

または必要な追加的安全対策)

- ・データおよび試料の品質に対する責任の免責事項
- ・計画終了時に残った試料の返却または廃棄
- ・中止（怠慢を理由とする中止など）

48. 個人の生物材料およびデータを、収集した場所の司法管轄区域外へ移転する場合、多数の複雑な問題が生じる。ほとんどの区域には、適用される何らかの法律、規制および方針があるが、それでも対処できない部分があると思われ、さらに具体的な法律、規制および方針が必要になる場合がある。例えば、法律、規制、方針への遵守を必要とするだけでなく、各国間での移転はいずれも政府当局および認められた国立研究機関の承認を必要とすることも、さらに効果的であると思われる。

49. HBGRD は、資源へのアクセスまたは料金の支払いと金額について、階層に分けた方針を採用する場合がある。こうした方針は、研究者の背景や所属など、多くの基準に基づいて決められていると思われる。例えば、一部の HBGRD は、民間部門の研究者には料金を課すが、公立大学や公立研究所の研究者には課さない。

50. ベストプラクティスは、研究者は、各自の文献、発表、特許申請の中で、研究者が利用または依拠した資源が HBGRD であることを明記すべきであると述べている。HBGRD が、研究者による利用を明示させる方法について方針を作成すれば、有益であると考えられる。HBGRD が例を示してもよいと思われる。

## 9. 管理権、利益共有、知的財産

51. HBGRD は、検体、試料、データ、データベースなどの資源を営利目的に使用する意図の有無について、詳細な方針を作成すべきである。営利化についての情報を同意プロセスの際に参加者に伝えることが重要である。また、この方針は、参加者が営利化によって何らかの利益を得るかという点を明確に述べるべきである。

52. HBGRD は、HBGRD の利用によって直接的または間接的に生じる可能性のある知的財産 (IP) 権についても、明確な方針を作成すべきである。例えば、IP 権はデータベースおよび研究において発生する。方針によって、IP 権の所有者、必要であれば IP 権の保護者、また、必要であれば IP 権の執行者が決められている場合などがある。同様に、HBGRD から得られた、個人の生物材料およびデータを用いて実施した研究によって IP 権が生じる場合がある。方針は、研究で生じた IP 権に関する方針を明確に定めるべきである。例えば、一つの方法として、研究から発生した IP 権が研究者に所属するか、または研究者の雇用者に所属するかを決めることなどが考えられる。

53. HBGRD の活動および適用から生じた利益は、できる限り、提供者、地域社会、社会全体と共有すべきである。利益としては、診断および治療の新しい方法や新製品の開発、科学の進歩に対する貢献、キャパシティー・ビルディング、特許などの商業化などがあるが、利益はこれらだけに限らない。知識の共有は、HBGRD から得るべき最も重要な利益の一つであるとの認識の下で、HBGRD は、情報交換と研究交流の促進に努めるべきである。

## 用語集

読者の参考までに以下の定義を掲載する。

データ - アンケート、医療記録、公的記録、家系、生化学的分析や遺伝分析・ゲノム解析など、あらゆる情報源から得た、参加者の健康、医療、ライフスタイル、家族、家系、遺伝子、環境に関する情報。

エンドユーザー - 検体を扱うにあたり、適切な手順または試験を実施し、検体の適切な記録保管機能を備えた、医療従事者、科学者、研究所職員。

ガバナンス - 目的・目標の設定、目標達成の責任を負うマネジメントの指名、ならびに、マネジメントによる目標遂行の監督を行うために組織が用いるプロセスと機構。ガバナンスメカニズムは、内部統制とリスク管理システムの構築にも必要である。マネジメントはガバナンス部門に対する責任があり、同様に、ガバナンス部門はガバナンス部門の任命者に対して通常、責任を負う、あるいは、責任を負うべきである。

個人の生物材料 - 検体、試料、アリコートなど。

個人を特定できる情報 - 収集する検体およびデータを提供した個人の特定に直接的または間接的につながる可能性のある情報。

インフォームド・コンセント - 提供の方法についての情報を、参加者または参加者の意思決定代理人に説明し、それらの人々に質問の機会を与えた後に明確な承諾を書面で得るプロセス。

マネジメントは、目標達成に向けたグループの調整と協調を目的として、2人以上のグループまたは組織を監督および管理することで成り立つ。マネジメントの範囲には、人的資源、財源、技術的資源、自然資源の配分と操作が含まれる場合が多い。マネジメントは、組織のために設定した目的・目標を達成する責任があり、目標達成の任務を遂行するために大幅な自由裁量を与えられている。こうした自由裁量は運営上、効率的であるが、マネジメントが自身の利益のためだけに活動を行う可能性もありうるため、ガバナンスメカニズムが必要なのである。

材料移転契約 - 一般に提供者と受領者の間で締結され、情報が付随するかどうかを問わず、一方（提供者）から他方（受領者）への複数の契約条件に基づいた材料の移動を文書化するために使われる契約。

監督 - 組織の方針と目的を設定することと、方針と目的の遂行や実践の過程を監督または監視することとは通常、別の問題であるとの認識に基づく。

参加者 - プライバシーに関する規制の遵守の下で、確立した医学的基準および手順、ならびに実地医療に従って得られた検体の提供元である個人。

試料 (Sample) - 一つの検体から引き出した材料を含む単一ユニット。

検体 (Specimen) - ある特定の時点で1人の提供者から採取した、特定の組織、血液試料、尿試料など。

分担研究課題：子どもの病気に関するインターネットを利用した情報提供  
—情報提供を受ける側との協働作業—

分担研究者 原田正平 国立成育医療センター研究所室長

**研究要旨：**医学・医療情報提供の一つの形として、医療専門家と情報提供を受ける側との協働作業により、先天性甲状腺機能低下症の情報提供を行う多機能なWebサイト「こども健康倶楽部」を構築した。主なコンテンツは「先天性甲状腺機能低下症講座」とし、専門家の作成した原稿を利用する側が再構成し、その後専門家が手直しし、イラストを多用したWebページとした。それに加え、新しい情報、論文紹介などの「情報ルーム」、登録制の「コミュニティルーム」（掲示板機能）、簡易なアンケート機能を持つ「アンケートルーム」、ブログ（blog）機能を持つ「サポートルーム」、メール相談機能などからなる多機能なWebサイトとした。開設後、新規ユーザーとリピーター合わせて1日約100回のアクセスが続いており、日本全国からの利用者がいることから、情報提供の手段として有用なものと考えられた。今後は、新生児マススクリーニング対象疾患に関する同様のWebサイトを、より安価に短期間で構築できるよう、パッケージ化を図っていく予定である。

**研究協力者**

岡本侑子 エア インフィニティ株式会社  
石原淳也 開発エンジニア  
吉岡朋子 デザイナー  
吉田裕美 (有) イーワイオフィス (EY-Office)

分担研究者（原田）は、平成12年ころから先天性甲状腺機能低下症に関する、いわゆる「ホームページ」を作成し、医学・医療情報の提供、医療相談などを行ってきたことから、情報を受ける側との協働作業の可能性について検討を行った。

なお、わが国ではインターネット上で閲覧できる画面を「ホームページ」と総称しているが、正式には一つ一つの画面をWebページ、ひとまとまりに公開されているWebページ群をWebサイト（web site）、Webサイトの入り口であるトップページをホームページと呼ぶので、本稿ではインターネット上の情報提供の仕組みをWebサイトと表現する。

**A. 研究目的**

インターネット時代となり、病気の子どもを持った保護者の多くが医学・医療情報の収集にインターネットを利用するようになってきている。

医学・医療情報を提供する側としては、特定非営利活動法人日本インターネット医療協議会が、患者・家族や一般市民が、医療・保健・福祉の分野において、インターネット等の情報通信技術を活用して、情報やサービスを利用するに際して、質の高い情報やサービスを安全、有効に利用できる環境づくりを推進していく事業を行っている（<http://www.jima.or.jp/index.html>）が、情報を受ける側の考えを取り入れる仕組みは必ずしも考慮されていない。

**B. 研究方法**

分担研究者が自作のWebサイトを通して知り合った先天性甲状腺機能低下症患者の保護者を介し、医学・医療情報Webサイトの構築に経験のある専門家（コーディネイター、システムエンジニア、プログラマー、デザイナー等）と協働

作業体制を作り、先天性甲状腺機能低下症（クレチン症）に関する情報提供を目的としたWebサイト構築を行った。

（倫理面への配慮）

本研究は、患者および患者検体を研究対象とするものではなく、また、直接、診療情報・個人情報扱うものではないため、倫理面での問題は無いものと判断される。

ただし、Webサイトの運営が開始された後は、メール相談やサイト内の掲示板において、個人情報取り扱いられることがあるので、その点については、日本インターネット医療協議会の提案している「eヘルス倫理コード」（[http://www.jima.or.jp/ehealth\\_code/index.html](http://www.jima.or.jp/ehealth_code/index.html)）を参考

として倫理面に配慮を行った。

## C. 研究結果

### 1. Webサイト構築の行程

#### 1) 計画段階

平成19年2月からWebサイトの必要とする要件についてコーディネーターと共に検討を始め、4月に入りWebサイトの立ち上げまでの行程を確認した。

この段階では、(1) 5月中旬にWebサイトのデザインの提示、(2) 7月初めまでに「先天性甲状腺機能低下症講座」の原稿作成、(3) 同時にサイトシステムの構築作業、(4) 8月上旬にサイトの初稿確認作業、(5) 9月オープンという計画を立案した。

#### 2) 制作の手順確認

Webサイトの立ち上げにあたっては、「制作までの準備→実制作→オープン後の運営管理」のすべてを確認し、実際に稼動が可能な内容で制作・構築を進めていくことが必要である。

##### (1) 制作までの過程

Webサイトの制作に関しては、その制作者（サイト及びシステム構築・デザイン制作担当）は、医学・医療的知識が不足しているのが普通である。そのため、運営者と制作者の双方が十分に相互理解を図り、サイトの対象・目的を合致させ

ておく必要がある。

##### i) Webサイト制作のための確認項目

- ・サイトの目的は？
- ・サイトの主な対象者は？
- ・運営側としてサイト来訪者に行いたい（調査したい）ことは？
- ・サイトのコンセプト／イメージ／表現は？
- ・スケジュール／運営体制

##### ii) 実際の制作に必要な要員

- ・Webプロデューサー（サイト企画／制作スタッフのコーディネーター／総合ディレクション）
- ・ライター（コピーライティング／表現の統一）
- ・デザイナー（Webデザイン／制作）
- ・プログラマー（システム構築／サーバー管理）

### (2) 本件の仕様

サイト制作の仕様。企画書の内容を踏まえて、必要な業務内容および仕様を確認する。

##### i) 業務内容

- ・サイト企画／構成／制作管理
- ・原稿作成（専門家の原稿を基に、一般者向けのメディカルライティングを行う）
- ・デザイン案作成
- ・Webデザイン／制作（図表／トレース／イラスト／Hyper Text Markup Language (HTML)コーディング／flash等)
- ・システム関連

##### ii) 仕様

- ・掲示板（基本機能／利用者管理機能／投稿管理機能）
- ・アンケート機能（投票機能／管理機能）
- ・システム環境構築／サーバー管理

### (3) 運営について

サイトオープン後の運営に関して、必要な業務内容を確認する。

##### i) ユーザー対応

利用者からの質問や意見などの受付と対応の取り決め。1次対応担当者が内容を振り分け、適切な担当者に連携する。（連携先の担当者がユーザーに直接返答する方法と、1次対応担当者がとりまとめて返答する方法とが考えられる）

## ii) 運営スケジュール管理

定期的な情報を発信する場合（メールマガジンなど）は、そのスケジュールリングと制作スタッフが必要となる。編集や企画なども含まれる。

## iii) 会員管理

ID／パスワードで管理している会員情報の管理（個人情報保護法対策も含）と、データベース作成、入会退会の管理など。

## iv) サーバー管理

サーバー管理／不備不具合のチェックと調整

## 3) 主たるコンテンツである「先天性甲状腺機能低下症講座」について

これまで分担研究者が自作していた先天性甲状腺機能低下症（クレチン症）の情報提供のWebサイトをもとに、利用する側（情報を受ける側）が内容を再構築した。

（1）自分の子どもについて、クレチン症疑いがあると言われた後に、保護者がどのような情報を必要とするか（図1）。

### i) 理解したい

- ・疾患の正確な情報
- ・どうしたら良いのか？
- ・新しい医療情報

### ii) 知りたい

- ・日常生活のこと
- ・現状はこれでベストか？最善策
- ・将来のこと
- ・ウチの子はどうなの？どうなるの？
- ・同じくクレチン症の患者さんの家族は？どうしているの？

### iii) 解消したい

- ・心配や不安
- ・何故、ウチの子が？どうして？
- ・親に原因があるの？

### (2) サイトの鍵

クレチン症の親の思い（図2）。

### (3) Webサイトの企画（図3）

#### i) 情報提供

#### ii) 情報検索

#### iii) コミュニケーション

#### iv) 自己管理サポート

#### v) リサーチ機能

## 4) 実際の作業過程

5月には実際にWebサイトを構築する専門家（システムエンジニア、プログラマー、デザイナー）との打ち合わせを行った。Webサイトの名称を「こども健康倶楽部」とし、独自のドメイン（kodomo-kenkou.com）を取得した。

7月より具体的にWebサイト構築を開始し、9月には試作の画面が完成した。

その後、先天性甲状腺機能低下症講座の最終稿確定に手間取り、最終的には平成20年1月19日に開設された（図4、トップページ）。

URL：<http://kodomo-kenkou.com/default/index>

## 2. 仕様書

### 1) 作業内容

先天性甲状腺機能低下症（クレチン症）患者のための情報サービスサイト（約40画面）。

- (1) サイトコンテンツ企画／構成
- (2) 原稿作成
- (3) 原稿校正／修正
- (4) デザイン案（3案）
- (5) イラストレーション
- (6) HTMLコーディング
- (7) flash movie
- (8) 掲示板（基本機能・利用者管理機能・投稿管理機能）
- (9) アンケート（投票機能・管理機能）
- (10) システム環境構築

### 2) システムに関連する要件

#### (1) 登録システム

会員にID／パスワードを振り、会員用ページに入った人だけが、意見交換ができる。（誰もが掲示板の内容を読むことはできるが書き込みは会員のみ、あるいは閲覧／書き込みどちらも会員のみ、などの方法が考えられる）

#### (2) 投票型アンケート

ユーザーがアンケートに投票という形で答え、結果は随時表示されることで、ユーザーも他の人の動向を知ることができる。

### (3) アンケートの処理

会員にアンケートを実施（HTMLフォームにて）し、結果をデータベース化する。

### 3) サーバー関連と運営

#### (1) サーバーに関して

- ・初期設定費用（ドメイン取得含）
- ・運用管理費（月額）

#### (2) 運営に関して

ランニング管理費（ユーザー1 次対応／メルマガ配信スケジュール管理）。

その他、新しいページの作成については別途考慮する必要がある。

### 3. Webサイト開設後の状況

#### 1) 主な内容

##### (1) 先天性甲状腺機能低下症講座（図5）。

先天性甲状腺機能低下症に関する医療情報を載せた。専門家の文章を情報の利用側が再構成し、それを専門家が手直し。他の専門家の意見も聴取した。また親しみやすいようにイラストも多用した（図6）。

##### (2) その他

新しい情報、論文紹介などの「情報ルーム」、登録制の「コミュニティルーム」（掲示板機能）、簡易なアンケート機能を持つ「アンケートルーム」、ブログ（blog）機能を持つ「サポートルーム」、メール相談機能などからなる。

いずれのWebページも、簡便に内容を更新できるような機能をもたせ、分担研究者が使い勝手を試しながら、機能の更新を続けている。

#### 2) アクセス状況

Webサイトの利用状況について、検索サイトの最大手であるGoogleが無料で提供しているGoogle Analytics (<http://www.google.com/analytics/ja-JP/>) を利用して解析した。

平成20年1月19日の開設時から3月29日までの71日間で、1日平均63回の新規ユーザーのアクセスがあり、平均41回のリピーターのアクセスがあった。

アクセス数を地域別にみると新規ユーザーでは、東京都25.2%、大阪府8.9%、愛知県5.5%、

兵庫県4.8%、神奈川県4.7%、北海道4.1%、千葉県4.1%、福岡県3.9%、埼玉県3.3%、静岡県2.3%とほぼ人口に一致した順位であった。全都道府県からアクセスされていて、米国、韓国など海外からもアクセスされている。

リピーターによる地域別アクセス数は、東京都39.3%、愛知県6.9%、大阪府6.9%、福岡県5.3%、埼玉県4.6%、神奈川県4.2%、兵庫県3.9%、千葉県2.4%、北海道2.1%、山口県2.1%であった。

新規ユーザー、リピーター共に、人口に比してアクセス数が多い都道府県は、山口県、香川県、滋賀県、沖縄県であった。

#### D. 考察

検索サイトの2大サイトであるGoogleとYahooで、「先天性甲状腺機能低下症」と「クレチン症」を検索すると、Googleでは、それぞれ約25,800件、約12,500件、Yahooでは、それぞれ約248,000件、約77,400件が瞬時に検索される（平成20年4月3日現在）。

これほど多くのWebページが検索されても、その内容の医学的正確さを保証するシステムは、ほとんど存在していない。前述の日本インターネット医療協議会が、Webサイトの品質をある程度、保証するシステムを試みているが、サイト内容まで保証できるものではない。

一般の利用者は、検索サイトを利用して、上位に来るWebサイトの内容を漠然と信用しているのが現状である。

医学・医療サイトの品質と内容の医学的正確さを保証していくためには、サイトを構築する主体そのものが、品質と内容の医学的正確さを保証できる専門性を持っていることが必要といえる。しかし、そうした専門性を持っている者が、充実した内容のWebサイトを構築し、かつその内容を長期間にわたり維持管理していくことは、資金・時間の両面で実際上不可能と言わざるを得ない。

その隘路を打破するためには、情報を必要とする側がWebサイト構築に参画し、かつ最新の情報を簡便に更新できる多機能なWebページを

作成し、その後、専門知識を持つ者が日々の診療などの合間に、実際にWebサイトの更新を容易に続けられるかを実証実験することが望ましい。

その上で、そうしたWebサイトをモデルとして、様々な対象疾患に関するWebサイトを、より安価に短期間に構築できるようにパッケージ化していくことが、真に有用な医学・医療情報の提供体制の確立につながると言える。

本研究で構築した「こども健康倶楽部」は、専門知識を持つ者が、情報を必要とする者（情報提供を受ける側）と協働作業により構築し、多機能なページを持ちながら、比較的簡便に日々サイトを更新できる、Webサイトとなっている。

しかも、開設後の約2か月間、ほぼ一定数のアクセスが日本全国からなされており、Google や Yahoo の検索でも上位に来るなど、実用性においても問題ないものと考えられた。

今後は、新生児マススクリーニング対象疾患に関する同様のWebサイトを、より安価に短期間で構築できるよう、パッケージ化を図っていく予

定である。

#### **E. 結論**

医学・医療情報提供の一つの形として、医療専門家と情報提供を受ける側との協働作業により、先天性甲状腺機能低下症の情報提供を行う多機能なWebサイト「こども健康倶楽部」を構築した。開設後、新規ユーザーとリピーター合わせて1日約100回のアクセスが続いており、日本全国からの利用者がいることから、情報提供の手段として有用なものと考えられた。

#### **F. 健康危険情報**

該当なし

#### **G. 研究発表**

なし

#### **H. 知的財産権の出願・登録状況**

該当なし

インターネットによる医療情報の提供と患者コミュニケーション【クレチン症】

我が子が「クレチン症」...その時...

疾患の正確な情報
どうしたら良いのか？
新しい医療情報
日常生活のこと
現状はこれでベストか？最善策
将来のこと
ウチの子はどうなの？どうなるの？
同じクレチン症の患者さんの家族は？どうしてる？
心配や不安
何故、ウチの子が？ どうして？
親に原因があるの??

1

サイトの観...【クレチン症】の子供を持つ親の思い

- 正しい医療情報を理解・納得しながら、賢い患者になりたい。  
⇒段階を経て理解をすすめたい。はじめから難しい情報は理解が難しい。
- 子供の発育はこれでいいの？同じクレチン症の子供の様子を知りたい。  
⇒同じ病気の子供をもつ親に知り合う機会がない。
- 現状は、最善策をとっているの？  
⇒セカンドオピニオンが受けにくい現状。
- 今後の診療について、将来のことについての不安。  
⇒長期的にこれから「どうなるのか？」を理解しておきたい。
- 子供に【自分の病氣】を向き合わせるには？  
⇒親主導の治療から、成長に合わせて自覚させたい。(いつかは、自分の病氣を理解させ、治療に前向きに取り組んで欲しい。)

2

(仮)こども健康倶楽部【クレチン症】のためのメディカルサービスサイト企画

ターゲット:  
クレチン症の患者さん・クレチン症の子供を持つ親、医師(小児科)

目的:

- 情報提供 — 疾患の情報、生活情報、周辺情報
- 情報検索 — FAQ検索
- コミュニケーション — 専門医に質問、患者(親)同士の情報交換(患者会的役割)
- 治療/自己管理サポート — 検査・服薬・日常生活の管理をサポートするコンテンツの提供
- リサーチ — サイトサービスの向上を目的に調査者側で患者さんの声を調査

将来的には、こどもの病氣(特に小児慢性特定疾患)に関する総合メディカルサービスサイトに開発をすすめたい。

3

http://kodomo-kenkou.com/default/index

4

5

6



分担研究課題：子どもの病気に関するインターネットを利用した情報提供  
—様々な形態の医療情報提供サイト構築—

分担研究者 原田正平 国立成育医療センター研究所室長

**研究要旨：**子どもの病気に関する情報としては、疾患に関するデータ以外に、1) 専門学会の抄録情報などのデータベース化が図られることから、そのインターネット上での検索システムの構築を図った。日本小児内分泌学会あり方委員会との共同研究で、同学会の抄録管理システムが構築された。2) また子どもの受動喫煙防止対策に必須の学校敷地内禁煙情報を公開するために、全国禁煙状況マップを構築した。1) 2) とともにデータ入力を行って、今後、実際の活用を図る予定である。

**研究協力者**

大藪恵一 大阪大学大学院教授  
田中敏章 たなか成長クリニック院長  
加治正行 静岡市保健福祉子ども局保健衛生部参与  
中川恒夫 青山病院小児科（愛知県）  
衛藤 隆 東京大学大学院教育学研究科教授  
遊免治仁 (有) おうみコンピュータシステム  
稲井重人 システムエンジニア

科学会学術集会と同時開催された第 1～5 回分抄録の複写を収集し、第 1～4 1 回までの全抄録を収集した。

2) 検索サイト構築

有限会社おうみコンピュータシステムに業務委託して、インターネット上で抄録を検索するシステムを構築した。

2. 禁煙関連情報サイト構築

分担研究者（原田）が自作してきた「日本学校禁煙地図」（<http://plaza.umin.ac.jp/~harasho/nsmk/japan/gakko.htm>）および「日本空港禁煙情報」（<http://plaza.umin.ac.jp/~harasho/nsmk/airport/>）を基に、有限会社おうみコンピュータシステムに業務委託して、学校および空港での受動喫煙防止対策の現状を反映する Web サイトを構築した。

（倫理面への配慮）

本研究は、患者および患者検体を研究対象とするものではなく、また、直接、診療情報・個人情報扱うものではないため、倫理面での問題は無いものと判断される。

ただし、Web サイトの運営が開始された後には、個人情報取り扱いられる可能性もあるので、その点については、日本インターネット医療協議会の提案している「eヘルス倫理コード」

**A. 研究目的**

データベース構築のために収集した様々な医学・医療情報を、インターネット上で公開して有効活用を図るため、一般的な Web サイトとは異なる形態の、医療情報サイト構築が可能かどうかについて検討を行った。

**B. 研究方法**

1. 医学関連学会の抄録検索サイト構築

1) 日本小児内分泌学会あり方委員会（大藪恵一委員長）において、過去の学術集会の抄録集を収集保存し、抄録の検索システム作成を検討することになったことから、共同研究を行った。

同委員会の田中敏章委員が保存していた過去の抄録に加え、同学会の新美仁男名誉会員が保存していた第 6 回以降の過去抄録および日本小児

([http://www.jima.or.jp/ehealth\\_code/index.html](http://www.jima.or.jp/ehealth_code/index.html))を参考として倫理面について配慮した。

## C. 研究結果

### 1. 抄録管理システム

#### 1) システム概念図 (図 2)

抄録データベース (DB) 内に管理者が Web ブラウザを利用して抄録データの登録・更新・削除を行う。一般の閲覧者も Web ブラウザを利用して抄録 DB にアクセスし、抄録データの閲覧、検索を行う。

#### 2) 検索画面 (図 3～5)

検索項目として、筆頭著者、共著者、所属機関、演題名、開催年、開催回数、抄録本文の全文検索とした。

URL:<http://210.233.68.175/~syoroku/index.php>

#### 3) 管理画面

管理者の登録を行い (図 6)、一つ一つの抄録を登録可能とした (図 8、9)。管理画面は ID とパスワードで保護されている。

すでに登録した抄録を検索して更新できるようにした (図 10、11)。

デフォルトの抄録情報 (図 7) に対して、追加、削除も可能とした (図 12)。

図 10、11 で検索した抄録の内容を更新することができる (図 13～17)。また新規登録画面の項目 (図 7) と一致した Comma Separated Values (CSV) 形式で保存されている抄録を一括登録可能とした (図 18)。

### 2. 全国禁煙状況マップ (図 19)

#### 1) システム概念図 (図 20)

禁煙情報データベース (DB) 内に管理者が Web ブラウザを利用して禁煙情報データの登録・更新・削除を行う。一般の閲覧者も Web ブラウザを利用して禁煙情報 DB にアクセスし、禁煙情報データの閲覧、検索を行う。

#### 2) 閲覧画面

##### (1) 学校禁煙マップ

敷地内禁煙校の比率で都道府県を色分けする画面をトップページとしている (図 21)。

URL: <http://www.kawasaki-disease.net/kinen/>

都道府県毎の状況が示される (図 22、23)。

学校禁煙状況一覧が示される (図 24)。

#### (2) 空港禁煙状況一覧

空港禁煙状況が示される (図 25)。

URL: [http://www.kawasaki-disease.net/kinen/airport\\_list.php](http://www.kawasaki-disease.net/kinen/airport_list.php)

#### 3) 管理画面

##### (1) 学校禁煙管理

都道府県・政令指定都市の入力画面 (図 26、27)。市町村別入力画面 (図 28、29)。

ここで入力すると、トップページに反映する。

##### (2) 空港禁煙管理

空港の禁煙状況を入力すると (図 30)、図 25 の画面に反映する。

#### 4) マスタメンテナンス

政令指定都市が増えた場合のマスタメンテナンス (図 31、32)、空港を増やす場合のマスタメンテナンス (図 33、34) 画面も作成した。

## D. 考察

日本語の医学論文を検索するシステムとしては、医学中央雑誌が最大のもので、当初の国内医学文献の抄録誌という形態から、CDでの検索システム、そして現在はインターネット上で検索が可能な法人ユーザー対象のサービス「医中誌 Web」と、個人対象のサービス「医中誌パーソナル Web」に姿を変えながら継続している。しかし、この医中誌に掲載されていない場合、一般に検索することができない。

そこで医中誌に掲載されないような専門学会の抄録検索サイトの構築が可能かどうか検討することとした。

日本小児内分泌学会あり方委員会で同学会の過去の抄録集を収集・保管し、その活用を検討していたことから、共同研究の形でその抄録集のデータベース化を図り、検索システムの構築を行った。

委託業者と検索項目などについて種々検討を重ね、インターネット上で検索可能なシステムを

構築した。過去抄録はほとんどが紙ベースのため、一つ一つの抄録の電子化は未だ行っていないが、第 39 回学会以降、演題応募がインターネット上で行われていることから、その全電子データを入力し、一括取り込みを行った。

その結果、抄録管理システムが仕様通りに稼働することが確かめられている。

また既存の禁煙情報サイトの更新を簡便化するため、禁煙情報マップのWebサイトを構築し、仕様通りに稼働することも確かめられている。

いずれも全ての既存データの入力が終わっていないため、公開は行っていないが、一般的なWebサイトとは異なる形態の、医療情報サイト構築が可能であることが示された。

今後は、全抄録データの入力、あるいは禁煙情

報の入力を行い、一般に公開の予定である。

#### **E. 結論**

インターネット上の抄録管理システムと全国禁煙情報マップを構築した。いずれもデータを十分入力すれば、有効活用されるものと考えられた。

#### **F. 健康危険情報**

該当なし

#### **G. 研究発表**

なし

#### **H. 知的財産権の出願・登録状況**

該当なし



## 管理画面:抄録情報新規登録項目

- 開催年(西暦)
- 開催回数
- 筆頭著者名
- 筆頭著者所属機関
- 共著者名1
- 共著者名所属機関1
- 共著者名2
- 共著者名所属機関2
- 共著者名3
- 共著者名所属機関3
- 抄録タイトル
- 抄録テーマ
- キーワード1(検索用キーワード)
- キーワード2(同上)
- キーワード3(同上)
- 抄録本文
- 関連PDFファイル

7

## 管理画面:抄録情報登録画面1

- 抄録情報登録画面
- 必要項目を入力する

①「抄録新規登録」メニューをクリック

②必要項目を入力  
抄録情報登録画面2  
に続く

## 管理画面:抄録情報登録画面2

- 必要情報入力後、【登録】ボタンをクリック

①に引き続き  
必要項目を入力

関連PDFファイルがある場合は、  
こちらから登録

情報を入力後【登録】ボタンをクリック

## 管理画面:抄録情報更新1 抄録検索

- 登録済み抄録データの細目の追加登録
- 抄録データ修正、削除のための検索画面
- 検索ワードを入力し、【検索】ボタンをクリック

①「抄録情報更新」  
メニューをクリック

②検索条件を入力

③【検索】ボタンをクリック

## 管理画面:抄録検索結果一覧

- 検索結果一覧表
- 【更新】ボタンクリックで、データ追加、更新、削除対象のデータを表示

更新、削除対象抄録の  
【更新】ボタンをクリック

検索結果一覧表	更新	削除			
1	2020	第1回 小児呼吸器科総合センター 内分岐	第1回小児呼吸器科総合センター 内分岐	更新	削除
2	2020	第2回 小児呼吸器科総合センター 内分岐	第2回小児呼吸器科総合センター 内分岐	更新	削除
3	2020	第3回 小児呼吸器科総合センター 内分岐	第3回小児呼吸器科総合センター 内分岐	更新	削除
4	2020	第4回 小児呼吸器科総合センター 内分岐	第4回小児呼吸器科総合センター 内分岐	更新	削除
5	2020	第5回 小児呼吸器科総合センター 内分岐	第5回小児呼吸器科総合センター 内分岐	更新	削除
6	2020	第6回 小児呼吸器科総合センター 内分岐	第6回小児呼吸器科総合センター 内分岐	更新	削除
7	2020	第7回 小児呼吸器科総合センター 内分岐	第7回小児呼吸器科総合センター 内分岐	更新	削除
8	2020	第8回 小児呼吸器科総合センター 内分岐	第8回小児呼吸器科総合センター 内分岐	更新	削除

11

## 管理画面:細目登録、更新の項目

※新規登録時に不足していた項目の追加をここで行うことができます

- 開催年(西暦)
- 開催回数
- 筆頭著者名
- 筆頭著者名かな
- 筆頭著者名(英語)
- 筆頭著者所属機関
- 筆頭著者所属機関(英語)
- 筆頭著者所属機関 郵便番号
- 筆頭著者所属機関 都道府県
- 筆頭著者所属機関 住所
- 筆頭著者所属機関 TEL
- 筆頭著者所属機関 内線
- 筆頭著者所属機関 FAX
- 筆頭著者所属機関 E-mail
- 共著者2
- 共著者3
- 共著者4
- 共著者5
- 共著者6
- 共著者7
- 共著者8
- 共著者9
- 共著者10
- 抄録テーマ
- キーワード1(検索用キーワード)
- キーワード2(同上)
- キーワード3(同上)
- カテゴリ1
- カテゴリ2
- 抄録タイトル
- 抄録本文
- 抄録タイトル(英語)
- 抄録タイトル本文(英語)
- 小児学会誌用抄録
- 採否理由等
- 関連PDF

12

### 管理画面:抄録データ更新画面1

- 細目データ入力、登録済みデータ修正画面
- [Back]ボタンで、検索結果一覧に戻る
- 画面下、[更新]ボタンでデータ更新、[削除]ボタンでデータ削除
- 削除の場合は、入力してあるデータはそのまま、[ 削除 ]ボタンをクリック

[ Back ]をクリックすると  
一覧画面に戻る

必要項目を入力  
抄録情報更新画面2  
に続く

### 管理画面:抄録データ更新画面2

①に引き続き必要項目を入力  
抄録情報更新画面3に続く

### 管理画面:抄録データ更新画面3

2に引き続き必要項目を入力  
抄録情報更新画面4に続く

### 管理画面:抄録データ更新画面4

3に引き続き必要項目を入力  
抄録情報更新画面5に続く

### 管理画面:抄録データ更新画面5

4に引き続き必要項目を入力

関連PDFファイルがある場合は、  
こちらから登録

更新の場合は、入力後[更新]  
ボタンをクリック

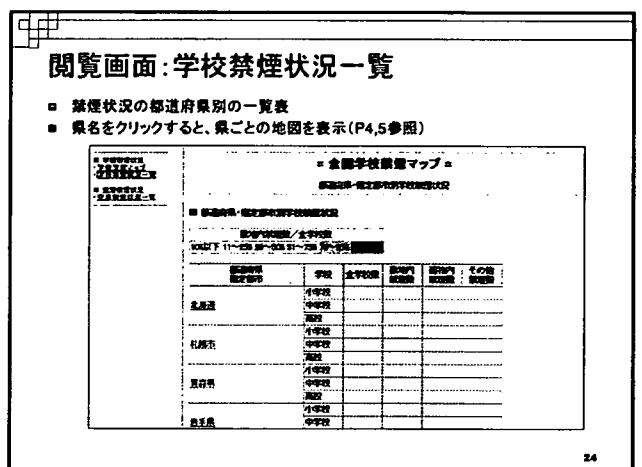
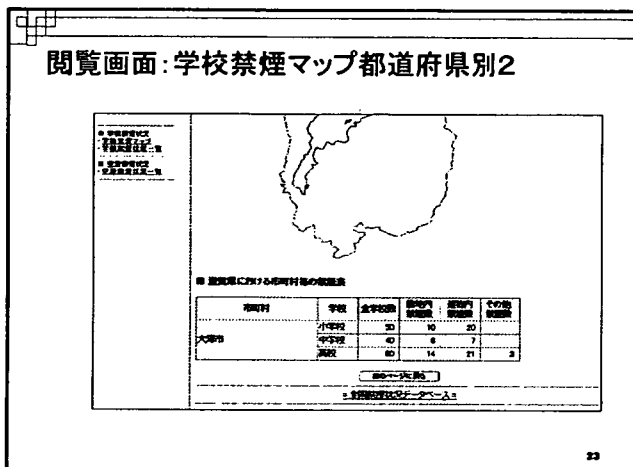
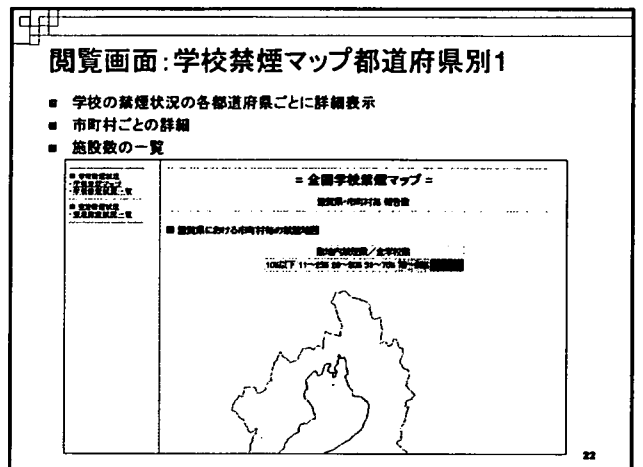
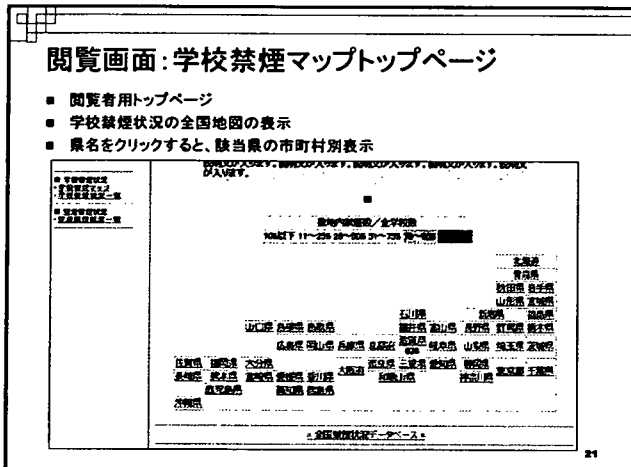
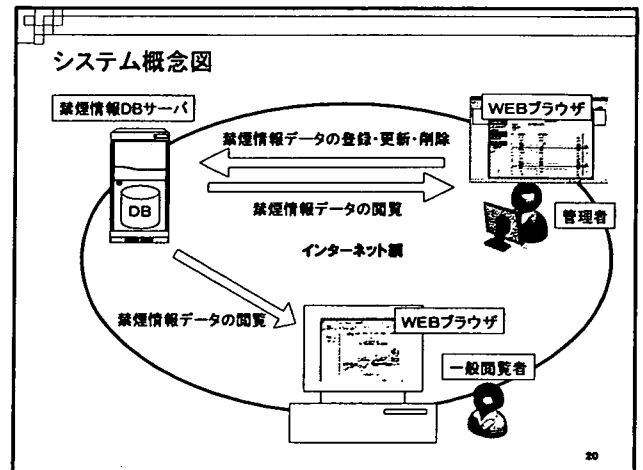
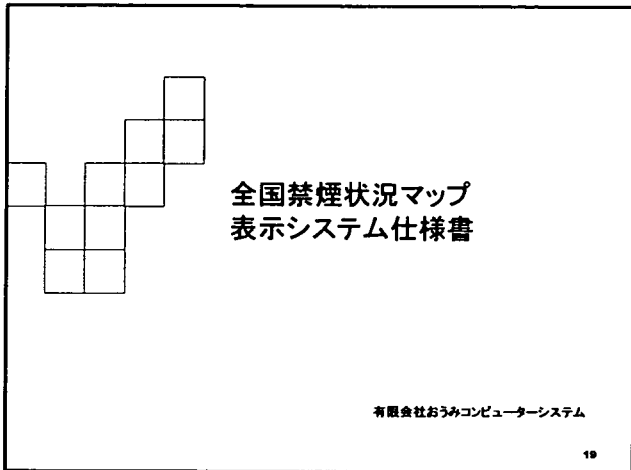
削除の場合は、[削除]ボタン  
をクリック

### 管理画面:抄録CSV一括登録

- CSVデータより、抄録一括登録
- 項目は、新規登録画面の項目と同一
- 細目は、更新画面より登録

①「抄録CSV一括登録」  
メニューをクリック

②開催年、開催回数を入力し、  
元データを選択後、[ インポート ]  
ボタンをクリック



### 閲覧画面: 空港禁煙状況一覧

- 空港禁煙状況の空港ごとの状況の一覧

25

### 学校禁煙管理: 都道府県・政令指定都市入力1

- 禁煙マップ管理ページ
- 都道府県、政令指定都市の学校禁煙状況入力画面

26

### 学校禁煙管理: 都道府県・政令指定都市入力2

27

### 学校禁煙管理: 市町村別入力1

- 禁煙マップ管理ページ
- 市町村別の学校禁煙状況入力画面

28

### 学校禁煙管理: 市町村別入力2

29

### 空港禁煙管理: 空港禁煙状況

- 禁煙マップ管理ページ
- 空港の禁煙状況入力画面

30



### マスタメンテナンス:政令指定都市管理 設定

- マスタメンテナンスページ
- 政令指定都市の管理(【追加】ボタン:入力、【更新】ボタン:データ編集、【削除】ボタン:データ削除)

① 都道府県を選択

② 政令指定都市を入力

③ 追加ボタンをクリック

### マスタメンテナンス:政令指定都市管理 変更・削除

内容を変更するときは「更新」ボタンをクリック  
削除するときは「削除」ボタンをクリック

### マスタメンテナンス:空港管理 追加

- マスタメンテナンスページ
- 空港管理画面(【追加】ボタン:入力、【更新】ボタン:データ編集、【削除】ボタン:データ削除)

データ入力後「追加」ボタンをクリックする

### マスタメンテナンス:空港管理 更新・削除

内容を変更するときは「更新」ボタンをクリック  
削除するときは「削除」ボタンをクリック

分担研究課題：分担研究課題：川崎病疫学全国調査によるデータベースと  
それ以外のデータベースの連結に関する研究

第 19 回川崎病全国調査結果

分担研究者 中村好一 自治医科大学公衆衛生学教授

**研究要旨：**第 19 回川崎病全国調査を実施し、以下のような結果を得た。1. 2 年間の報告患者数は 20,475 人（2005 年 10,041 人、2006 年 10,434 人）であり、1987 年以降患者数は着実に増加、2000 年以降は急上昇を続けている。2. 0-4 歳人口 10 万対罹患率は、2005 年 181.0（男 206.5、女 154.2）、2006 年 188.1（男 212.0、女 163.0）であった。2006 年の罹患率は、史上第 2 位となった。3. 最近 6 年間（2001-2006 年）の月別患者数は男女とも、10 月が少なく 1 月が多かった。またすべての月で男が多かった。特に 2005 年の 12 月から翌年 1 月は以前に比べて多く、この時期に流行があったことが示唆された。4. 2005 年、2006 年平均の性・年齢別罹患率では、男女とも 6-8 か月にピーク（人口 10 万対 男 379.1、女 260.8）をもつ一峰性の山がみられた。罹患率の性比は、月齢が 9-11 か月の者で最も大きく 1.49 であった。5. 最近 4 年間の罹患率の地域差をみると、2003 年に罹患率の高い地域は、群馬、福井、愛媛と全国に分散していたが、2004 年には周辺地域に拡がり関東甲信越、中国、近畿、九州、東北の一部の県で高くなった。2005 年には、関東地方から北海道まで高率地域はやや東に移動し、2006 年には関東、中国、四国、九州地方にさらに高率地域が拡がった。6. 診断基準への一致度をみると、定型例 82.1%、不定型例 3.5%、容疑例 14.3%であった。7. 同胞例、再発例、心障害（急性期）例、心障害（後遺症）例の出現頻度は、それぞれ 1.3%、3.7%、12.9%、3.8%であった。両親のいずれかに川崎病の既往歴がある者の割合は 0.5%であった。8. 死亡例は 2 年間に 2 人（男 2 人）報告され、全体の 0.01%を占めていた。9. 心障害（急性期）の内容は、冠動脈の拡大 10.09%、弁膜病変 1.88%、瘤 1.49%、巨大瘤 0.35%、狭窄 0.02%、心筋梗塞 0.01%であり、前回と比べて、瘤が減少し、弁膜病変が増加した。男女別にみるとすべて男が高く、巨大瘤、拡大、弁膜病変、心筋梗塞の出現率は 2 歳以上で高率にみられた。特に巨大瘤は 2 歳以上が 2 歳未満に比べて約 1.7 倍の出現率であった。10. 心障害（後遺症）の種類別の割合は報告患者中、冠動脈の拡大 2.33%、瘤 1.04%、弁膜病変 0.41%、巨大瘤 0.35%、狭窄 0.06%、心筋梗塞 0.01%であった。男女別にみると、すべて男が高かった。出現率を 2 歳未満と、2 歳以上の 2 区分に分けてみると、巨大瘤のみ 2 歳以上で高率にみられた。11. BCG 接種歴のある患者 15,524 人のうち、接種部位の変化があったのは 7,745 人（49.9%）であり、性、年齢別には男および 2 歳未満の若年例に接種部位の変化が高率にみられた。12. 患者の初診日は第 4 病日が最も多く、2 歳未満の若年児がやや早く受診していた。ガンマグロブリンの投与開始病日は、第 5 病日が最も多く、2 歳未満の若年児が早く投与を開始する傾向がみられた。13. 患者の退院時病日は第 13-15 病日が最も

多く 27.9%であり、第 21 病日までに退院した者は 86.5%を占めていた。ほとんど年齢差はみられなかった。初診から退院までの日数は 9 日以内が最も多く 27.5%であった。15 日以内に退院する者は 75.3%を占めていた。14. ガンマグロブリンの治療を受けた者は 86.0%を占め、1 日あたり投与量は 2000 mg/kg がもっとも多く、前回に比べて 2000 mg/kg × 1 日の短期間大量投与がさらに増加した。初回ガンマグロブリン使用例で、追加治療ありの割合は、ガンマグロブリン追加投与 16.2%、ステロイド投与 4.5%であった。15. 解熱病日は第 7 病日が最も多く 22.1%であり、第 8 病日までに解熱した者は 70.3%を占めていた。年齢別には 2 歳以上の者の方が解熱に日数を要していた。

## A. 研究目的

1970 年以来 2 年に 1 回の間隔で 18 回にわたって、川崎病全国調査が行なわれてきた (1-30)。今回 2005 年～2006 年の 2 年間の患者を対象に実施した第 19 回川崎病全国調査の成績がまとまった。2 年間の調査成績より、報告患者数、初診年月分布、性・年齢分布、地域分布、診断、家族歴、再発例、死亡例、心障害例 (急性期、後遺症)、初診時病日、ガンマグロブリン治療開始時病日、退院時病日、初診から退院までの日数、ガンマグロブリン治療、解熱病日、追加治療の詳細 (ガンマグロブリン投与、ステロイド投与)、BCG 接種部位の発赤痂皮形成の有無等の疫学・臨床像を明らかにしたので、一部これまでの調査成績と比較しながらその概要を報告する。

## B. 研究方法

第 19 回川崎病全国調査は、2005 年 1 月 1 日より 2006 年 12 月 31 日の 2 年間に小児科を併設する 100 床以上の病院、および小児科のみを標榜する 100 床未満の専門病院を受診した川崎病初診患者を対象に実施した。調査を依頼した施設のリストは、厚生労働省統計情報部保健統計室発行のリストによって作成した。対象候補施設数は 2,223 か所であった。(添付の調査票様式参照)

## C. 研究結果と考察

### 1. 回収率

依頼状、調査票等を送付した 2,223 施設のうち、廃院等の連絡があった 40 施設を除く 2,183 施設を調査対象とした。回答は 1,543 施設から得られ、

回収率は 70.7%であった。そのうち、患者報告があった施設は 993 施設 (回収施設の 64.4%) であった。回収率は、都道府県によって 40.0%～88.5%の開きがみられた。

### 2. 年次推移

今回の調査で報告された 2 年間の患者数は、2005 年 10,041 人、2006 年 10,434 人のあわせて 20,475 人であり、今回初めて 2 年連続で 1 万人以上の患者が報告された。性別患者数は、男 11,892 人、女 8,583 人で、2 年間平均の罹患率は 0-4 歳人口 10 万対 184.6 (男 209.3、女 158.6) であった。患者数の性比は 1.39、罹患率の性比は 1.32 で男が多かった。過去 18 回に報告された患者を含めると 2006 年 12 月末までの患者数は、合計 225,682 人 (男 130,827 人、女 94,855 人) になった。川崎病は 1979 年、1982 年、1986 年の 3 回にわたり全国規模の流行がみられたが、患者数の年次推移は、表 1、図 1 に示すように、近年の増加はめまぐるしく、2000 年の患者数は第 1 回目の流行年 (1979 年) の 1.2 倍となり急勾配で増加している。さらに、2005 年には 10,000 人を超えた。罹患率の年次推移をみると、表 1、図 2 に示すように、近年増加し続け、2005 年の罹患率は 3 回目の流行年である 1986 年の 176.8 を抜いて史上第 2 位になった。2006 年の男の罹患率は史上第 1 位である 1982 年の男の罹患率に匹敵するものとなっている。ここ数年の患者発生の状況からみて、川崎病の原因究明を目的としたさらに強力な研究体制の確立が迫られ、地域ごとの患者発生動向の監視体制の強化も必要である。

### 3. 月別推移

最近6年間の月別、性別患者数を図3に示す。患者数は各年とも同じような傾向で、すべての月で男が多くなっている。また、10月は少なく、1月は多かった。特に2005年の12月から2006年の1月は以前に比べて多く、この時期に流行があったことが示唆された。特に男は、前年の同時期の1.2倍となっていた。

### 4. 性・年齢分布

患者数の性・年齢別分布をみると、3歳未満の者の割合は全体の65.9%（男67.0%、女64.4%）であった（表2）。2005年、2006年平均の性・年齢別罹患率では、男女とも6-8か月にピーク（人口10万対男379.1、女260.8）をもつ一峰性の山がみられた。前回実施した2003年、2004年の成績では9-11か月がピークであり、若年化の様相を呈していた。罹患率の性比は、月齢が9-11か月の者で最も大きく1.49であった（図4）。

### 5. 地域分布

2年間の患者住所都道府県別報告数が最も多かったのは、東京1,997人、次いで神奈川1,753人、大阪1,549人、愛知1,355人の順であった。観察した両年の年次別都道府県別罹患率を0-4歳人口10万対の割合で計算した（都道府県別罹患率の分母は、2005年国勢調査人口を使用し、全国の罹患率は各年次の推定人口を用いて計算した。ただし2006年は前年の人口を使用）。両年とも罹患率が著しく高いところは、石川、大分、千葉、福井などであり、福井、大分は2005年の罹患率が前年の1.5倍となっており、局地的に患者数の増加があったと考えられる。また沖縄も前年の罹患率の1.8倍であった。2年間とも低いところは、岩手、富山、宮崎、佐賀などであった（表3）。

2003年～2006年の各年について、都道府県別罹患率の地図を作成した（図5）。都道府県によって回収率が異なるので、未回収施設も同じ患者数があると仮定して回収率を100%に補正して、

0-4歳人口10万対罹患率の地域差を示した。2003年に罹患率の高い地域は、群馬、福井、愛媛と全国に分散していたが、2004年には周辺地域に拡がり関東甲信越、中国、近畿、九州、東北の一部の県で高くなった。2005年には、関東地方から北海道まで高率地域はやや東に移動し、2006年には関東、中国、四国、九州地方にさらに高率地域が拡がった。

### 6. 診断

診断基準への一致度をみると、定型例82.1%（男82.3%、女82.0%）、不定型例3.5%（男3.7%、女3.3%）、容疑例14.3%（男14.1%、女14.7%）であった。

なお、定型例（調査票では「确实A」とした）は「川崎病診断の手引き 改訂5版（2002年2月に診断の手引きが改訂され、第17回全国調査から改訂5版を使用）」に示された6つの主要症状のうち5つ以上の症状を伴う者、不定型例（「确实B」）は4つの症状しか認められなくても、経過中に断層心エコー法もしくは、心血管造影法で、冠動脈瘤（いわゆる拡大を含む）が確認され、他の疾患が除外された者をいう。また容疑例（「容疑」）は上記のいずれにも合致しないが、主治医が川崎病の疑いありと診断して全国調査に報告した者をいう。

### 7. 家族歴

同胞例ありの割合は報告患者中1.3%（男1.3%、女1.2%）であった。

両親のいずれかに川崎病の既往歴ありの者は102人（男55人、女47人）報告され、報告患者中0.5%（男0.5%、女0.5%）であった。既往歴を有する両親の内訳は父45人、母55人、不明2人であった。これらは前回報告（75人（父31人、母44人））の数字よりも多かった。

### 8. 再発例

再発例の割合は報告患者中3.7%（男3.9%、女3.3%）であった。