

## 小児慢性特定疾病指定医の研修プログラム(e-learning)の改訂に関する検討

研究分担者：掛江 直子(国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室 室長)

### 研究要旨

小児慢性特定疾病対策における小児慢性特定疾病指定医(以下、「小慢指定医」という。)の研修については、小慢対策の実施主体の長、すなわち都道府県知事、指定都市市長および中核市市長が行うこととなっている。平成 30 年 4 月 1 日から小児慢性特定疾病対策の実施主体は都道府県、政令指定都市、中核市を合わせて 121 自治体となるが、研修受講対象となる医師が実施主体毎では少ないこと、また、制度改正により対象となる疾病が増加し研修内容を常に更新していかなくてはならないこと等から、自治体によっては研修の開催が負担になる状況が予想される。また、受講する医師も、複数の医療機関にて診療を行っている場合等、複数の実施主体で別々に研修を受けなければならない状況も想定され、同じ小慢指定医認定のための研修であるにもかかわらず、利便性、効率性が悪いことも危惧されている。

今回改訂した指定医研修用 e-learning プログラムは、平成 30 年 4 月 1 日より利用開始となるが、平成 30 年 3 月 31 日時点で 61 実施主体(全実施主体の 50.8%)が利用することとなっている。本 e-learning プログラムの活用により実施主体による研修開催の省力化と、効率化が促進され、同時に常に最新の情報で学習し、研修の質の均一化・効果的な実施が期待されている。

なお、現在は小慢指定医の資格取得を目的とした医師を対象としているが、小慢指定医の有資格者に対して制度改正等を含む最新情報の学習教材として、さらに小児慢性特定疾病対策の関係者に当該制度をより深く理解し、また様々な対象疾病を理解するための学習教材としての活用も期待できる。今後は、そのような観点も踏まえ、広く利活用できるよう、更なるコンテンツの改良、利用方法の検討を続けていきたい。

### 研究協力者:

盛一 享徳 (国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室上級研究員)  
森本 康子 (国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室 研究員)  
柏崎 ゆたか (国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室 研究員)  
森 淳之介 (国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室 データマネージャ)

白井 夕映 (国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室 研究補助員)  
日本小児科学会 小児慢性疾病委員会

### A. 研究目的

小児慢性特定疾病対策における小児慢性特定疾病指定医(以下、「小慢指定医」という。)の研修については、小慢対策の実施主体の長、すなわち都道府県知事、指定都市市長および中核

市市長が行うこととなっている。平成 30 年 4 月 1 日から小児慢性特定疾病対策の実施主体は都道府県、政令指定都市、中核市を合わせて 121 自治体となるが、研修受講対象となる医師が実施主体毎では少ないこと、また、制度改正により対象となる疾病が増加し研修内容を常に更新していかななくてはならないこと等から、自治体によっては研修の開催が負担になる状況が予想される。また、受講する医師も、複数の医療機関にて診療を行っている場合等、複数の実施主体で別々に研修を受けなければならない状況も想定され、同じ小慢指定医認定のための研修であるにもかかわらず、利便性、効率性が悪いことも危惧されている。

このような背景のもと、小児慢性特定疾病情報室では、ウェブサイトを利用した小児慢性特定疾病指定医向けの e-learning プログラムを開発した。当該 e-learning サイトは、制度の改正に合わせて、適宜コンテンツの改訂が可能であり、また日本小児科学会をはじめとする関係専門学会や厚生労働省難病研究班の協力の元に作成している小児慢性特定疾病の公式ポータルサイトである「小児慢性特定疾病情報センター」と連動した最新の情報を公開していくことが可能である。当該 e-learning サイトの利用により、実施主体の省力化と、効率化、そして研修内容の均霑化が達成されることが期待できる。

本分担研究では、平成 30 年 4 月 1 日よりさらに疾病追加ならびに疾患群の追加が予定されている小児慢性特定疾病対策の改正に対応したコンテンツの改編の状況、および実施主体の利用状況について報告する。

## B. 研究方法

当該 e-learning サイトは、厚生労働省健康局長通知「平成 28 年度小児慢性特定疾病対策等総合支援事業の実施について」(健発 0610 第 4 号、平成 28 年 6 月 10 日)の 4. 小児慢性特定疾病指定医育成事業の参考資料「小児慢性特

定疾病指定医育成研修におけるカリキュラム及び時間」を踏まえ、検討、作成した。

### (倫理面の配慮)

本研究は、個人が特定できる患者情報等を用いた研究ではないため、倫理的問題は生じない。なお、コンテンツにおける疾病の解説において、特定の患者の顔貌情報等は用いない等、個人情報保護への配慮を行っている。

## C. 研究結果

平成 29 年度は、既存の講習内容に加え、申請の際に留意する点が多いと思われる成長ホルモン治療についての注意点を該当疾患群へ追加した。また、平成 30 年 4 月 1 日から新たに疾病が追加され、また「骨系統疾患」および「脈管系疾患」の 2 疾患群が新設されることを受け、それらを踏まえた講義と試験問題を新たに作成した。

これにより平成 30 年度は、計 16 の疾患群別の個別講習と小児慢性特定疾病対策の概要ならびに成長ホルモン治療に関する独立した講習の合わせて 18 の研修用コンテンツに改訂を行った。

指定医研修用 e-learning サイトは、利用者の受講記録を管理し、所定の講義を受講し、試験に合格すると、登録している実施主体の長による修了証が発行される仕組みとした。

本サイトの利用方法は、利用を希望する実施主体が、小児慢性特定疾病情報室(以下「事務局」という。)へ利用申請書を提出、事務局が申請書を受領し、システム上の設定作業を行うことにより利用可能となる。利用手続きを完了すると、サイトのトップページに利用可能実施主体名が掲載され、受講者が指定医を申請する実施主体を選択するプロフィール画面に実施主体名が掲載される。

受講者である医師は、受講前に、どこの実施主体へ指定医の申請をする予定であるかをプロ

ファイル画面にて登録し、また修了証に記載する  
医籍番号等の必要情報を入力して指定医研修  
サイトへ登録することで研修の受講可能となる。

必修である「小児慢性特定疾病対策の概要と  
医療費助成制度」の他に、1 つ以上の選択講義  
(疾患群別講義)を受講し、それらのテストに合格  
することで修了証を発行することができる仕組み  
とした。

「小児慢性特定疾病対策の概要と医療費助成  
制度」の講義の所要時間は約 18 分で、各「疾患  
群別講義」は、所要時間約 10 分とした。

小児慢性特定疾病対策の対象疾病は、本年  
度 14 疾患群、722 疾病(包括病名を除く)であ  
ったが、平成 30 年 4 月 1 日より、16 疾患群、756  
疾病(包括病名を除く)となることから、新規疾患  
群についてのコンテンツを追加した他、全コンテ  
ンツを見直し、特に原疾患の申請のみならず成  
長ホルモン治療申請も併せて申請する可能性の  
高い疾患群「悪性新生物」、「慢性腎疾患」、「内  
分泌疾患」については、その注意点を追加した。  
また、様々な治療に携わる医師については「成長  
ホルモン治療」の講義を受講し、そのテストも併  
せて受けることを推奨する文言をサイト上に明示  
した。内容については、末尾の参考資料 1 に示  
したのでご覧いただきたい。

今回、改訂した e-learning プログラムを利用す  
る実施主体は、平成 30 年 3 月 31 日時点で 61  
実施主体、全体の 50.8%となった。(平成 30 年 4  
月 1 日より新規中核都市に移行する 6 実施主体  
を含む 121 実施主体を分母とした。)

#### D. 考察

今回、改訂した e-learning プログラムは、実施  
主体の半数強で採用されることから、e-learning  
プログラムの活用により実施主体による研修開催  
の省力化と効率化が促進され、同時に常に最新  
の情報で学習し質の均一化・効果的な実施が期  
待されていると推察できる。今後も採用する実施  
主体は増加していこうと思われる。

現在は小慢指定医の資格取得を目的とした医  
師を対象として行っているが、既に小慢指定医  
資格を有している医師が様々な疾患を理解する  
ための教材として活用したいという意見や、小児  
慢性特定疾病対策に関わる様々な職種、例えば  
自立支援員等の職務にあたる者から、自身の知  
識を深めるために受講したいという要望もある。

コンテンツの改訂や、その妥当性の評価の他、  
実施主体毎の修了証の発行状況や、各小慢指  
定医ごとの修了証の出力状況の把握、更には医  
師から実施主体へ小慢指定医の申請された際に、  
その医師の研修修了を確認する仕組みの作成  
など現場に即した改良を今後も検討していきたい  
と考える。

#### E. 結論

今回、改訂した e-learning プログラムを利用し  
ている実施主体は平成 30 年 3 月 31 日時点で全  
体の約 51%であり、実施主体の半数強で採用さ  
れていることから、実施主体による研修開催の省  
力化と効率化が促進されまた研修内容の均霑化  
が進むことが期待された。

今後は、今回の改訂を踏まえ、広く利活用でき  
るよう、更なるコンテンツの改良、利用方法の検  
討を続けていきたい。

#### 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(予定を 含む。)

特許情報/実用新案登録/その他

なし/なし/なし

< 参考資料 1 >

**小児慢性特定疾病対策の概要-医療助成等- 所要時間 17 分/スライド 26 枚**

1. 小児慢性特定疾病対策の概要

---

  - a. 制度について
  - b. 対象疾病と対象者
  - c. 医療費助成
  - d. 日常生活用具給付事業
  - e. 申請医が作成する書類
  - f. 指定医
  - g. 指定医療機関

---
2. 対象疾病

---
3. 医療意見書の書き方

---
- (追加資料) 成長ホルモン治療について

---

**1. 悪性新生物 所要時間 11 分/スライド 18 枚**

1. 疾患群の概要

---
2. 疾病の状態の程度について

---
3. 対象疾病の並びについて

---

  - 表 1 対象疾病一覧
  - 表 2 疾病の状態の程度と対象基準

---
4. 代表的な疾病の申請時の注意点

---

  - ・経過観察について
  - ・成長ホルモン治療について
  - ・合併症や後遺症に対する治療について
  - ・病理診断について
  - ・再発例について
  - ・成長ホルモン治療について

---

---

**2. 慢性腎疾患 所要時間 10 分/スライド 17 枚**

---

1. 疾患群の概要

---

2. 疾病の状態の程度について

---

3. 対象疾病の並びについて

---

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

---

4. 代表的な疾病の申請時の注意点

・腎機能低下の定義について

表 3 年齢・性別ごとの血清 Cr 中央値及び腎機能低下基準値

・薬物治療について

・成長ホルモン治療について

ネフローゼ症候群

慢性糸球体腎炎

・成長ホルモン治療について

---

---

**3. 慢性呼吸器疾患 所要時間 8 分/スライド 14 枚**

---

1. 疾患群の概要

---

2. 疾病の状態の程度について

---

3. 対象疾病の並びについて

---

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

---

4. 代表的な疾病の申請時の注意点

気道狭窄

気管支喘息

間質性肺炎

先天性横隔膜ヘルニア

先天性嚢胞性肺疾患

---

#### 4. 慢性心疾患 所要時間 9 分/スライド 20 枚

##### 1. 疾患群の概要

##### 2. 疾病の状態の程度について

##### 3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

##### 4. 代表的な疾病の申請時の注意点

- ・術前・術後の取扱い
- ・手術不能例の取扱い
- ・合併する疾病名の取扱い
- ・先天異常症候群に合併する心疾患について
  - 川崎病性冠動脈瘤
  - フォンタン術後症候群

#### 5. 内分泌疾患 所要時間 11 分/スライド 23 枚

##### 1. 疾患群の概要

##### 2. 疾病の状態の程度について

##### 3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

##### 4. 代表的な疾病の申請時の注意点

- ・性別の記入について
- ・成長ホルモン治療について
  - 成長ホルモン分泌不全性低身長症
  - バセドウ病
  - 思春期早発症
  - 多発性内分泌腫瘍
  - 21-水酸化酵素欠損症
  - ブラダー・ウィリ症候群
- ・成長ホルモン治療について

## 6. 膠原病 所要時間 9 分/スライド 17 枚

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点
  - ・疾病名について
  - ・診断基準等について
    - 若年性特発性関節炎 ( JIA )
    - 全身性エリテマトーデス ( SLE )
    - ( 若年性 ) 皮膚炎/多発性筋炎 ( JDM/PDM )
    - シェーングレン ( Sjögren ) 症候群
    - 家族性地中海熱
    - 自己炎症性疾患

## 7. 糖尿病 所要時間 11 分/スライド 18 枚

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点
  - ・対象範囲について
  - ・疾病名について
  - ・糖尿病の診断
  - ・糖尿病の判定区分
  - ・糖尿病の確定診断
  - ・病因・病型診断
  - ・糖尿病合併症

若年発症成人型糖尿病 (MODY)  
新生児糖尿病  
インスリン受容体異常症  
脂肪萎縮症

---

#### 8. 先天性代謝異常 所要時間 5分/スライド 17枚

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点

・診断のための検査

ミトコンドリア脳筋症

---

#### 9. 血液疾患 所要時間 6分/スライド 16枚

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点

・診断

・診断困難例への対応

・臨床経過

・治療必要性について

・血友病又はこれに類する疾病

血小板減少性紫斑病

---



## 10. 免疫疾患 所要時間 6 分/スライド 15 枚

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点
  - ・診断について
  - ・診断についてのコンサルテーション
  - ・補充療法について自己免疫性好中球減少症

## 11. 神経・筋疾患 所要時間 7 分/スライド 19 枚

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点
  - ・診断について
  - ・申請について筋ジストロフィー  
裂脳症  
多発性硬化症  
結節性硬化症  
変形筋ジストニー

12. **慢性消化器疾患 疾患所要時間 6 分/スライド 15 枚**

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点

周期性嘔吐症候群

早期発症型炎症性腸疾患

胆道閉鎖症・胆道拡張症

肝内胆管減少症

13. **染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 所要時間 9 分/スライド 17 枚**

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点

染色体異常による先天異常症候群

- ・G banding ( G 分染 ) 法
- ・FISH 法
- ・マイクロアレイ染色体検査
- ・遺伝子検査
- ・DNA メチル化検査
- ・常染色体異常とは
- ・対象基準について
- ・薬物療法について
- ・腫瘍を合併する場合について
- ・遺伝学的検査の取扱いについて
- ・精神発達遅滞の取扱いについて

#### 14. 皮膚疾患 所要時間 15 分/スライド 30 枚

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点

眼皮膚白皮症（先天性白皮症）

先天性魚鱗癬

ケラチン症性魚鱗癬（表皮融解性魚鱗癬（優性/劣性）及び表在性表皮融解性魚鱗癬を含む。）

常染色体劣性遺伝性魚鱗性（道化師様魚鱗癬を除く。）

道化師様魚鱗癬

ネザートン（Netherton）症候群

シェーグレン・ラルソン（Sjögren-Larsson）症候群

細分類 7.2 から 6 までに掲げるもののほか、先天性魚鱗癬

表皮水疱症

⑩膿疱性乾癬（汎発型）

色素性乾皮症

レックリングハウゼン病（神経線維腫症 型）

#### 15. 骨系統疾患 所要時間 6 分/スライド 12 枚

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点

・診断について

・申請について

・重度四肢変形とは

・成長ホルモン治療について

**16. 脈管系疾患 所要時間 11 分/スライド 15 枚**

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点
  - 青色ゴムまり様母斑症候群
  - 巨大静脈奇形
  - 巨大動静脈奇形
  - クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
  - 原発性リンパ浮腫
  - リンパ管種（リンパ管奇形）
  - リンパ管腫症（ゴーハム病を含む）

**17. 成長ホルモン治療 所要時間 11 分/スライド 21 枚**

1. 成長ホルモン治療に対する医療費助成
2. 医療費助成の対象疾病と保険適用疾病との違い
3. 認定基準（ 開始基準、 継続基準、 終了基準 ）

別表 1 身長基準表（標準身長の - 2.5 SD 値）

別表 2 身長基準表（標準身長の - 2.0 SD 値）

別表 3 成長速度基準表（標準身長の - 1.5 SD 値）

別表 4 身長基準表（標準身長の - 3.0 SD 値）

別表 5 年齢・性別ごとの血清 Cr 中央値および腎機能低下基準値

4. 申請時の注意
  - ・年間の成長速度について
  - ・終了基準について
  - ・中断症例について