

厚生科学研究
(子ども家庭総合研究事業)

21世紀の国立病院成育ネットに期待される
母子保健サービスに関する研究

平成13年度研究報告書

平成14年3月

主任研究者 谷村雅子

谷村雅子

目 次

I. 総括研究報告書

21世紀の国立病院成育ネットに期待される母子保健 サービスに関する研究	523
谷村 雅子	

II. 分担研究報告書

1. 成育医療・母子保健の推進のための成育医療ネット ワークの利用	525
谷村 雅子	
2. 成育医療情報プレモニタリングの試行	531
谷村 雅子、北川 道弘、伊藤 裕司	

III. 総合研究報告書

21世紀の国立病院成育ネットに期待される母子保健 サービスに関する研究	538
谷村 雅子	

総括研究報告書

21世紀の国立病院成育ネットに期待される母子保健サービスに関する研究

主任研究者 谷村雅子（国立成育医療センター研究所・成育社会医学研究部長）

研究要旨：成育医療ネットワークの病院の産科・小児科医長から、ネットの役割として、先進医療の標準化・普及や各地域の専門施設の紹介のための情報提供と、難疾患・希有疾患の診療のための相談や意見交換の場、患児・家族のための医療側からの情報提供・相談の場が挙げられ、多施設共同研究の課題としては、周産期医療、思春期医療、慢性疾患に関する新たな問題と長期的追跡研究が多く提案された。成育医療・母子保健関係の全国調査には、小児・親の心身の健康状態に関する定期的調査や縦断調査が少ないので、成育ネットの病院の症例集積は妊娠から出生、成人までの包括医療の推進に貢献するものと期待される。また、当該領域の継続的全国調査を紹介するHPの開設・充実のための工夫が望まれる。成育ネットの関係者が医療・保健活動や研究の場で「もしかして」偶然ではなく意味ある現象と思われる情報を、成育ネット専用のホームページに登録する成育医療情報プレモニタリングシステムは、成育医療・保健領域で新たに生じた課題の多角的な早期把握に有用と考えられ、本格的運営が望まれる。

分担研究者

北川道弘(国立成育医療センター・産科医長)

伊藤裕司(国立成育医療センター・新生児科医長)

A. 研究目的

小児・母性・父性医療を包括する成育医療の実現のため、国立成育医療センターおよび全国50の国立病院から成る成育医療ネットワーク（以下、成育ネット）の構築準備が進められている。本研究班は、わが国の成育医療・母子保健サービスにおける成育ネットの病院およびネットとしての役割を検討し、試行を通して活動の準備を進めることを目的とする。本年度は、成育ネットの診療における役割と当該領域の全国実態把握における役割を検討し、当該領域の新たな課題のモニタリングを目的とするシステムを開発し、試行した。

B. 研究方法

産婦人科学、新生児学、小児生態学の専門家を編成し、本年度は、成育ネットを構成する病院の小児科医長および産科医長に診療のための成育ネットの役割と成育ネットを利用した多施設共同研究の課題についてのアンケート調査、および地方公共団体および民間で定期的に行われている調査の検索を行った。昨年調査したネット病院の機能特性および国、研究機関による全国調査の実施状況の資料と合わせて、成育ネットの診療および全国的調査における役割を班会議にて討議した。その結果、専用HPを利用し、当該領域の新たな課題のモニタリングを目的とする成育医療情報プ

レモニタリングシステムが提案され、ネット病院の産科・小児科医長に郵便で呼びかけ、試行した。（倫理面への配慮）：結果の項に記載

C. 研究結果

1. 成育ネット病院のネットへの要望

成育ネットの診療への利用として、先進医療の標準化と普及のための情報提供、各地域の専門医療施設・関係機関の紹介、難疾患・希有疾患の診療支援のための相談や意見交換の場、患児・家族のための医療側からの情報提供・相談の場が提案された。

成育ネットを利用した多施設共同研究については各施設が実際に参加できる体制への希望が多く、課題は周産期医療、思春期医療、慢性疾患に関する新しい問題と、通常の2～3年単位の助成研究では難しい長期的追跡研究が多く提案された。

2. 成育医療に関する定期的調査や縦断調査は地方公共団体や民間団体においても少なかった。

3. 成育医療情報プレモニタリングの開発と試行

成育ネット専用のHPに、「もしかして」偶然ではなく意味ある現象で真偽を確認すべきと思われる情報を登録・掲載し、同一情報の集積状況により、ネット病院を対象とする調査や意見交換の機会を企画し、結果によって成育医療の課題として提言し、解決に向けた調査研究の推進を図ることを目的とするシステムを企画し、試行した。

HPの構成は、トップページにシステムの説明を載せ、登録票の頁と閲覧用の登録情報の頁にリ

リンクさせ、掲載情報は、施設・診療科名、登録者名、職種、登録年月日、内容とし、情報項目としては、新規疾病の出現、不妊、奇形の合併、発育・発達、薬剤の副作用、予防接種の副作用、効果的治療、民間療法、食事栄養、リスク因子、発生しにくい因子、環境因子、医療事故防止の工夫、その他を設けた。掲載情報から患者が特定されぬよう、表現に留意し、曖昧な段階の情報が漏洩しないように、HPは検索エンジンに登録せずURLを知らないとトップページも閲覧できず、更に、情報の閲覧にはパスワード入力による制限を設定した。また、いたずらの書き込みを避けるため、情報をFAXで事務局に送付し、事務局で差出人を電話で確認してからHPを更新することとした。

D. 考察

1) 診療のための成育ネットの役割

成育ネットの病院から、医療スタッフ及び患者への情報提供が挙げられた。実現には人手や経済的問題が伴うが、ネット病院の認識と関心の高さから、多忙ではあるが情報提供業務への協力が得られるものと思われ。経済的保障があれば成育ネットでの長期継続が可能と考えられる。

2) 当該領域に関わる定期的(継続的)全国調査

定期的に実施されている関連領域の全国調査を国、地方自治体、産、学に亘って調べたが、小児や小児をもつ親の状況、特に心身の健康状態に関する動向を把握できる調査、乳幼児期の調査が極めて少なかった。また、統計は年齢区分が5歳区切りのものが多く、小児の発達と関連する問題を適切に示す統計が少なかった。

全国調査や継続調査に関する問題の第2点は、結果が単行本で発表されることが多く文献データベースでは検索されないため、有効利用されにくい状況にあることである。継続的全国調査の概要と報告書の入手方法を紹介するHPの開設・充実や、調査実施者自身が結果を公表する努力が必要と思われる。

3) 多施設共同研究における成育ネットの役割

政策医療ネットとしての役割の1つは施策に必要な実態や発生動向を把握するための情報収集である。成育ネットの症例数の動向からわが国の一般集団中の発生頻度の動向を監視することは難しいが、各病院は全国に配置され、元国立療養所を含み多様な職種・機能を擁し、地域とも連携して各種医療の中核として活動しているので、妊娠から成人に至る医療・保健領域の多面的な情報収集には最適と考えられる。詳細な症例資料の集積や

追跡調査による要因解析や治療研究、比較的頻度の高い疾患や健康状態の動向把握、新たに生じた課題の拾い上げなどは、包括医療を重視する当該領域におけるEBMの資料として非常に有用と思われる。資料管理の安全性の点からも守秘義務がある国立病院からなるネットの利用は望ましい。

4) 成育ネットを利用した成育医療情報プレモニタリングの意義

臨床で1~2例の経験で疑問やアイデアを持った段階で、他施設と気軽に情報交換して、調査の必要性の有無を判断できれば、臨床での経験に基づく疑問やアイデアが活かされ、早期に研究を開始でき、医療の推進に役立つと考えられる。

情報が曖昧な段階においては内部での情報交換が望ましい。内部で且つ多角的な視野で関連領域の新たな課題を拾い上げることができるネットワークが有用である。成育ネット内で行えば、全国各地の、先進医療から地域医療までの、コメディカルの参加も得た包括医療の多面的視点で、当該領域の新たな課題の早期把握が可能と考えられる。

患者情報の守秘のための監視、有用な情報の検討が常時行えるよう、委員会形式での本格的運営が望まれる。

E. 結論

成育医療ネットワークを構成する病院の臨床現場から、成育ネットの役割として、先進医療の標準化・普及や各地域の専門施設の紹介のための情報提供と、難疾患・希有疾患の診療のための相談や意見交換の場、患児・家族のための医療側からの情報提供・相談の場が提案された。経済的保障があれば積極的協力が得られ、成育ネットからの情報提供事業の長期継続が可能と考えられる。

成育医療・母子保健関係の全国調査には、小児や親の心身の健康状態に関する定期的横断調査や縦断調査が少ないので、国立成育ネットの病院で症例集積を行えば、妊娠から出生、成人までの包括医療の推進に貢献するものと期待される。また、幅広い領域からの利用を可能とするため、当該領域の継続的全国調査の概要を紹介するHPの開設や調査実施者からの結果の積極的公表が望まれる。

医療・保健活動で疑問を持った段階で情報を成育ネット専用のHPに登録する成育医療情報プレモニタリングシステムは、成育医療・保健領域で新たに生じた課題の多角的な早期把握に有効と考えられる。患者情報の守秘の監視、有用な情報の検討が常時行えるよう、委員会形式での本格的運営が望まれる。

分担研究報告書

成育医療・母子保健の推進のための成育医療ネットワークの利用

主任研究者 谷村雅子（国立成育医療センター研究所・成育社会医学研究部長）

研究要旨 成育医療ネットワークを構成する病院の産科・小児科医長を対象としたアンケート調査より、ネットの役割として、先進医療の標準化・普及や各地域の専門施設の紹介のための情報提供、難疾患・希有疾患の診療のための相談や意見交換の場、患児・家族のための医療側からの情報提供・相談の場が挙げられ、多施設共同研究の課題としては、周産期医療、思春期医療、慢性疾患に関する新たな問題と長期的追跡研究が多く提案された。成育医療・母子保健関係の全国調査には、小児・親の心身の健康状態に関する定期的調査や縦断調査が少ないので、国立成育ネットの病院の症例集積は妊娠から出生、成人までの包括医療の推進に貢献するものと期待される。また、幅広い領域からの利用を可能とするため、当該領域の継続的全国調査の概要を紹介するHPの開設と充実のための工夫が望まれる。

A. 研究目的

成育医療・母子保健の推進における成育医療ネットワーク（成育ネット）の役割を考えるため、診療現場からの成育ネットへの要望、わが国で定期的に行われている当該領域に関する全国調査の実施状況を調べ、診療のための成育ネットの役割と追加すべき全国調査の課題、その中での成育ネットの役割を考察する。

B. 研究方法

1) 成育ネットを構成する病院のアンケート調査

昨年度、成育ネットを構成する病院（ネット病院）の特色と活動実態を把握するために行ったアンケート調査の設問中、小児科医長および産科医長に尋ねた、診療のための成育ネットの役割と成育ネットを利用した多施設共同研究の課題についての回答をまとめた。

2) 定期的全国調査の実施状況の把握

成育医療、母子保健、小児、家庭に関する課題で、産・官・学で継続的又は定期的に実施されている全国調査について、昨年度から調べてきた。

昨年は、統計調査総覧・国(省庁等)編（総務庁統計局統計基準部編）、総務庁統計局統計センター、厚生省統計表データベースシステムおよび関係省庁のホームページ、JICST(医中誌国内医学文献データベース)、大学等の研究活動を総覧する

情報提供サービス—研究活動資源ディレクトリ（国立情報学研究所及び科学技術振興事業団作成）を検索した。

本年度は、統計調査総覧・地方公共団体編（総務庁統計局統計基準部編）、民間統計ガイド（(財)全国統計協会連合会）を調べた。

（倫理面への配慮）倫理的問題は特になし

C. 研究結果

1) 成育ネット病院のネットへの要望

成育ネットの診療への利用として、①先進医療の標準化と普及のための情報提供、各地域の専門医療施設・関係機関の紹介、②難疾患・希有疾患の診療支援のための相談や意見交換の場、③患児・家族のための医療側からの情報提供・相談の場が提案された（表1）。

成育ネットを利用した多施設共同研究については多くの意見が記載された（表2）。各施設が実際に参加できる体制を望む声が多く、研究参加に積極的な医師が多いことが窺われる。一般に研究班のメンバーは固定しがちであるが、ネットを通して参加を募るなど、研究に参加する機会を作ることがネットの役割の一つと思われる。

課題は周産期医療、思春期医療、慢性疾患に集中し、それぞれについての新しい問題と長期的追跡研究が多く提案されていた。後者についての理

由として、一般の単年度評価を受ける2-3年単位の助成研究では殆ど取り上げられないことが指摘されていた。

2) 地方公共団体または民間団体による定期的調査の実施状況

統計調査総覧・地方公共団体編および民間統計ガイドに掲載された統計の中から、成育医療、母子保健、小児、家庭に関するもので定期的に作成されている統計を表3と表5に示す。地方公共団体による調査の中、名称は異なるが内容が同様の調査については代表的名称を記載した。参考に関連の白書を表4にリストした。

D. 考察

1) 診療のための成育ネットの役割

成育ネットの病院の診療現場から、成育ネットの役割として診療および患者への情報提供が挙げられた。これらの情報提供の必要性は広く認識され、幾つかの疾患については、学会や研究班、患者の会などでこれらの企画が進められているが、人手や経済的問題を抱えている。

今回のネット病院を対象としたアンケート調査には積極的な意見が寄せられ、現場の必要性の認識と関心の高さが窺われた。多忙ではあるが情報提供業務への協力が得られるものと思われ、経済的保障があれば、成育ネットでの長期継続が可能と考えられる。

2) 当該領域に関わる定期的(継続的)全国調査

わが国で、定期的実施されている関連領域の全国調査を国、地方自治体、産、学に亘って調べたが、小児や小児をもつ親の状況、特に心身の健康状態に関する動向を把握できる調査が少なかった。全年齢を対象とした調査では5歳区切りのものが多いが、発達過程にある小児期は5歳区切りでは層内の変異が大きく、更に、乳児、幼児、学齢期による社会生活環境の区切りと年齢区分とが一致していないため、小児の発達と関連する問題を適切に表出させる統計が少ない。また、義務教育期にある学齢児は学校を介した調査が可能であり、実際に実施されているが、乳幼児期の調査は非常に少なかった。

全国調査についてのもう一つの問題は、実施状況を把握しにくいことである。

国や地方公共団体、民間による調査結果は、単行本で発表される。研究者による調査結果は、学術雑誌に報告されれば文献データベースで容易に検索されるが、学術雑誌は新しい知見がないと掲載されにくいと、継続調査の結果は学術雑誌でなく報告書として冊子に発表されることが多い。

このように継続調査の結果は、いずれの調査主体によるものも殆どが単行本か冊子に発表されるため、文献データベースでは検索されにくい。白書や関連の統計を集めた本の閲覧、ホームページの検索などを手がかりとして報告書を入手しても、目的の統計が掲載されていない場合も少なくない。

継続調査の実施者は、ホームページなど多くの人が利用できる形で結果を発表する努力が必要であると思われる。また、成育医療・母子保健の問題を広い視野で監視し推進するために、継続的全国調査の概要と報告書の入手方法を紹介するHPの開設やその管理者に全国的な継続調査の実施者(国、自治体、民間も含めて)が自発的に報告するシステムを導入するなど、調査結果が十分に利用されるための工夫が必要と思われる。

3) 多施設共同研究における成育ネットの役割

成育ネットの政策医療ネットとしての役割の1つは成育医療・母子保健の施策に必要な実態や発生動向を把握するための情報収集である。

成育ネットの病院の症例数については、昨年、各病院に医療給付申請数を尋ねた結果、全体で、小児慢性特定疾患、育成医療は全国の約1割、未熟児養育医療は5%位と推定された。これらの値から考えると、受療者の母集団が不定でもあり、成育ネットの症例数の動向からわが国の一般集団中の発生頻度の動向を監視することは難しい。

しかし、各病院は全国に配置され、また、元国立療養所を含み多様な職種・機能を擁し、地域の医療・保健・福祉・教育などの関係機関とも連携して各種医療の中核として活動しているので、妊娠から成人に至る医療・保健領域の多面的な情報収集には最適と考えられる。

詳細な症例資料の集積や追跡調査による要因解析や治療研究、比較的頻度の高い疾患や健康状態の動向把握、新たに生じた課題の拾い上げなどは、包括医療を重視する当該領域におけるEBMの資料として極めて有用と思われる。資料管理の安全性の点からも守秘義務がある国立病院からなるネ

ットの利用は望ましい。

E. 結論

成育医療ネットワークを構成する病院の臨床現場から、成育ネットの役割として、先進医療の標準化・普及や各地域の専門施設の紹介のための情報提供と、難疾患・希有疾患の診療のための相談や意見交換の場、患児・家族のための医療側からの情報提供・相談の場が挙げられた。経済的保障があれば積極的協力が得られ、成育ネットでのこれらの情報提供の事業の長期的継続が可能と思わ

れる。

成育医療・母子保健関係の全国調査には、小児・親の心身の健康状態に関する定期的横断調査や縦断調査が少ないので、国立成育ネットの病院で症例集積を行えば、妊娠から出生、成人までの包括医療の推進に貢献するものと期待される。また、幅広い領域からの利用を可能とするため、当該領域の継続的全国調査の概要を紹介するHPの開設と充実のための工夫が望まれる。

H. 知的財産権の出願・登録 なし

表1. 成育ネットの診療への利用
(自由記載より)

情報提供

- ・最新医療技術の啓蒙
- ・治療手技の標準化のための情報開示
- ・治療に関するデータベース
- ・特殊疾患の紹介ルート・専門病院
- ・地域内における成育医療の位置づけの明確化、専門施設の協力体制

診療援助

- ・症例のコンサルテーションを容易に行えるシステムの導入
(専門的な診断・治療、難疾患、希有疾患)
- ・メーリングリストによる有益な提言、意見交換の場

患者・家族を対象として

- ・身体的には軽微だが心身症的で長期の育児困難を伴う児への医療側からの支援

内容的には、周産期医療に関するネット形成の要望が多かった

表2. 成育ネットによる共同研究への意見
② 課題について (自由記載より)

周産期

- ・切迫早産、PROM、妊娠中毒症
- ・母子搬送・新生児搬送システムに関する研究
- ・NICU退院児のフォローアップのネット病院における義務化とデータ公開
行えない施設の体制づくりのサポート
- ・初産婦の育児不安分析
- ・prenative visitの現状分析
- ・母乳育児推進と新生児期低血糖の予防法
- ・薬剤と奇形(製薬会社の能書に妊娠中の安全性は確立していないとあるが、その調査を開始する姿勢がほしい)

乳幼児期

- ・新生児・乳幼児の聴力・視力の発達
- ・乳幼児期インフルエンザの安全性と有効性
- ・予防接種の班研究
- ・共働き家庭の入院必要時の対応

重心、慢性疾患、難病

- ・重心児者のQOLの向上
キャリーオーバーした児の検討
- ・重心方面での研究
- ・神経疾患児のキャリーオーバーの実態把握
- ・いわゆる難病の症例の登録を行い、治療ガイドライン或いはQOLの調査など厚生省の班ではできない息の長い研究をネット中心に
- ・小児難病の統一データベース作成
- ・小児慢性疾患の成人期までの移行による治療の困難さと精神的ケア
- ・慢性疾患児者の包括的医療と治療研究
- ・センター化とサテライト体制の必要性
- ・療育支援活動のノウハウの向上とシステム構築
- ・Hospネットの利用による小規模医療施設を含めた情報収集
- ・アメニティの評価

思春期

- ・摂食障害・心身症・不登校などの心の問題
- ・心身症の治療における人格障害
- ・思春期・成人期の喘息の診療
- ・低身長診療指針及びQOLとケア

その他

- ・造血幹細胞移植

表2. 成育ネットによる共同研究への意見

① 体制について (自由記載より)

- ・evidenceを備えにくい分野の1つである小児科学の中に全国ネットによるBottom-Upの体制
- ・実際に参加できる形
- ・全国共通のデータベースの構築を進め、大規模臨床研究を行う
- ・他の自治体・民間との連携が重要、全体の成育医療の中で国立病院成育ネットの役割は何かの視点で考える
- ・ナショナルセンターが興味を持っている項目が取り上げられている印象がある。地方(田舎)の療養所(小規模施設)で参加できるテーマを

表3. 地方公共団体による定期的統計調査

(いずれも届出統計)

〔人口〕	〔家計、生活〕
人口移動に関する調査	賃金に関する調査
推計人口統計	週休2日制に関する調査
-----	家計調査
〔小児の保健・医療〕	消費動向に関する調査
母子保健事業報告	小売物価に関する調査
出生実態調査	生活実態調査
長期欠席児童生徒調査	生活意識に関する調査
中学校・高等学校卒業者の進路状況	住宅需要実態調査拡大調査
児童・生徒の生活・価値観に関する調査	交通実態調査
生徒異動状況	-----
学校保健統計調査	〔その他〕
児童生徒の体力・運動能力調査	市政アドバイザー意識調査
青少年を取り巻く社会環境の実態調査	県政世論調査
青少年の意識・行動に関する調査	環境問題に関する調査
児童生活実態調査	-----
母子医療統計調査	
小児う蝕実態調査	
障害者（児）調査	

〔保健・医療〕	
国民健康保険加入世帯の調査	
患者調査	
医療施設調査	
保健・医療に関する意識調査	
検診の受診動向実態調査	
生活習慣実態調査	
栄養調査	
検診結果報告	

〔育児、家庭、女性〕	
主婦の再就職に関する調査	
育児・介護休暇、パートタイマーに関する調査	
ひとり親家庭に関する調査	
子育て環境に関する調査	
女性の労働に関する調査	
男女共同参画に関する調査	
生涯学習に関する意識調査	

表4. 関連領域の白書

厚生労働白書	(厚生労働省)
障害者白書	(内閣府)
男女共同参画白書	(内閣府)
青少年白書	(内閣府)
文部科学白書	(文部科学省)
国民生活白書	(内閣府)
経済財政白書	(内閣府)
労働経済白書	(厚生労働省)
警察白書	(警察庁)
犯罪白書	(法務省)
交通安全白書	(総務省)
環境白書	(環境省)

表5. 民間で行われている継続的調査による統計および総合統計書 ()内は調査実施団体名

〔保健・医療〕	〔消費者行動〕
母子保健の主なる統計 ((財)母子衛生研究会)	消費者の媒体別広告評価と行動調査 ((社)日本広告協会)
医療給付実態調査 (健康保険組合連合会)	全国通信販売利用実態調査((社)日本通信販売協会)
大衆薬に関する消費者意識調査 (日本大衆薬工業協会)	消費財・耐久財の普及、購入状況 ((社)中央調査社)
臓器移植統計 ((社)日本臓器移植ネットワーク)	主要耐久財の購入意向 (//)
待機患者登録人数 (//)	全国普通世帯の特性 (//)
腎臓移植希望登録者統計 (//)	パーソナル先端商品の利用状況 (//)
児童生徒の食事状況調査 (日本体育・学校健康センター)	世帯インデックスレポート (//)
家族計画世論調査 (毎日新聞社(株))	消費者心理調査 ((社)日本リサーチ総合研究所)
学校の管理下の死亡・障害統計 (日本体育・学校健康センター)	消費生活に関するパネル調査((財)家計経済研究所)
学校の管理下の負傷・疾病 (//) ((財)生命保険文化センター)	全国消費世帯パネル調査 ((株)社会調査研究所)
交通事故統計 (交通事故総合分析センター)	日本人の生活価値観調査
チャイルドシート着用実態調査 (日本自動車連盟)	国民生活動向調査 (国民生活センター)
-----	-----
〔生活〕	〔メディア〕
缶詰生産・輸出入・関連諸統計 ((社)日本缶詰協会)	出版販売指標 (全協・出版科学研究所)
全国たばこ喫煙者率調査 (日本たばこ産業(株))	読書世論調査 (毎日新聞社(株))
紙おむつ・ライナー生産数量調 ((社)日本衛生材料工業連合会)	学校読書調査 (//)
入浴行動に関する調査 (日本石鹼洗剤工業会)	雑誌総合調査 ((株)ビデオリサーチ)
国民生活時間調査 (日本放送協会放送文化研究所)	情報通信利用者動向の調査 ((株)野村総合研究所)
-----	新聞レポート ((社)中央調査社)
〔家計、経済〕	全国個人視聴率調査(日本放送協会放送文化研究所)
家計における教育費負担の実態調査 (国民生活金融公庫総合研究所)	世帯視聴率調査 ((株)ビデオリサーチ)
生命保険に関する全国実態調査 ((財)生命保険文化センター)	ピープルメータ調査 (//)
生活保障に関する調査 (//)	日記式個人視聴率調査 (//)
核家族世帯における家計の現状 (//)	テレビ視聴率・広告の動向 (//)
世帯における金融資産保有の特徴 (//)	テレビ広告統計 (//)
公的保障と自助努力に関する調査 (//)	ラジオ聴取率調査 (//)
貯蓄と消費に関する世論調査(貯蓄広報中央委員会)	ラジオ広告統計 (//)
個人所得指標 ((株)日本マーケティング教育セ)	ACR (//)
全国企業倒産集計 ((株)帝国データバンク)	テレビタレントイメージ (//)
-----	子供調査 (//)
〔環境、ボランティア〕	テレビコマーシャルKARTE (//)
飲料用アルミ缶リサイクル率 (アルミ缶リサイク	テレビ番組カルテ (//)
共同募金運動統計 (中央共同募金会) ル協会)	メディアコンタクトレポート (//)
共同募金とボランティア活動に関する意識調査(//)	-----
	〔観光〕
	国民の観光に関する動向調査 ((社)日本観光協会)
	大都市住民の観光レクリエーション (//)
	日帰りレジャー回数調査 (//)

分担研究報告書

成育医療情報プレモニタリングの試行

主任研究者 谷村雅子（国立成育医療センター研究所・成育社会医学研究部長）

分担研究者 北川道弘（国立成育医療センター・産科医長）

伊藤裕司（国立成育医療センター・新生児科医長）

研究要旨

成育医療・保健領域で新たに生じた課題の早期把握を目的として、政策医療ネットワークの一つである成育医療ネットワークを利用した、成育医療情報プレモニタリングシステムを開発し、試行した。医療・保健活動や研究の場で遭遇し、「もしかして」偶然ではなく意味ある現象と思われ真偽を確認すべき当該領域の情報を専用のホームページに登録し、集積状況により、ネット病院を対象とする調査や意見交換の機会を企画し、結果により、成育医療の要検討課題として提言しようとするものである。問題点を改善して有用なシステムを構築していきたい。

A. 研究目的

－成育医療情報プレモニタリングの目的－

環境の変化、医療の進歩や社会の変容により、保健・医療領域にも常に解決すべき新たな課題が生じている。種々の全国的規模の調査が実施されているが、動向をモニターする継続調査は少ない。

本研究は、新しい疾病の出現、副作用、効果的治療など成育医療・母子保健領域に関する新たな課題を見出し（見過ごさぬよう拾い上げ）、解決に向けた迅速な対応・調査研究を推進するためのシステムを構築することを目的とする。医療・保健活動の現場や研究の中で、「もしかしたら」単なる偶然ではなく意味ある現象なのではないかという事象に遭遇することがしばしばある。成育医療に携わる者が、このような疑問をもった段階で、随時、情報を提供し合い、研究課題とすべきか否かを検討するための登録システム、すなわち、当該領域の新たな課題のモニタリングを目的とするシステムを開発する。

参加者としては、政策医療ネットワークの一つである成育医療ネットワーク（以下、成育ネット）を利用する。これは、政策医療の一環としてわが国の成育医療の推進のために企画されたもので、小児・母性・父性医療を包括する成育医療の実現を目的として平成14年3月に開設される成育

医療センターと全国50の国立病院（現、39国立病院と28国立療養所、計67施設）からなるネットワークである（図4）。昨年度に行った各病院の機能と活動実態に関する調査から、本ネットワークを構成する病院（ネット病院）は全国に配置され、多様な人的・物理的資源を擁し、地域医療・保健福祉機関とも連携して、各地域の種々の医療機能の中核として活動していることが示された。従って、本ネットワークの利用は、成育に関する保健、予防から先進的治療、QOLまでの広範囲の情報収集に有用と考えた。

B. 研究方法

ホームページ（HP）を利用した登録・閲覧システムを開発して試行した。

試行に際し、システムの概要とHPのURLと情報閲覧のためのパスワードを記載した説明書および登録票をネット病院の関係診療科に送付し、登録への協力を依頼した。

（倫理面への配慮）

患者の守秘に留意し、HPは本システム専用とし、HPの掲載情報は患者の特定ができない範囲とし、閲覧にはパスワードを必要とした。詳細は、セキュリティ対策の項に記す。

C. 研究結果—成育医療情報プレモニタリングシステムの開発と試行—

1) システムの概要

①成育ネット専用のHPに、「もしかして」偶然ではなく意味ある現象で真偽を確認すべきと思われる情報を登録・掲載する。

②同一情報の集積状況により、ネット病院を対象とする調査や意見交換の機会を企画する。企画は原則として、その情報の最初の登録者が事務局に連絡して行う。

③結果により、成育医療の課題として提言し、解決に向けた調査研究の推進を図る。

2) ホームページの構成

HPのファイル構成は、トップページに成育医療プレモニタリングシステムの説明を載せ(図1)、登録票のページ(図2)と閲覧用の登録情報のページ(図3)にリンクを張った。

掲載する情報は、施設名、診療科名、登録者名と職種、登録年月日、内容とした。

情報項目としては、新規疾病の出現、不妊、奇形の合併、発育・発達、薬剤の副作用、予防接種の副作用、効果的治療、民間療法、食事栄養、リスク因子、発生しにくい因子、環境因子、医療事故防止の工夫、その他を設けた。

3) セキュリティ対策

曖昧な段階の情報が漏洩しないように、HPは検索エンジンに登録せず、URLを知らないとトップページを閲覧できないようにし、更に、情報の閲覧にはパスワード入力による制限を設定した。

また、いたずらの書き込みを避けるため、今回の試行においては、情報をFAXで事務局に送付し、事務局で差出人を電話で確認してからHPに入力・更新する。事務局は試行においては、本研究班が担当する。

当然のことではあるが、患者の守秘に配慮し、掲載情報から患者が特定されぬよう、情報の表現に留意することとした。

4) 情報提供者のプライオリティ

複数の病院から同一内容の情報が寄せられ、意見交換や調査を企画する場合は、原則として最初の登録者(情報提供者)が企画者となって、事務局を通して他の情報提供者や専門家に呼びかける

こととした。

D. 考察

1) 少数例についての非公開での意見交換の場の必要性

サリドマイド症はドイツの何人かの医師の間で話題になったことが原因究明の契機となった。また、最近、極低出生体重の肝芽腫リスクの上昇が判明したが、これは、日本の小児専門医療施設の外科医が、続けて2例の症例を経験して両者の関連性に疑問を抱いたことが契機となっている。この外科医が小児がん全国登録に問い合わせた結果、極低出生体重の肝芽腫が最近出現し増加していることが判明した。国際誌に報告し、欧米でも同じ現象が確認されて、症例との遭遇から短期の間に、関係学会に早期発見対策の必要性を報告し、原因究明研究に進むことができた。この例では、小児がん全国登録に出生体重の設問があったのですぐに調べることができたのだが、もし、出生体重の項目が無かったら、あるいは小児がん登録が無かったら、せっかくの疑問が課題として拾われることなく放置されていたかも知れない。

少数例の報告は症例報告として学会で発表する機会があるが、学会は公開で行われる場合が多い。「関連性の可能性が考えられる」と発表しても、マスコミ報道では報道者の表現に依存するため、発表者の意図通りに報道されるとは限らない。

「関連あり」と断定的な結果として報道される恐れがあり、発表を控えることもある。このため、新たな課題の迅速な把握と対応には、疑問をもった段階で、非公開で討議する場が求められる。

プレモニタリングシステムは、この様に臨床で1~2例の経験で疑問やアイデアを持った段階で他施設と気軽に情報交換し、調査で確認する必要性の有無を判断できれば、臨床での経験に基づく疑問やアイデアが活かされ、早期に研究を開始することができ、医療の進歩の推進に役立つと考え、考案した。

2) 成育ネットで行う意義

情報が曖昧な段階においては、公開せずに内部での情報交換が望ましい。内部で且つ多角的な視野で関連領域の新たな課題を拾い上げることができるネットワークが有用である。

成育ネットを構成する各病院の機能特性や活動

実態を昨年調査した結果、病院は全国35都道府県に配置され各種医療の中核となり、多様な人的資源と物理的資源・機能を擁しており、小児科、産科においては他職種の協力を得た包括的医療の実践・開発が行われ、地域の医療・保健・福祉・教育との連携により地域に根差した医療に取り組んでいることが示された。

従って、成育ネット内で行えば、全国各地の、先進医療から地域医療までの、コメディカルの参加も得た包括的医療の多角的視点で、当該領域の新たな課題の収集が可能と考えられる。

3) HPの利用

成育ネット内での情報交換の手段としてはe-mailもあるが、HPの方が情報の集積状況を関係者が容易に閲覧できること、成育ネット内部ではコメディカルも含めて種々の職種、専門家が参加できること、複数のスタッフが一緒に閲覧し討議できることを期待してHPを用いた。

4) 試行結果と今後の展望

ネット病院の小児科と産科に呼びかけた結果、企画に賛同する意見は寄せられたが、情報の登録はまだ1件のみであり、積極的な呼びかけとHPへの直接の書き込み体制が必要と思われる。

今回は、関係診療科の医長のみ呼びかけ、医長を通して他のスタッフからの登録も依頼したが、本格的運営においては、施設内のスタッフの参加が望まれる。患者情報の守秘の観点から、参加者、即ち、情報の閲覧可能者を登録して閲覧者をパスワードで管理する必要がある。

登録者のプライバシーのため、施設名、医師名を掲載情報に含めたが、これらの情報と内容から患者の特定が可能となる場合も起こりうる。試行で用いたセキュリティ対策のレベルでは情報が漏洩する可能性があるため、セキュリティを強化する必要がある。その上で、自由に書き込み可能とするなど、積極的に手軽な利用ができるよう改善していきたい。

今回試行した新しい発想でのプレモニタリングシステムは、成育医療の新たな課題の早期把握に有用と考えられる。患者情報の守秘の点からの監視、有用な情報の検討が常時行えるよう、委員会形式での本格的運営が望まれる。他の政策医療ネットワークにおいても、政策医療の主体的推進に貢献するであろう。

E. 結論

成育医療・保健領域で新たに生じた課題の早期把握を目的として、成育医療ネットワークを利用した、成育医療情報プレモニタリングシステムを開発し、試行した。医療・保健活動や研究の場で遭遇し、「もしかして」偶然ではなく意味ある現象と思われ真偽を確認すべき当該領域の情報を専用のHPに登録し、集積状況により、ネット病院を対象とする調査や意見交換の機会を企画し、結果によって、成育医療の要検討課題として提言しようとするものである。患者情報の守秘の監視、有用な情報の検討が常時行えるよう、委員会形式での本格的運営が望まれる。

H. 知的財産権の出願・登録 なし

成育医療情報
プレモニタリング
目次

ねらい
システム概要
登録方法
登録情報一覧

疾病
不妊
奇形の合併
発育発達
薬剤の副作用
予防接種の副作用
効果的治療
民間療法
食事栄養
リスク因子
発生しにくい因子
環境因子
医療事故防止の工夫
登録票

国立病院成育医療ネットワーク

成育医療情報 プレモニタリング

【ねらい】

サリドマイド症の原因究明の契機はドイツの数名の医師が珍しい症例の出現に疑問を抱いたことでした。新規の疾病の出現、合併症、副作用、治療効果などを複数例経験し、もしかしたら偶然ではなく意味があるのではと思われることがあります。

国立病院成育医療ネット(成育ネット)は成育医療の中心機関として全国に配置された国立病院のネットです。

「もしかしたら」という段階で情報を随時登録し、複数の機関で観察され、成育ネット病院の関連診療科で調査し真偽を確認すれば、わが国の成育医療に関する新たな課題や解決方法をいち早く把握することができるのではないかと思います。

新しい試みですので試行し、有効性を検討したいと思います。

【システムの概要】

1. 登録	「もしかして」と思われる情報を登録 (FAXで事務局へ。事務局より登録者に確認)
2. 掲載	事務局にて本HPに掲載
3. 調査企画	同様の情報の集積状況により、企画案を事務局へ連絡 企画者(調査責任者)は原則として最初に登録した方
4. 調査研究	通常の調査研究と発表

【登録方法】

FAX送信票(登録票)をプリントして記入し、事務局にFAXでお送り下さい。
事務局にて差し出し人を電話またはFAXで確認した後、必要事項をHPに入力します

【「もしかして」情報(登録情報)一覧】

図2.

F A X返信票

送信先 FAX 03-3414-8116
国立成育医療センター研究所・成育社会医学研究部
谷村雅子

成育医療情報プレモニタリング「もしかして」情報登録票	
今回の試行期間は平成14年3月末までの予定です	
登録者	病院名 診療科名 職名 氏名 記入日
「もしかして」 情報	タイトル 概要
項目 (○をつけて 下さい)	疾病 不妊 奇形の合併 発育発達 薬剤の副作用 予防接種の副作用 効果的治療 民間療法 食事・栄養 疾病リスク因子 発生しにくい因 環境因子 医療事故防止の工夫 その他 ()
備考 (この欄の内容はHPに出しません) プレモニタリングシステムの方法、内容の改善点などについてのご意見も是非ご記入下さい。	
連絡先 (この欄はHPに出しません) TEL FAX ご都合の悪い時間	

[最初のページに戻る](#)

図3.

「もしかして」情報一覧 H14.3.14更新

例 ● 低出生体重と肝芽腫 平成病院 小児科 医師 ○○○○ H14.2.05
超低出生体重の肝芽腫を最近2例経験。偶然か。

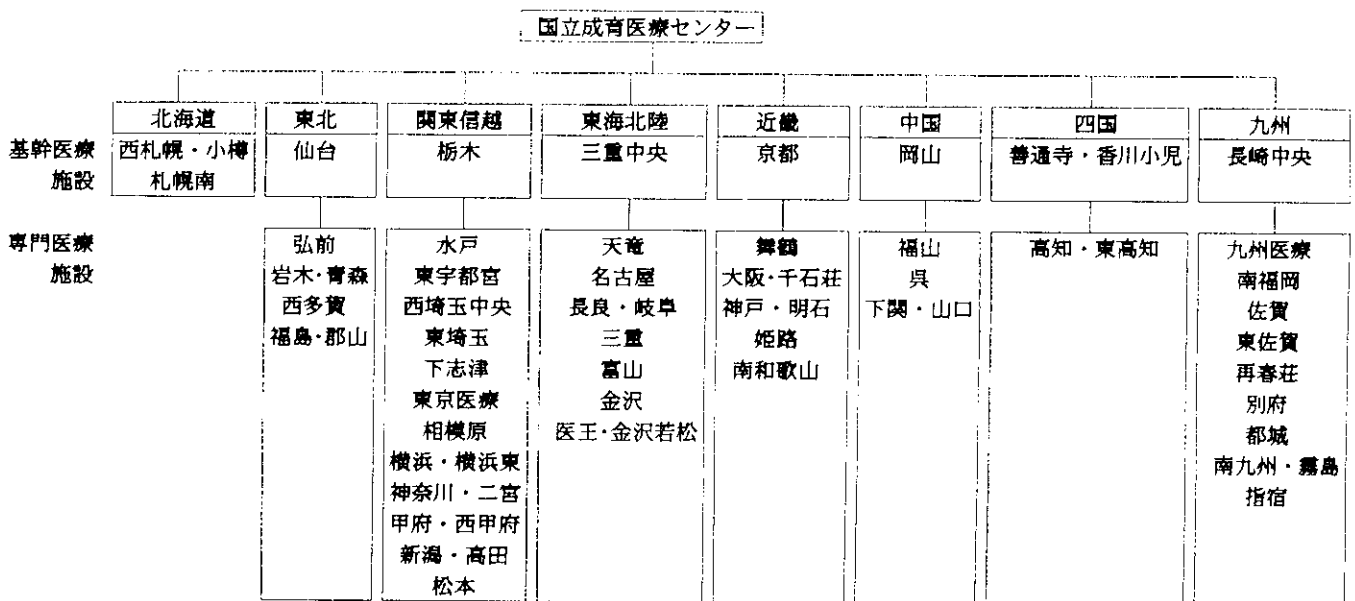
例 ○ 低出生体重と肝芽腫 大正病院 小児科 医師 ○○○○ H14.2.15
当院でも平成13年5月に1例発生。

疾病

- 今回のインフルエンザワクチンはB型にきかない？
○○○○国立病院 小児科 医師 ○○○○ H14.3.11
予防接種(1または2回)を受けてもインフルエンザにかかった人はほとんどB型であった。

不妊

図4. 分野別政策医療ネットワーク 成育医療ネットワーク



厚生科学研究費補助金

子ども家庭総合研究事業

21世紀の国立病院成育ネットに期待される

母子保健サービスに関する研究

平成12～13年度 総合研究報告書

主任研究者 谷村 雅子

平成14（2002）年3月

総合研究報告

21世紀の国立病院成育ネットに期待される母子保健サービスに関する研究

主任研究者 谷村雅子（国立成育医療センター研究所・成育社会医学研究部長）

研究要旨：国立病院成育医療ネットワークの各病院は全国に配置され、地域の各種医療の中核として機能し、コメディカルとの連携、地域の医療・保健・福祉・教育との連携のもとに地域に根差した医療・保健活動を行っていることがアンケート調査より示された。成育ネットの活用は、先進医療の標準化・普及や各地域の専門施設の紹介のための情報提供と、難疾患・希有疾患の診療のための相談や意見交換の場、患児・家族のための医療側からの情報提供・相談の場、地域における病児や健常児、家庭の育成に必要な医療機関としての取り組みの開発・試行・評価・普及に有用であり、少子・高度専門医療時代のわが国の成育医療環境の過疎化の回避につながるものと期待される。

成育医療・母子保健領域の全国調査には継続調査や追跡調査が少なく、また、報告書を入手しにくい状況にある。妊娠から出生、成人までの包括医療の推進のために、成育ネットの病院の長期的症例集積が期待され、また、当該領域の継続的全国調査を紹介するHPの開発と充実のための工夫が望まれる。

当該領域で新たに生じた課題の多角的な早期把握を目的として開発・試行した成育医療情報プレモニタリングシステム（医療・保健活動や研究の場で「もしかして」偶然ではなく意味ある現象かも知れないと思われる情報を成育ネット専用のHPに登録するシステム）は有用と考えられ、本格的運営を望む。

分担研究者

北川道弘(国立成育医療センター・産科医長)
伊藤裕司(国立成育医療センター・新生児科医長)
中井博史(国立療養所八戸病院・副院長)

A. 研究目的

小児・母性・父性医療を包括する成育医療の実現のため、国立成育医療センターおよび全国50の国立病院から成る成育医療ネットワーク（以下、成育ネット）の構築準備が進められている。本研究班は、わが国の成育医療・母子保健サービスにおける成育ネットの病院およびネットとしての役割を検討し、試行を通して活動の準備を進めることを目的とした。

B. 研究方法

産婦人科学、新生児学、小児遺伝学の専門家で班を編成し、初年度は各施設の特色とスタッフの専門および関心課題の把握を目的として、各施設の事務部、小児科、産科を対象に活動実態と成育ネットへの要望に関するアンケート調査を行った。初年度と本年度にわたり、当該領域に関する継続的全国調査の実施状況を文献検索・研究活動資源ディレクトリ、国・地方自治体の統計調査総覧、民間統計調査カイドにより調べた。

これらの結果を基に、分担研究者らの大学病院、

市立病院、県立小児専門医療施設、国立病院における経験、国立療養所における多職種による療育指導の経験等を踏まえて、成育ネットの病院およびネットとしての役割を討議し、当該領域の新たな課題のモニタリングを目的とする成育医療情報プレモニタリングシステムを企画し、試行した。

（倫理面への配慮）：結果の項に記載

C. 研究結果

1. 成育ネット病院の特色と利点

各施設の小児科、産科、事務部へのアンケート調査の結果、下記の特色が示された。

1) 病院は全国35都道府県にて各種医療の中核：北海道から鹿児島県まで35都道府県に配置され、救急、防災・災害、エイズ、僻地医療の拠点病院、養育、育成、療育医療などの指定医療機関、成育医療以外の政策医療ネットの基幹病院として、地域の中核を担っている。患者の約8-9割が県内から受療している。

2) 多様な人的資源と物理的資源・機能：多くの病院が理学・作業療法施設、幾つかはデイケア施設、看護婦、助産婦、理学・作業療法士等の養成校を有し、併設・隣接の養護学校がある。院内に関連職種を擁し、小児科、産科においても臨床心理士、ケースワーカー、理学・作業・言語療法

士、保健婦、助産婦、保育士、児童指導員、栄養士等のコメディカルとの連携体制の基に診療が行われ、臨床研修指定病院・臨床修練指定病院として医師の研修を受け入れる他、専門医療技術者の養成、研修指導を行い、HP他、各種メディアを通して関係者や市民に啓発活動を行っている。

3) 小児科、産科における他職種との協力を得た包括的医療の実践・開発：各種の特殊外来を開き、院内外の専門医やコメディカルの参加を得て、各領域の専門外来、慢性疾患、思春期病、不登校、罹病婦人の妊娠管理などの取り組み、先進医療の実践に加えて、特殊体質児の予防接種、病児の社会生活復帰支援、遺伝相談、タッチケアやNICU退院前の母児入院などの親子関係形成支援、障害の告知と心理的サポートなどに包括的に取り組んでいる。初産婦の育児や病児の家庭看護の習得の為に親子入院、ショートステイ、親のカウンセリング、子どもへのインフォームドコンセント、こころの問題に関する養護学校との連携など、社会の要請に応じた治療対応の開発に取り組んでいる。

4) 地域の医療・保健・福祉・教育との連携による地域医療：在宅人工換気療法、在宅酸素療法などの先進的な在宅医療や地域の訪問看護を利用した在宅ケアへの取り組み、引きこもり児の在宅訪問医療や新生児科退院一週間後の看護婦による電話訪問などの家庭訪問・電話相談・巡回相談による在宅医療指導、保健所や児童相談所・教育委員会・養護学校等の地域の保健福祉教育との連携、2次救急、専門病院や診療所との病病・病診連携による地域医療支援、措置入院・一時保護、患児の乳幼児健診など、地域の状況に応じた連携が行われている。しかし、公務員の職務専念義務への抵触問題や多忙のため、充分には行われていない。

2. ネット病院からのネット利用に関する提案

成育ネットの産科・小児科医長から、成育ネットの診療への利用として、先進医療の標準化と普及のための情報提供、各地域の専門医療施設・関係機関の紹介、難疾患・希有疾患の診療支援のための相談や意見交換の場、患児・家族のための医療側からの情報提供・相談の場が提案された。

成育ネットを利用した多施設共同研究については各施設が実際に参加できる体制への希望が多く、課題は周産期医療、思春期医療、慢性疾患に関する新しい問題と、数年単位の助成研究では難しい長期的追跡研究が多く提案された。

3. 成育医療・母子保健に関する全国調査の現況

単発の全国規模の調査は各種行われていたが、

動向を把握できる継続調査や人間の成育課程を把握する縦断調査が少なく、特に、小児や小児をもつ親の心身の健康状態に関する動向を把握できる調査、乳幼児期の調査が極めて少なかった。また、5歳区切りの統計が多く、小児の発達と関連する問題を適切に示すものが少なかった。

4. 成育医療情報プレモニタリングの開発と試行

成育ネット専用のHPに、「もしかして」偶然ではなく意味ある現象で真偽を確認すべきと思われる情報を登録・掲載し、同一情報の集積状況により、ネット病院を対象とする調査や意見交換の機会を企画し、結果によって成育医療の課題として提言し、解決に向けた調査研究の推進を図ることを目的とするシステムを企画し、試行した。

掲載情報は、施設・診療科名、登録者名、職種、登録年月日、内容とし、情報項目には、新規疾病の出現、不妊、奇形の合併、発育・発達、薬剤の副作用、予防接種の副作用、効果的治療、民間療法、食事栄養、リスク因子、発生しにくい因子、環境因子、医療事故防止の工夫、その他を設けた。

患者が特定できぬよう表現に留意し、曖昧な段階の情報が漏洩しないように、HPを検索エンジンに登録せずURLを知らないとトップページも閲覧できず、更に、情報の閲覧にはパスワード入力による制限を設定した。また、いたずらの書き込み防止のため、情報をFAXで事務局に送付し、事務局で差出人を電話で確認してからHPを更新することとした。

D. 考察

1. 成育ネット病院の診療における役割

調査より、成育ネットの施設は、周産期・小児科領域の2次医療機関として地域の中核を担う他、施設により、リハビリ施設、コメディカル、専門医療技術員養成施設などを擁しており、これらの資源を活用して、地域医療行政・保健・福祉・教育と連携して地域の実状に応じた医療、保健活動に取り組んでいた。

成育ネットの利用で、先進医療の標準化と普及のための情報提供、各地域の専門医療施設・関係機関の紹介、難疾患・希有疾患の診療支援のための相談や意見交換の場、患児・家族のための医療側からの情報提供・相談の場の提供が期待される。ネット病院のスタッフの認識と関心が高いため、多忙ではあるが情報提供業務への協力が得られるものと思われ、経済的保障があれば成育ネットでの長期継続が可能と考えられる。

全国の各地域社会の実状・要請を把握し、病児

や健常児、家庭の育成に必要な医療機関としての取り組みを開発・試行・評価・普及させることによって、地域の子ども・家庭が真に必要な医療、保健サービスが可能となり、少子・高度専門医療時代のわが国の成育医療環境の過疎化の回避につながると思われる。

2. 成育医療ネットによる全国レベルの多施設共同研究

政策医療ネットとしての役割の1つは施策に必要な実態や発生動向を把握するための情報収集である。成育ネットの症例数の変動からわが国の一般集団中の発生頻度の動向を監視することは難しいが、妊娠から成人に至る医療・保健領域の多角的な情報収集には最適と考えられる。

わが国では単発の全国規模の調査は各種行われているが、動向を把握できる継続調査や個体の成育課程を把握する縦断調査が少ないので、ネット病院の詳細な症例資料の集積や追跡調査による要因解析や治療研究、比較的頻度の高い疾患や健康状態の動向把握、新たに生じた課題の拾い上げなどは、包括医療を重視する当該領域におけるEBMの資料として有用である。資料管理の安全性の点からも守秘義務がある国立病院からなるネットの利用は望ましい。

課題としては、多職種との連携及び地域の医療・保健・福祉・教育との連携を必須とする、新生児医療、慢性疾患児の妊娠・出産期までの長期的包括医療、障害児の療育、思春期医療が適していると考えられる。これらは医長から提案された課題でもあり、また、健やか親子21で選定された重要課題で、地域の要請に応じた取組みの開発・普及への貢献が期待される。

全国調査や継続調査の結果は単行本や冊子で発表されることが多く文献データベースでは検索されないため、活用されにくい。統計の広い領域からの利用のため、調査の概要と報告書の入手方法を紹介するHPの開設・充実や、調査実施者自身が結果を積極的に公表する努力が必要と思われる。

3. 成育ネットを利用した成育医療情報プレモニタリングの意義

臨床や保健活動の中で疑問やアイデアを持った段階で他施設と気軽に情報交換して、調査の必要性の有無を判断できれば、臨床での経験に基づく疑問やアイデアが活かされ、早期に研究を開始でき、医療の推進に役立つ。

成育ネット専用のHPを利用した成育医療情報

プレモニタリングは、曖昧な段階での情報の漏洩なく、全国各地の、先進医療から地域医療までの、コメディカルの参加も得た包括的医療の多角的視点で、当該領域の新たな課題の早期把握に貢献すると考えられる。患者情報の守秘のための監視、有用な情報の検討が常時行えるよう、委員会形式での本格的運営が望まれる。

E. 結論

成育ネット施設は、地域の二次医療の中核機関としての実績、多職種との連携、地域の医療・保健・福祉・教育との連携、専門医療技術員の養成などの活動実績を重ねており、今後のネット構築と系統的方向付けにより、先進医療の普及と共に、病児、地域の子ども、家庭の育成の問題点の把握、医療機関としての取り組みの開発・試行・評価・普及に、利点が効果的に発揮されると考えられる。

成育医療ネットワークを構成する病院の臨床現場からも、成育ネットの役割として、先進医療の標準化・普及や各地域の専門施設の紹介のための情報提供と、難疾患・希有疾患の診療のための相談や意見交換の場、患児・家族のための医療側からの情報提供・相談の場が提案された。経済的保障があれば積極的協力が得られ、成育ネットからの情報提供事業の長期継続が可能と思われる。21世紀のわが国の成育医療・母子保健で求められている新生児医療、慢性疾患児の妊娠期までの長期的健康管理指導、障害児の療育、思春期医療の技術開発、標準化、普及、長期的継続調査を通し、当該領域の充実を推進するものと期待される。

成育医療・母子保健関係の施策策定の資料として重要な全国調査には、小児や親の心身の健康状態に関する定期的横断調査や縦断調査が少ないので、妊娠から出生、成人までの包括医療の推進に、国立成育ネットの病院の症例集積が非常に有用と考えられる。また、幅広い領域からの利用のため、当該領域の継続的全国調査の概要を紹介するHPの開設や調査実施者からの結果の積極的公表が望まれる。

医療・保健活動で疑問を持った段階で情報を成育ネット専用のHPに登録する成育医療情報プレモニタリングシステムは、当該領域で新たに生じた課題の多角的な早期把握に有効と考えられる。患者情報の守秘の監視、有用な情報の検討が常時行えるよう、委員会形式での本格的運営を望む。

G. 知的財産権の出願・登録 なし