

一般国民向けサイト新規コンテンツ作成の試み ー指定難病の医療費助成制度との比較説明ー

研究分担者 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 室長）

研究要旨

小児慢性特定疾病情報室では、一般国民にとって親しみやすくわかりやすい情報発信を行うため、一般国民向けウェブサイト（<https://kodomo.kouhi.jp/>）を公開している。本年度は、難しい病気を持つ子どもがいる家庭にとって、小児慢性特定疾病医療費助成との相違がわかりづらいと思われる「指定難病の医療費助成制度」に焦点を当て、両制度の違いをわかりやすく説明するページを作成した。掲載する内容および構成、漫画の効果的な使用、既存ページとの区別のしやすさを検討し、2024（令和6）年4月に新規コンテンツ「どこが違う？小児慢性特定疾病の医療費助成制度と指定難病の医療費助成制度」（<https://kodomo.kouhi.jp/>）を既存ウェブサイトの新たなページとして追加公開を予定している。

今後も引き続きサイトに載せる情報や閲覧のしやすさ、活用方法について検討することにより、当制度への理解や関心がさらに高まるよう工夫することが求められる。

研究協力者

伊藤晶子（国立成育医療研究センター小児慢性
特定疾病情報室 研究補助員）

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）

A. 研究目的

我々は、ポータルウェブサイトである「小児慢性特定疾病情報センター」（<https://www.shouman.jp/>）とは別に、一般国民にとって親しみやすくわかりやすい情報発信を行うため、2020年（令和2）年度より一般向けウェブサイト（<https://kodomo.kouhi.jp/>）の公開を開始した。このサイトは、施策制度に

関する基本的な情報についてイラスト等を変え、口語調で平易に紹介するものである。

当初は小児慢性特定疾病の制度説明である「ちょっと教えて！小児慢性特定疾病のための医療費助成制度～難しい病気を抱えるお子さんとそのご家族へ～」の公開から開始したが、その後、当該制度に一層関心を持ってもらうためには、他の助成制度との比較や使い分けに関する説明が不可欠であるとの考えから、2022年（令和4）年度に「乳幼児・子ども医療費助成制度」との違いを説明する「どこが違う？小児慢性特定疾病医療費助成と乳幼児・子ども医療費助成」というコンテンツを追加した。

本研究は、小児慢性特定疾病医療費助成との比較で関心の高い、指定難病における医療費助

成制度との違いに焦点を当てた新規コンテンツの作成について報告する。

B. 研究方法

既存の一般国民向けウェブサイト新たにページを設け、そこに掲載する文章およびイラストを作成した。「乳幼児・子ども医療費助成制度」のページと同様、主にスマートデバイスによる閲覧を想定したデザインとした。また、今回の新規ページを追加することによって本サイトが3ページ構成となり、各ページの見分けがつきにくくなる問題を解決するため、既存のコンテンツについて背景色の変更を行った。完成したデザイン案に文章やイラスト等を含め込んだ段階で、記載内容の妥当性について厚生労働省健康局難病対策課にご協力いただき、最終版として公開した。

（倫理面の配慮）

本研究は個人を特定しないデータを用いて実施しており、特別な倫理的配慮は必要ないものと判断した。

C. 研究結果

2024（令和6）年4月1日より、新規ウェブページとして「どこが違う？小児慢性特定疾病の医療費助成制度と指定難病の医療費助成制度」（<https://kodomo.kouhi.jp/>）を公開予定とした。

1. 利用者の疑問を代弁する新キャラクターの導入

本サイトでは、難しい印象のある内容に対し、できる限り親しみやすさや温かさを届けるため、イラストを全面的に使用するという方針として、クマ親子とウサギ親子を登場させている。この二組の親子は病気の子どもの持つ親が知ったようなことや疑問に思うようなことを題材にして会話を進めることにより、コンテンツ上で進行役および説明役としての機能を担っている。新規ページでは、新キャラクターとし

てカバ親子（タズネ山さん）を登場させることにより、新しいトピックが導入されるという点が明確になるよう配慮した。そして、既存ページと同様、親カバによる質問に親クマと親ウサギが優しく共感しながら答えるというやり取りを通じて、利用者が抱くであろう疑問が解決される構成とした。

コンテンツの内容は、「1. 利用できる人が違う？」、「2. 助成内容の違いはある？」、「3. タズネ山さんの場合」となっている。第1章では、早いうちに知っておく必要がある「自分の子どもの病気が助成の対象になるかどうか」という点に注目しながら、小児慢性特定疾病の医療費助成と「指定難病の医療費助成」との違いを説明している。第2章では、具体的な助成内容の違いを詳しく説明している。特に「自己負担上限額」については、スペースを多めにとって両制度を比較する表を掲載した。第3章では、タズネ山さんが自分の子どもの場合はどうだろうと考え始める様子を描くことにより、利用者が実際に制度を使うかどうかを検討するにあたって必要となってくる、今後のステップをごく簡単に示した。

2. “つかみ”となる一目瞭然の1コマ漫画

一般的に漫画による情報は、読み手がつい読み飛ばしてしまうという特徴を持つことから、本サイトでは漫画を効果的に使うことを心がけた。既存のページでは、利用者の困りごとを提示したり、医療費についての具体的なシミュレーションをしたりする際に4コマ漫画を用いたが、新規ページでは、一瞬で当該ページのトピックが伝わることを目的に、1コマ漫画を冒頭に掲載した（図1）。この1コマ漫画では、スマホの画面を見つめる親カバが一言、「ん？指定難病の医療費助成制度？」とつぶやく場面が描かれている。これだけで、この親がわが子の重い病気に関する情報を探すなかで「指定難病というものには医療費の負担を軽減してくれそうな制度があるらしい」と知った瞬間を伝えることができ、同じような境遇にある利用者が

さらにページを読み進めたいという効果が期待された。

3. 各ページの区別を明確にする背景色の設定

新規ページを加えて3ページになる場合、これまでのように、ページ背景の色がすべて同じ色ではページ同士の区別がつきにくいことが懸念された。特に本サイトでは、ページ遷移が容易になるようにスマートデバイス特有のスワイプ（フリック）によって移動できる形になっているが、移動先が常にページの冒頭とは限らないため、現在どのページにいるのかがすぐにはわからない場合がある。そこで、新規ページを含めた3ページの背景色をそれぞれ違う色に変更することにした。これまではすべてベージュ色だったが、それを、ベージュ色、薄青緑色、薄ピンク色の3色とした（図2）。これによりコンテンツが変わったことが視覚的に一目で分かるようになった。

D. 考察

今回の新規ページのコンテンツは、小児慢性特定疾病医療費助成制度の特徴を他の助成制度と比較しながら説明する試みの第二弾として、「指定難病の医療費助成制度」との違いを紹介した。背景に小児期には似たような制度が複数あり、それぞれの特徴や利用におけるメリットを見いだすという課題があった。今回の新規ページ追加により、使い分けがわかりづらい制度としてよく挙げられる「乳幼児・子ども医療費助成」と「指定難病における医療費助成」の二制度について一括して読むことができるようになり、利用者が異なる助成制度を比較しながら検討し、総合的な判断を下しやすくなるよう、サイトを改良できたと考えられた。

実際に本サイトを見た医療機関等から、サイトのページを印刷して利用したいという希望も届いており、漫画を用いた具体的な制度の利用事例やメリットの説明がわかりやすいため、医療関係者自身が改めて制度の理解を深める

ことができ、患者に自信を持って利用を勧めやすい、ということが理由のひとつであった。現状では、ページ内容の印刷用データは作られていないが、将来的には多様な配布形式による情報提供を行うことで、一般利用者に向けた情報発信だけでなく、医療関係者や教育関係者が各拠点において情報発信する際にも活用される可能性があると思われた。

今後も引き続きサイトに載せる情報や閲覧のしやすさ、活用方法について検討することにより、当制度への理解や関心がさらに高まることを期待したい。

E. 結論

小児慢性特定疾病医療費助成制度と他の助成制度との比較説明コンテンツの重要性と、こうしたコンテンツを患者本人や家族を含む利用者の目線に立って作成し、幅広く周知することの必要性が改めて確認された。今後も小児慢性特定疾病に関する基本情報をわかりやすく親しみやすい形で、さらには本サイトを知った医療機関等が自らその情報を周囲に紹介しやすい形で発信できるよう、引き続き検討していく必要があると考える。

F. 研究発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

特許取得/実用新案登録/その他

なし/なし/なし

H. 謝辞

ウェブサイト作成にあたり、イラスト作成にご協力くださいましたイラストレーターのとどろきちづこ氏に深謝申し上げます。



図 1. コンテンツ中の 1 コマ漫画例



図 2. 各コンテンツの背景色の違い