

この双方向性が担保されているかについて、種々のアンケート調査を行って、その有用性を検討した。

CHの必須の治療薬であるL-T4製剤は国内のシェアの98%を、「あすか製薬株式会社」が製造する商品名「チラーヂンS」が占めているが、

同社は生物由来の甲状腺ホルモン薬である乾燥甲状腺製剤も扱っている（商品名「チラーヂン末」）。チラーヂン末はブタ甲状腺から作られ、成分が一定していないこと、サイロキシシン（T4）だけでなく、チロナミン（T3）も含有していることから、先天性甲状腺機能低下症の治療薬としては不適切とされている。

患児に処方される甲状腺ホルモン薬の現状を調査したところ、教科書上は30年以上前からL-T4製剤を処方するように書かれているにも関わらず、数%がまだまだチラーヂン末の処方を受けていた。また、乳幼児の服用しやすい剤型である「散剤」が、約1/4の患児には処方されておらず、非専門医による診療を受けている可能性も考えられた。

このようなCH診療上の問題点は、数十名の保護者を対象としたアンケート調査により、始めて明らかとすることができ、ウェブサイトのアンケート機能の有用性が実証された。

サイトの改善点として保護者の希望の多いものは、子ども向けの解説ページ掲載であった。とくに小学校低学年以下への説明が希望されており、この点が今後の改善点である。

このように、一斉メール機能やアンケート機能など多機能をパッケージ化することで、双方向性を持った医療情報提供ウェブサイトが比較的安価に構築できることが実証された。

E. 結論

一斉メール機能やアンケート機能など多機能を有するサイトとすることで、双方向性を持った医療情報提供ウェブサイトが比較的安価に構築された。子ども（患児）向けの内容の充実が今後の検討課題である。

F. 健康危険情報

該当無し。

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 原田正平：小児への propylthiouracil の使用について. 内科 107 巻 1 号・119-121・2011

2. 学会発表

1) 原田正平、水野晴夫、加藤忠明：医療情報ウェブサイトを利用した先天性甲状腺機能低下症保護者向け講演会の試み. 第113回日本小児科学会学術集会、盛岡市、平成22年4月

2) 原田正平、加藤忠明、岡本侑子、他：フェニルケトン尿症情報を加えた医療情報提供ウェブサイトの利活用状況の解析. 第37回日本マス・スクリーニング学会、横浜市、平成22年8月

3) 原田正平：医療情報提供ウェブサイトへのアクセス状況からみた先天性甲状腺機能低下症診療の地域差について. 第44回日本小児内分泌学会学術集会、大阪市、平成22年10月

4) 原田正平、岡本侑子、斎藤由美子、呉繁夫、坂本修、大浦敏博、小松祥子：複数疾患対応可能な医療情報提供ウェブサイトへのフェニルケトン尿症情報掲載までの経緯. 第52回日本先天代謝異常学会総会、大阪市、平成22年10月

5) 原田正平、田尻淳一、有阪治、横谷進：先天性甲状腺機能低下症治療の標準化について—剤型の観点から. 第53回日本甲状腺学会学術集会、長崎市、平成22年11月

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当無し。