

ンスシステムに2009年2月19日現在、累計3881人の川崎病患者が登録され、週ごとの発生状況が明らかにされている。本システムを用いることにより、わが国の川崎病の発生状況がリアルタイムに判明することが明らかとなった。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

中村好一，屋代真弓，上原里程，原田正平，川崎病サーベイランス. 第28回日本川崎病研究会. 札幌，2008年10月17日.

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

図 1. 川崎病患者発生状況（インターネットのサイトより）

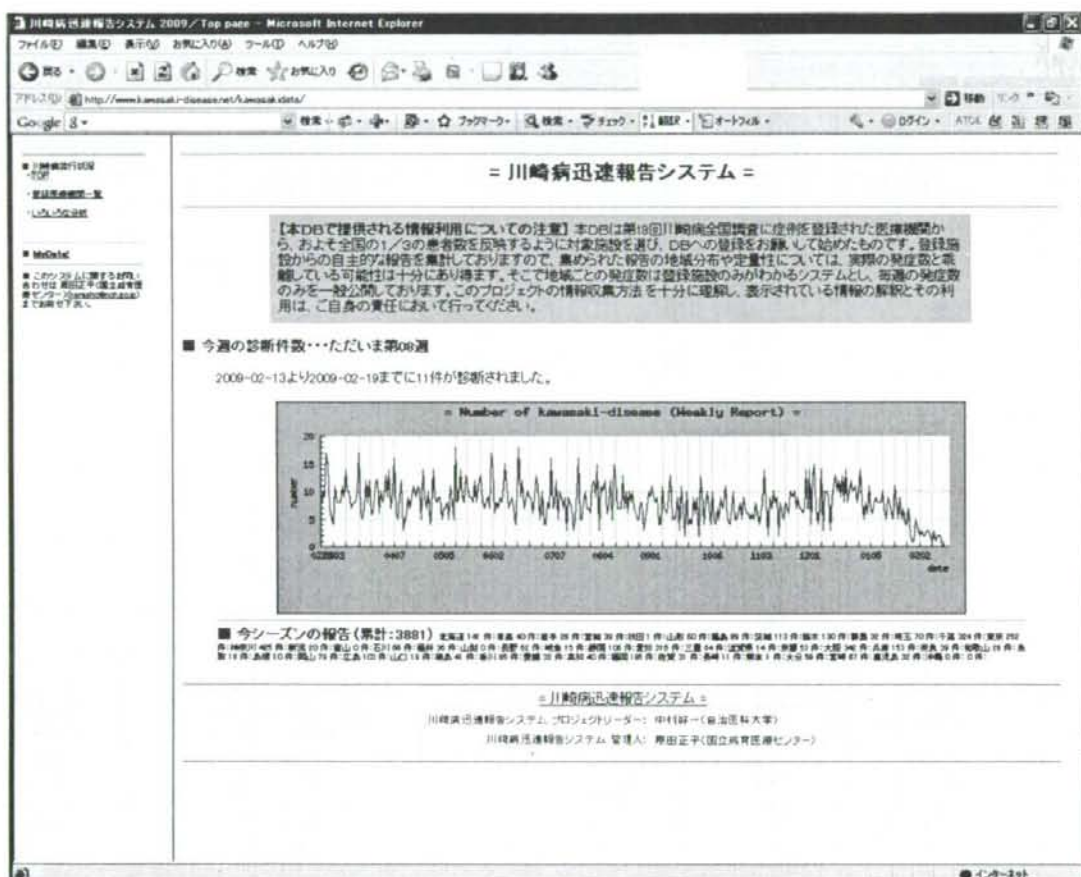


図2. 解析の1例（性別患者数：インターネットのサイトより）

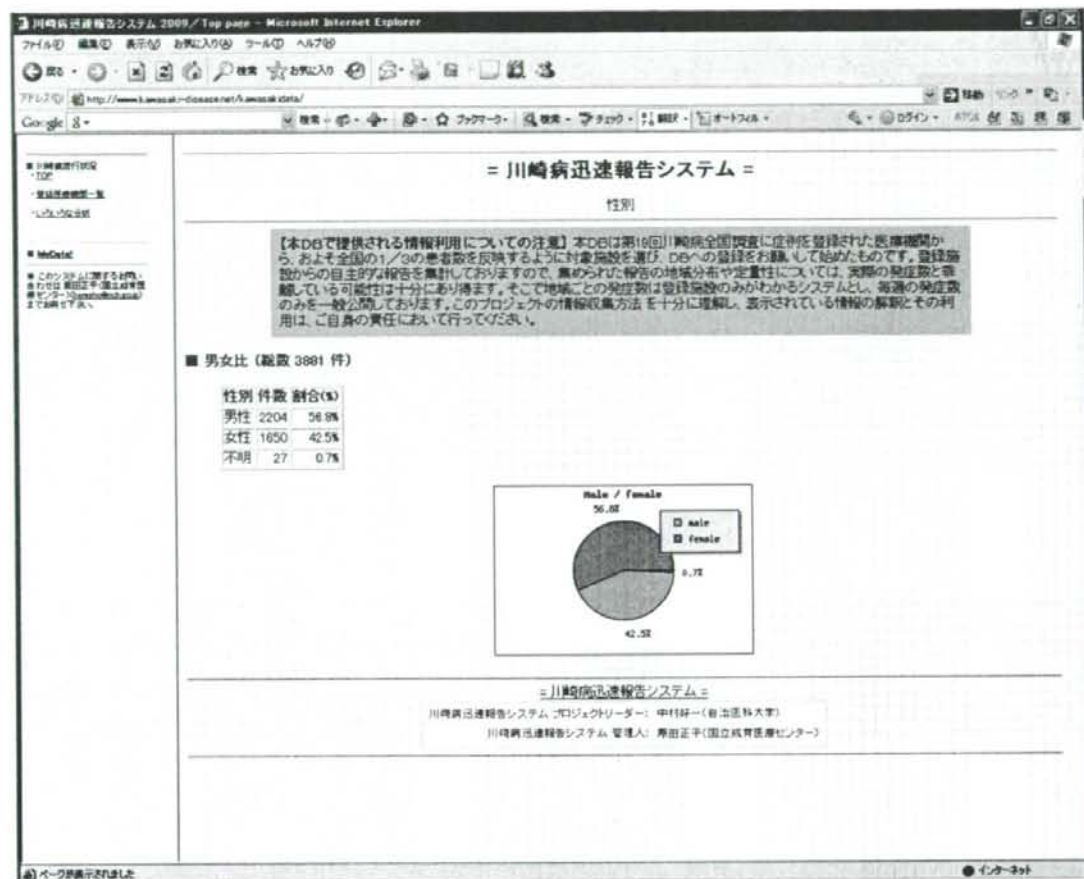
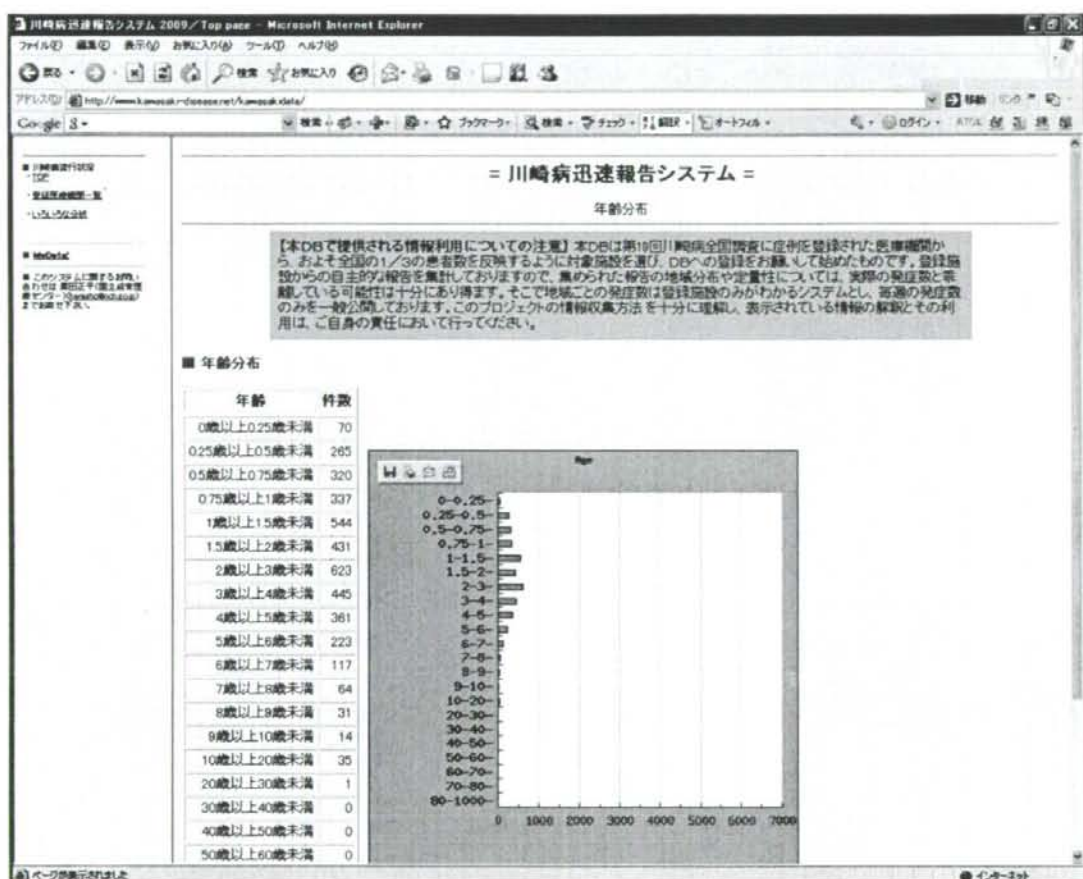


図 3. 解析の 1 例（年齢別患者数：インターネットのサイトより）



学校検尿陽性者の追跡調査情報のデータベース構築と 包括的データベースとの連結に関する研究

研究分担者 伊藤 雄平 久留米大学医学部医学科教授

研究要旨

学校検尿は全国的に開始されて以来、小児慢性腎臓病の早期発見、早期介入に実をあげている。しかし、広域のデータベース化はおこなわれておらず、今後の課題となっている。そこで、九州、沖縄で行われている学校検尿を検証し、小学生 70 万人、中学生 37 万人、高校生 17 万人の 3 年間の精密検査を集計し、3 次検尿（精密検診）後の主な疾患の頻度を算出しえた。さらにデータ収集のウェブ化をすることで、全国規模のデータベース化にも対応できるよう構築をはかった。

A. 研究目的

学校検尿はすでに学校保健法で制定され 30 年が経過する。毎年小学校 1 年から中学校 3 年までの学童生徒に実施されている。各地域ではシステム化に向けて努力がなされているが、地域を越えた広域でのデータベース化は遅れている。一方、慢性腎臓病 (CKD) は国民健康な生活を阻害する重要な疾患として注目されている。しかし、CKD 発見の糸口は検尿であり、小児では学校検尿がその役割を担っている。本研究の目的は、従来から九州沖縄では学校検尿のクオリティーをあげるために、統一マニュアル (図 1、2) を作成した。そこで、そのマニュアルの基で行われた学校検尿のデータを検証した。さらに、その集計をウェブ上でできることを目的とした。

B. 研究方法

九州沖縄では九州学校検診協議会を母体に、学校検尿のクオリティーアップに取り組んでいる。各都市医師会、各県医師会へ、さらに検診協議会へとデータを集積した。九州全体で小学校約 70 万人、中学校約 37 万人、高校約 17 万人であり、3 次検尿の受検率はそれぞれ約 78%、約 62%、約 66%であった。そこで 2004 年から 2006 年まで 3

年間の 3 次検尿での診断名のデータを集計した。都市医師会の集計表を図 3 に示す。集計は各医師会による手書きによるものである。

さらに、それらを集計した方法を基にデータが自動的に集積できるようにウェブ上の構築を行った。

(倫理面への配慮)

各県医師会から提出された学校検尿のデータは 1 次、2 次検尿を実施した後の 3 次 (精密) 検尿の情報である。したがって、送付されたデータは疾患頻度のみであり、個人の特定はまったくできず、個人情報の保護が行われている。

C. 結果

1. 九州での学校検尿の状況

臨床診断の主なものを表 1 に示す。血尿症候群が (3 年度平均で、以下同じ) 小学校 0.22%、中学校 0.13%、高校 0.07%、蛋白尿症候群は小学校 0.026%、中学校 0.088%、高校 0.048%、慢性腎炎症候群では小学校 0.043%、中学校 0.039%、高校 0.030% 等であった。

臨床診断陽性率 (有病率) は、同一県での年度別の変動に比べ各県別での差が大であった。例えば、平成 18 年度の全ての臨床診断の合計 (有病率) で

は、小学校で 0.206%~0.678%に分布し(全体 0.447%)、中学校 0.247%~0.636%(0.392%)、高校 0.047%~0.540%(0.309%)であった。病理診断は検診の年度内に施行されたものと、年度を経て施行されたものが混在していると思われるが、平成 16 年度 57 例、17 年度 65 例、18 年度 53 例が報告されている。IgA 腎症が最も多く、紫斑病性腎炎、非 IgA 増殖性腎炎がそれに次いだ。

2. ウェブ化

管理者画面は <http://210.233.68.175/kennyotestenv/admin/> に、

都道府県医師会画面は <http://210.233.68.175/kennyotestenv/pref/> に、

郡市医師会画面は <http://210.233.68.175/kennyotestenv/> で

閲覧可能である。

D. 考察

今回 3 年分の集計を行った。これで、九州全体での学校検尿で発見される疾患頻度が確定した。統一マニュアルの導入で、統一した診断基準の基に集計を行ったが、地域によっては導入により診断病名の整理、病名保留の減少が明らかになった。例として宮崎県の状況を図示する(図 4、5)。しかし、今回の九州広域の集計では各県別で多少診断率のばらつきが存在した。統一マニュアルの一層の普及が望まれる。今後、この集計を続けてフィードバックすることにより、各地域での診断基準や分類の共有化が進み、より信頼性の高いデータになるとと思われる。

信頼瀬が高く、検証可能なデータベースにするための方法として、今年度は従来の手書きの集計を、ウェブで行えるように構築した。これについては来年度、実際に稼働してみる予定である。期待されるメリットとして、現場での労力と間違いを少なくすることができ、全国どこでも、どの集団でも利用でき、他地域と比較することが可能になり、さらにデータベースとして残すことが可能となることが期待される。

E. 結論

学校検尿のシステムを検証可能なものにするために、九州沖縄のデータを検証した。その上で、自動的に集計しデータベース化できるようにウェブの構築を行った。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 二宮誠、伊藤雄平、服部新三郎、他：九州学校腎臓病検診マニュアル-学校検尿の広域標準化を目指す取り組み- 日本小児腎臓病学会雑誌 21:146-156, 2008

2) 二宮誠、伊藤雄平、松山健、他：学校検尿三次検診に対する保護者の認識- 東京と九州における意識調査- 小児科臨床 61:1621-1626, 2008.

3) 伊藤雄平、二宮誠、宮田純一、他：学校検尿に対する養護教諭の認識と対応：九州、沖縄での調査 小児科臨床 61:1627-1631, 2008

4) 宮田純一、浜田恵亮、二宮誠、伊藤雄平：統一マニュアルの導入は学校検尿のクオリティーをあげるのに有用である 小児科臨床 61:1633-1637, 2008

2. 学会発表

1) 富増邦夫、伊藤雄平、二宮誠、宮田純一、阿南茂啓、服部新三郎、赤司文広、粟田久多加、川波壽、木下勇、津留徳、富永弘徳、豊田俊明：九州、沖縄における学校腎臓病検診結果の集計について、第 43 回日本小児腎臓病学会学術集会、2008.6.13-14 (福岡)

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

表1. 3年間(2004-2006)の集計結果

	小学生	中学生	高校生
対 象	約 70 万人	約 37 万人	約 17 万人
精密受診率	(78%)	(62%)	(66%)
血尿症候群	0.22%	0.13%	0.07%
蛋白尿症候群	0.03%	0.09%	0.05%
慢性腎炎症候群	0.04%	0.04%	0.03%

図1

2. 検査の精度を高め、無駄をはぶくために大切なこと

2-(1) 精度管理

腎臓病検査においては、精度管理のために以下のような留意が必要です。

- ① 各検査機関では使用した試験紙の種類と判定基準は成績表に明記する。
- ② 試験紙を正しく保存し、比較表の汚染を防ぐ。
- ③ 潜血試験紙については、製造後1年以上経つと、未開封であっても劣化する。開封後は、試験紙を取り出す時以外は密封して冷蔵庫に保存し、2週間以内に使用する。なおビタミンCを多く含む食品・薬品を摂取した被検者の尿は潜血反応が偽陰性となる可能性がある。
- ④ 蛋白と糖の試験紙は未開封であれば使用期限内の精度は保たれる。
- ⑤ コントロールとして、蛋白、糖、潜血の値がわかっている対照尿を、検体尿の間に必ず入れて、判定の精度を保つ。
- ⑥ 検査室の室内照度は自然光、蛍光色覚光灯で1000ルクス以上とする。
- ⑦ 検体は日陰で風通しのよい場所で保存する。
- ⑧ 検尿は昼食後3時間以内に実施することが望ましい。
- ⑨ 検査機関は毎年、各検査項目についての陽性率を検査委員会に報告する
(検査機関として検査に参画するには、精度管理の監査を受けることが必要)

2-(2) 正しい尿のとり方

検査前日はビタミンCを多く含む食品・薬品を多量に摂ることは避けましょう。
(検査前日は、夜間に及ぶ過激なスポーツもできれば控えたほうが望ましい。)

1) 早朝尿(早朝第一尿、中間尿)

学校検尿では原則として早朝尿を検査します。

- ① 検尿前後は入浴して、体(特に検尿部)を清潔にしてください。
- ② 就寝前に必ず検尿し、起床直後の尿を採尿して下さい。
- ③ その際は、出始めの尿を採尿せず、検尿途中の尿(中間尿)を採尿して下さい。



図4 宮崎県の平成13年度の小学校、中学校の学校検尿診断名(マニュアル作成前)

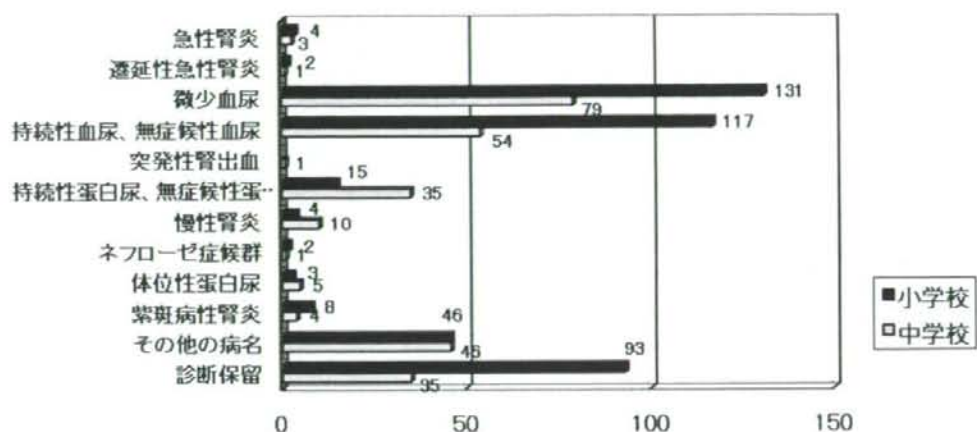
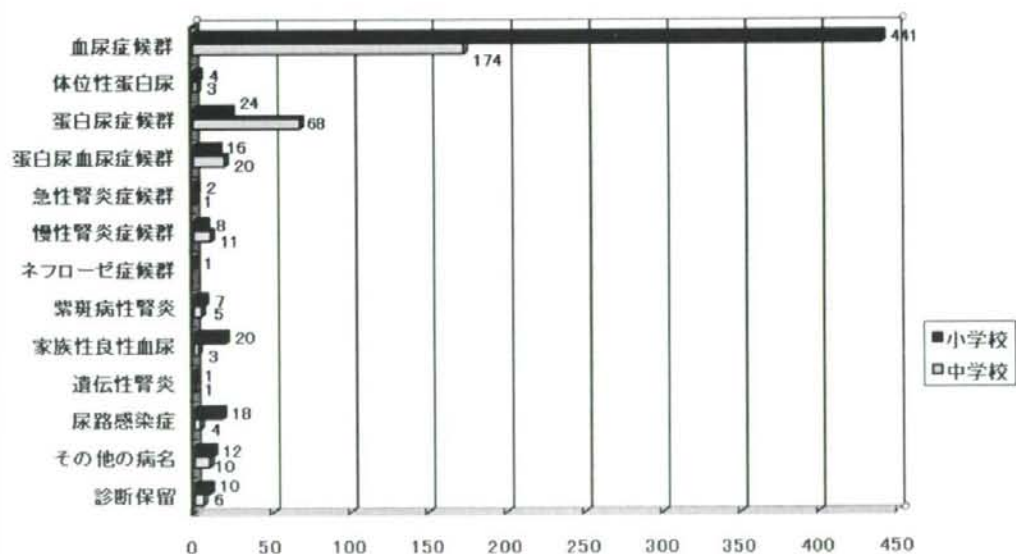


図5 宮崎県の平成16年度の小学校、中学校の学校検尿診断名(マニュアル作成後)



専門医の診断ネットワークシステムを活用した先天代謝異常症の登録システムの稼動
および専門医による特殊検査・診断体制維持のための研究

研究分担者 松原 洋一 東北大学大学院教授

研究要旨

先天代謝異常症をもつ患者の全国的な症例登録と長期的追跡をおこなうためのシステム構築について、すでに症例登録が進行中の国立成育医療センター委託研究「先天代謝異常症の診断ネットワークを介した長期予後追跡システムの構築」における登録の現況とその問題点を分析した。また、先天代謝異常症をふくむ稀少遺伝性疾患の全国的な遺伝子診断ネットワークを構築し、試行を開始した。

研究協力者

相澤 志優 国立成育医療センター
病歴管理専門官
青木 継稔 東邦大学学長
奥山 虎之 国立成育医療センター部長
小林 圭子 鹿児島大学大学院准教授
下澤 伸行 岐阜大学教授
新宅 治夫 大阪市立大学准教授
杉江 秀夫 自治医科大学教授
山口 清次 島根大学教授
鎌谷 直之 東京女子医科大学教授
呉 繁夫 東北大学大学院准教授
小崎健次郎 慶應義塾大学准教授
小杉 眞司 京都大学大学院教授
櫻井 晃洋 信州大学准教授
堤 正好 (株)エスアールエル
成澤 邦明 東北文化学園大学教授
福嶋 義光 信州大学教授

A. 研究目的

本研究の目的は、先天代謝異常症をもつ患者の長期予後とその社会との関わりについて調査・分析をおこなうため、全国的な症例登録によるデータベースを確立し、長期的な視点にたつ追跡システムを構築することにある。近年の先天代謝異常

症の診療内容は、「救命」から「QOL」の向上へと変化しつつある。このような追跡調査にあたっては、時間軸に沿った評価が重要である、また、罹患頻度が低い場合、全国規模でのデータ収集が必要である。これによって、従来の調査研究では把握できなかった新たな知見を得ることが期待される。

また、先天代謝異常症診断のための特殊な検査を長年にわたって無償で提供し、わが国の先天代謝異常症診療を支えている研究施設を有機的なネットワーク化し、診断提供体制を維持していくためのシステム構築をあわせておこなう。

B. 研究方法

すでに症例登録が進行中の国立成育医療センター委託研究「先天代謝異常症の診断ネットワークを介した長期予後追跡システムの構築」（主任研究者：松原洋一）における症例登録の現況とその問題点を分析した。また、先天代謝異常症の全国的な遺伝子診断ネットワークを構築した。

（倫理面への配慮）

本研究自体は、患者および患者検体を直接研究対象とするものではなく、また、診療情報・個人情報等を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。

C. 結果

本分担研究者が中心となって研究を行っている育成医療センター委託研究「先天代謝異常症の診断ネットワークを介した長期予後追跡システムの構築」では、平成20年11月末時点で343例が登録を開始している。その疾患内訳は、ウィルソン病108例、有機酸代謝異常症・脂肪酸代謝異常症64例、シトリン欠損症101例、糖原病41例、ペルオキシソーム病10例、ムコ多糖症19例であった。また、本年度より、BH4反応性フェニルケトン尿症を対象疾患に追加し、登録準備を進めている。

登録・追跡に当たっては、患者会・患者との連携を密にするために、例年通り、患者さん向けのニュースレター第4号を発行した(図1)。このニュースレターでは、各疾患群についての医療情報のほか、研究者紹介、患者からの寄稿など医療者側と患者側の協調関係を前面に示している。また、患者会との連携として、有機酸血症であるメチルマロン酸血症・プロピオン酸血症患者の会「ひだまりたんぼ」の結成を支援し、平成20年6月14日、国立育成医療センターで医療者と患者合同のシンポジウムを開催した。

これまでの登録作業を分析することによって、次のような課題が明らかとなった：1) 登録および追跡の「悉皆性」の確保。たとえば、有機酸代謝異常症・脂肪酸代謝異常症登録症例では、新生児期に発症し死亡した症例や重篤な後遺障害を持つ症例の登録同意率が少ないことが判明している。患者家族へのさらなるインセンティブ設定が必要である。2) 研究の継続性とデータ保管。現在のような研究費に依存した調査では、患者成人後の社会参加にいたるまでの長期にわたる追跡が保障されていない。また、データを安全かつ長期に保管しその有効利用を行うことが重要である。半恒久的で安定した組織・施設におけるデータ保管が必要であり、本研究の事業化が望まれる。3) 追跡調査の疫学的評価と成果公表。たんなる厚生統計として実施するのではなく、国際的に通用する科学的な研究成果を目標として論文

として成果発表をする必要がある。4) データ入力者の負担軽減。現行では数多くのデータを主治医や分担研究者が自ら入力する必要があるが、近年の小児科診療における小児科医への過重な負担を考えると、その軽減が早急な課題である。Clinical Research Coordinator (CRC)などのデータ入力補助者の導入が望ましい。限定的な予算の中でこのような措置がどこまで可能か、検討すべきと考えられる。5) 未登録症例の取扱い。登録および追跡の同意が得られない症例についても、稀少疾患という性質上、その発生頻度や予後(死亡・生存)について、個人情報保護に抵触しない範囲でデータとして取り入れる必要があると思われる。

つぎに、これまで先天代謝異常症の全国的な診断検査の状況について検討した結果、全国的なネットワークを構築することが望ましいと考えられた。そこで、NPO法人という形をとって、稀少遺伝性疾患の遺伝子検査コーディネートをを行う組織「オーファンネット・ジャパン」を立ち上げた。ホームページを作成し公開した(図2)。このオーファンネット・ジャパンは、それ自体が遺伝学的検査を実施するのではなく、遺伝学的検査を希望する医療機関と、その遺伝学的検査を提供している研究室の間をコーディネートする役割を果たす。医療機関は、従来のように遺伝学的検査実施施設を自ら探し出して交渉する必要はなく、センターに連絡するだけでよい。一方、検査を受諾する研究室は煩雑な連絡事務作業をセンターに委ねることができる。検査結果は、センターを通じて医療機関側に伝えられ、このプロセスを通じて遺伝学的検査の精度管理や報告書書式の標準化を行うことも可能となる。血液検体の輸送やDNA抽出に関しては、商業的検査会社の既存のネットワークを活用することで全国的なサービス提供が可能となった。平成20年10月より試験的な運用を開始し、20疾患の遺伝子検査提供体制を整えた。現在までに8件の遺伝子検査依頼があった。

D. 考察

先行する長期予後追跡システムにおける登録の状況を分析した結果、いくつかの課題が浮き彫りとなった。これらの問題点は、本研究だけに限定されたものではなく、ほかの疾患追跡にも共通する部分が多い。その根底には、欧米先進諸国と比較して桁違いに低い予算、少ない人的資源という本質的な問題も存在するが、低予算でも実施可能なわが国独自の手法を編み出していくことが必要ではないかと思われる。今後引き続き、検討していきたい。

本年は、メチルマロン酸血症・プロピオン酸血症患者の会「ひだまりたんぼぼ」のシンポジウムを開催することができた。このような患者会の結成と活動を本研究班が支援できたということは、長期的な展望からみて大きな成果ではないかと考えられる。すなわち、医療者側だけからの研究推進だけではなく、患者側からの積極的な研究支援という形をとることが、研究の継続性にとって重要な推進力になるものと期待される。

今回設立したオーファンネットジャパンは、既存の遺伝学的検査提供施設を活用するものであり、わが国における現行の医療体系の中では最も信頼性に富み、質の高い検査提供が可能と考えられる。今後、この組織の運用を通じて、遺伝子検査提供体制について考察を加える予定である。

E. 結論

先天代謝異常症をもつ患者の全国的な症例登録と長期的追跡をおこなうためのシステム構築について、すでに症例登録が進行中の国立成育医療センター委託研究「先天代謝異常症の診断ネットワークを介した長期予後追跡システムの構築」における登録の現況とその問題点を分析した。また、先天代謝異常症をふくむ稀少遺伝性疾患の全国的な遺伝子診断ネットワークを構築し、試行を開始した。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) Rauen KA, Hefner E, Carrillo K, Taylor J, Messier L, Aoki Y, Gripp KW, Matsubara Y, Proud VK, Hammond P, Allanson JE, Delrue MA, Axelrad ME, Lin AE, Doyle DA, Kerr B, Carey JC, McCormick F, Silva AJ, Kieran MW, Hinek A, Nguyen TT, Schoyer L. Molecular aspects, clinical aspects and possible treatment modalities for Costello syndrome: proceedings from the 1st International Costello Syndrome Research Symposium 2007. Am J Med Genet A. 146:1205-17, 2008.

2) Kojima-Ishii K, Kure S, Ichinohe A, Shinka T, Narisawa A, Komatsuzaki S, Kanno J, Kamada F, Aoki Y, Yokoyama H, Oda M, Sugawara T, Mizoi K, Nakahara D, Matsubara Y. Model mice for mild-form glycine encephalopathy: Behavioural and biochemical characterizations and efficacy of antagonists for the glycine binding site of N-methyl D-aspartate receptor. Pediatr Res. 64:228-33, 2008.

3) Aoki Y, Niihori T, Narumi Y, Kure S, Matsubara Y. The RAS/MAPK syndromes: novel roles of the RAS pathway in human genetic disorders. Hum Mutat 29:992-1006, 2008.

4) Aoki Y, Matsubara Y. Costello syndrome. In: Inborn Errors of Development (2nd ed.)(eds. Epstein C, Erickson R, Wynshaw-Boris A), pp.632-638, Oxford University Press, 2008.

Matsubara Y, Tada K: Hartnup disease. In:Encyclopedic Reference of Molecular Mechanisms (ed. Lange, R.), Springer-Verlag, Heidelberg (in press)

2. 学会発表

1) 松原洋一、福嶋義光、小崎健次郎、成澤邦明、青木継稔、山口清次、奥山虎之、呉 繁夫、わが国における稀少遺伝性疾患の遺伝子診断ネットワークの構築、第 111 回日本小児科学会学術集会、東京、2008 年 4 月

2) 鳴海洋子、青木洋子、新堀哲也、小林朋子、西尾公男、大橋博文、黒澤健司、川目 裕、呉 繁夫、松原洋一、Noonan 症候群類縁疾患における SOS1 遺伝子解析と臨床像の検討、第 111 回日本小児科学会学術集会、東京、2008 年 4 月

3) 呉 繁夫、小松崎匠子、菅野潤子、鎌田文顕、青木洋子、松原洋一、グリシン脳症の発症機序: グリシン開裂酵素系の部分及び完全欠失マウスを用いた解析、第 111 回日本小児科学会学術集会、東京、2008 年 4 月

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

図2. オーフンネットジャパン ホームページ

Orphan Net Japan

特定非営利活動法人
 オーフンネット・ジャパン

HOME
ONJとは
遺伝学的検査リスト
遺伝学的検査を依頼される方へ
遺伝学的検査を登録するには
Q&A
リンク集

Orphan Net Japan

NPO法人オーフンネット・ジャパン

オーフンネット・ジャパンは、
 これまで長年にわたって稀少遺伝性疾患の
 遺伝学的検査を提供してきた
 全国の研究家をネットワーク化し、
 質の高い遺伝学的検査を提供することによって、
 わが国における遺伝医療の発展に寄与することを
 目的として設立されました。

NEWS 新着ニュース

www.onj.jp

遺伝学的検査を
依頼

貴研究室で提供している
遺伝学的検査の登録

The screenshot shows the website interface with a table of genetic tests. The table has three columns: Test Name (検査名), Abbreviation (略称), and Registration Information (登録情報).

検査名	略称	登録情報
トフトネシラミゼ文庫	ロニロ/アアロアセキル-Ga4チラーゼ	Gene TestKit: AG41
サウニル-Ga4/T1 難症AM-ランスフォーゼ(GOOD)文庫	サウニル-Ga4/T1 難症AM-ランスフォーゼ	Gene TestKit: CG41
難症難症	ガルコースホホコチラーゼ	Gene TestKit: CG20
難症難症	ガルコースキリン難症ランスフォーゼ	Gene TestKit: CG21
難症難症	タフジン	Gene TestKit: TAZ
難症難症	SLO2A2 難症	Gene TestKit: SLO2A2
難症難症	フェニルアラニン酸化酵素	Gene TestKit: F4H
難症難症	プロピオニル-CoAカルボキシラーゼ	Gene TestKit: PCC
難症難症	ETC2/チキナーゼ	Gene TestKit: ETC2
難症難症	メチルマロン-CoAリダーゼ	Gene TestKit: MML
難症難症	MMHA	Gene TestKit: MMHA
難症難症	MMACHC	Gene TestKit: MMACHC
難症難症	GPT2	Gene TestKit: GPT2
難症難症	CBC	Gene TestKit: CBC
難症難症	MPBL	Gene TestKit: MPBL
難症難症	CHD7	Gene TestKit: CHD7
難症難症	CBP	Gene TestKit: CBP
難症難症	NEI1	Gene TestKit: NEI1
難症難症	JAK1	Gene TestKit: JAK1

分担研究課題：インターネットの利用による双方向性をもった情報提供の研究

先天性甲状腺機能低下症の医療情報提供Webサイトのアクセス解析

研究分担者 原田 正平 国立成育医療センター研究所室長

研究要旨

インターネットの利用による双方向性をもった情報提供の研究として、先行研究で構築した医療情報提供Webサイトである「こども健康倶楽部」について、世界最大の検索サイト Google がサイトの利用状況を解析するために提供している“Google Analytics”により、サイト開設後 1 年間の利用状況を評価した。1 日平均 50.9 人の訪問者により 1 回 5 分ほど利用されており、その利用者は全国（少数ではあるが世界各地）に広がっていた。また、訪問者は 1 年をとおしてほぼ平均しており、当初の目的である先天性甲状腺機能低下症マスキング陽性者・患児の保護者が大部分を占めるものと推定された。「こども健康倶楽部」は利用する側との協働作業で構築されており、そうした方法論の有用性が証明されたものと考えられた。

研究協力者

加藤 忠明 国立成育医療センター研究所部長

A. 研究目的

成育疾患に関するデータベース構築は「構築」が研究目的ではなく、その利活用による成果と成果を情報提供者（患者、保護者、担当医）に還元する仕組みをいかに効率的に構築するかをその目的としている。平成 20 年度の研究では、とくにインターネットの利用による双方向性をもった情報提供を可能とする仕組みに関する研究をめざした。

そこで、先行研究である平成 17～19 年度厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）安全・安心な母子保健医療提供体制整備のための総合研究「子どもの病気に関する包括的データベース（難治性疾患に関する疫学研究データベース等を含む）の構築とその利用に関する研究」により構築した医療情報提供Webサイトである「こども健康倶楽部」（<http://kodomo-kenkou.com/>）が、サイトの対象者として想定された、先

天性甲状腺機能低下症が疑われた新生児（スクリーニング陽性者および患児）の保護者により利用されているかについて、評価することを目的として研究を行った。

B. 研究方法

世界最大の検索サイトである Google が、サイトの利用状況を解析する“Google Analytics”（<http://www.google.com/analytics/ja-JP/>）を無料提供しており、それを利用して医療情報提供Webサイト「こども健康倶楽部」のアクセス解析を行った。

解析期間は、サイトの開設日 2008 年 1 月 19 日から 2009 年 1 月 18 日まで 1 年間とした。

（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サイトの運営においては、メー

ル相談やサイト内の掲示板において、個人情報を取り扱われており、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2.0」 (http://www.jima.or.jp/ehealth_code/ehealth_code20.pdf) を参考として、倫理面に配慮を行った。

C. 結果

1. サイトの利用者（訪問者）の解析

1) 全期間での訪問者数は 18,614 人、1 日平均訪問者数 50.9 人、平均閲覧ページ数 7.71、平均サイト滞在時間 5 分 15 秒であった。

2) 直帰率

直帰率とは、閲覧開始ページからサイトを離脱したユーザーなど、1 ページだけ閲覧してサイトから離脱したセッションの割合をいい、直帰率が高い場合は、通常、サイトの閲覧開始ページ（リンク先のページ）とユーザーとの関連性が低いことを示す。

本サイトの直帰率は 38.71% であった。

2. 訪問者の地域分布

1) 新規訪問者数（図 1）

新規訪問者は全セッション（訪問回数）30,549 のうち 18,687（61.2%）を占めた。1 日 51.0、平均閲覧ページ数 7.10、平均サイト滞在時間 4 分 50 秒であった。直帰率は 44.94% であった。

その上位 10 地域は、東京都 24.7%、大阪府 9.0%、愛知県 5.8%、兵庫県 5.0%、神奈川県 4.9%、北海道 4.2%、福岡県 4.0%、千葉県 3.3%、埼玉県 2.6%、広島県 2.3% であった。

2) 再訪者数（図 2）

再訪者は全セッションのうち 11,862（38.8%）を占めた。1 日 32.4、平均閲覧ページ数 8.66、平均サイト滞在時間 5 分 54 秒であった。直帰率は 28.90% であった。

その上位 10 地域は、東京都 31.0%、大阪府 7.3%、愛知県 5.9%、神奈川県 5.8%、兵庫県 5.3%、福岡県 4.9%、千葉県 3.6%、埼玉県 3.5%、北海道 3.3%、静岡県 1.9% であった。

3) 海外からの利用

30,549 セッション中、日本国内からのアクセスが 30,108（98.6%）と大部分であったが、米国から 171（0.56%）、香港 45（0.15%）、韓国 28（0.09%）、中国 25（0.08%）、ドイツ 25（0.08%）、オーストラリア 19（0.06%）、シンガポール 17（0.06%）、カナダ 16（0.05%）、フランス 13（0.04%）と、海外からのアクセスも認められた。

3. 検索によるサイト訪問

1) 検索によるサイト訪問は全セッション中 19,354（63.4%）であった。

2) 検索エンジンでの上位の検索語は、「クレチン症」4,789（24.7%）、「先天性甲状腺機能低下症」1,130（3.7%）、「クレチン」654（2.1%）、「こども健康倶楽部」411（1.3%）、「クレチン病」375（1.2%）であった。

平均閲覧ページは検索語それぞれで、9.48、11.72、9.69、13.53、6.98、平均サイト滞在時間は 6 分 44 秒、8 分 54 秒、6 分 39 秒、9 分 8 秒、4 分 41 秒、直帰率が 25.79%、18.50%、25.69%、13.87%、58.13% であった。

4. 検索語による「こども健康倶楽部」検索状況

1) Google による検索

平成 21 年 3 月 28 日現在、「クレチン症」で検索をかけると 17,400 件のサイトがみつかり、「こども健康倶楽部」のトップページは上位 5 番目、「先天性甲状腺機能低下症」の検索では 24,800 件中、上位 5 番目であった。

2) Yahoo による検索

平成 21 年 3 月 28 日現在、「クレチン症」で検索をかけると 136,000 件のサイトがみつかり、「こども健康倶楽部」のトップページは上位 2 番目、「先天性甲状腺機能低下症」の検索では 324,000 件中、上位 2 番目であった。

D. 考察

従来、インターネット上の情報サイトの利用は、アクセス数の多寡で評価されるだけで、詳細な解析はほとんどなされてこなかった。世界最大の検索サイトである Google がサイトの利用状況を解析する“Google Analytics” (<http://www.google>、

com/analytics/ja-JP/) を無料提供しており、それにより、先天性甲状腺機能低下症に特化した医療情報提供 Web サイトである「こども健康倶楽部」の利用状況の評価を試みたところ、Google Analytics の有用性が明らかとなると共に、「こども健康倶楽部」が対象として想定した利用者に十分活用されていることが明らかとなった。

「こども健康倶楽部」の想定される訪問者は、先天性甲状腺機能低下症マスキングで病気が疑われた児の保護者であり、2007 年度の出生数 1,089,745 人、パソコン世帯普及率 73.1%、再検率 (2007 年 10~12 月) 1.45% から推計すると、1日 31.7 人である。

サイトの 1 日の利用者は平均 50.9 人、1 日平均の新規セッション数は 51.0、直帰率 44.94% からの実際の新規利用数は 22.9 と計算された。また、平成 20 年 1 月 19 日のサイトの開設当初と開設 1 年後では、毎週のアクセス状況がほとんど変わりなく (図 1、2)、週末に減少し平日 (特に火曜日以後) に増加するという周期的変動を繰り返した。

先天性甲状腺機能低下症マスキングでは、その検査項目である甲状腺刺激ホルモン (TSH) 測定上の特性から、火曜日から金曜日にかけて再検者 (病気が疑われ 2 回目の採血が要求される児) が発生する。インターネットでの検索によりアクセスされている状況からも、再検者の保護者が上位二つの検索語である「クレチン症」または「先天性甲状腺機能低下症」に関する情報を求めて、二大検索エンジンである Google また Yahoo で検索を行い、上位に示されるサイトである「こども健康倶楽部」アクセスしているものと推測された。

また「こども健康倶楽部」は日本語のみで作成されているが、日本国内だけではなく、少ないながら海外からも一定数のアクセスを認めた。

「こども健康倶楽部」はサイト構築の最初から、利用する側との協働作業により構築されたものであるが、Google Analytics による解析から、利用者 (新規訪問者) が当初想定した対象者である

と推測され、情報提供者 (患者、保護者、担当医) にデータベースから得られた成果を還元する仕組みとして、有効な方法論であると考えられた。

加えて、Google Analytics のような多機能なアクセス解析から、サイト構築のために有用な情報が得られることも示唆され、今後のサイト内容の更新に有用であると考えられた。

E. 結論

Google Analytics による解析から、利用する側との協働作業により医療情報提供 Web サイトを構築する手法が、有効な方法論であるものと結論された。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

1) 原田正平、加藤忠明、岡本侑子. 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. 第 35 回日本マス・スクリーニング学会学術集会、2008 年 8 月 29-30 日、松江

2) 原田正平、加藤忠明、岡本侑子. 先天性甲状腺機能低下症の医療情報提供ウェブサイト管理・運営. 同上学会学術集会

3) 原田正平、加藤忠明. 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—. 第 55 回日本小児保健学会、2008 年 9 月 25-27 日、札幌

4) 原田正平、加藤忠明. 先天性甲状腺機能低下症の医療情報提供ウェブサイトのアクセス解析. 第 51 回日本甲状腺学会、2008 年 11 月 21~23 日、宇都宮市

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

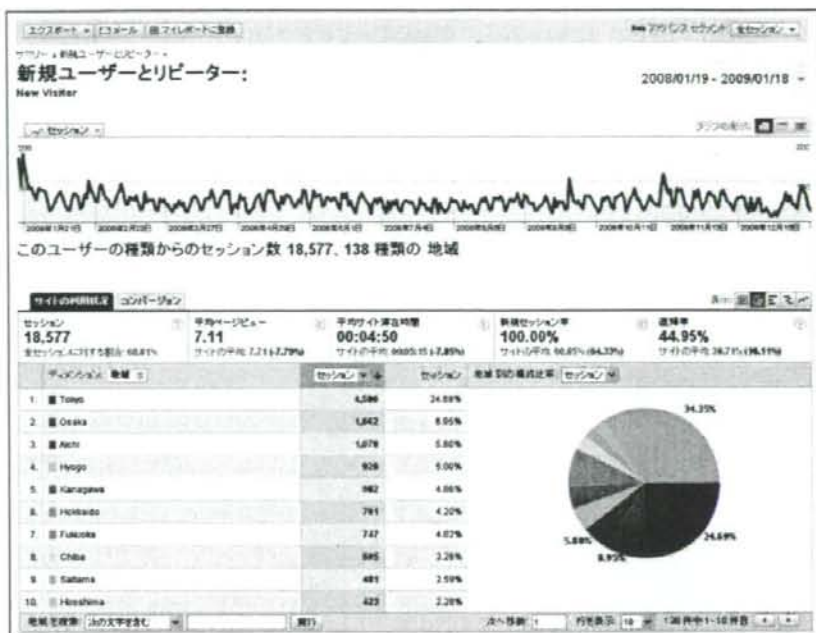


図1 「こども健康倶楽部」の開設後1年間の新規訪問者

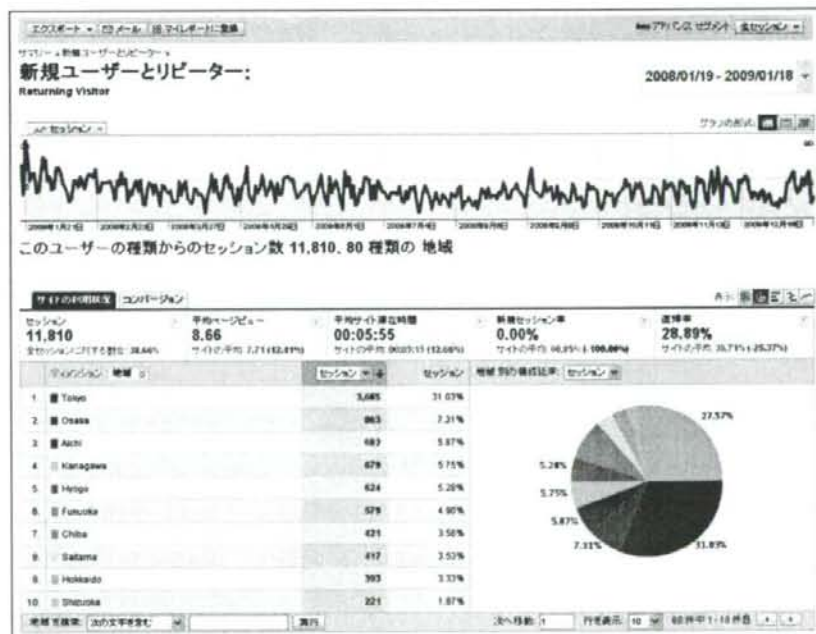


図2 「こども健康倶楽部」の開設後1年間の再訪者

分担研究課題：インターネットの利用による双方向性をもった情報提供の研究

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
ー複数疾患の情報提供可能なサイト構築に関する研究ー

研究分担者 原田 正平 国立成育医療センター研究所室長

研究要旨

成育疾患データベース構築・運用の第一条件である「情報提供者である患者・家族・主治医へのデータベース構築・利活用から有益な還元」のための方策として、インターネットの利用による双方向性をもった情報提供の研究を行った。その具体例として、先天性甲状腺機能低下症の医療情報提供Webサイト「こども健康倶楽部」を基に、複数疾患の情報提供可能なサイト構築を、情報提供を受ける側であるフェニルケトン尿症親の会・連絡協議会との連携により進めた。平成 21 年度に実際のサイト構築・運用を行う予定である。

研究協力者

岡本 侑子 エアインフィニティ株式会社
吉岡 朋子 エアインフィニティ株式会社
石原 淳也 エアインフィニティ株式会社
吉田 裕美 エアインフィニティ株式会社
斎藤 由美子 PKU親の会連絡協議会
沖 真由美 PKU親の会連絡協議会
高野 秀樹 PKU親の会連絡協議会
藤原 和子 PKU親の会連絡協議会

A. 研究目的

様々な成育疾患のデータベースを構築し長年に運用していくための第一条件として、情報提供者である患者・家族・主治医へのデータベース構築・利活用から有益な還元があることが挙げられている。その一つの形態として、研究分担者（原田）は、情報提供をする側と受ける側との協働作業により、先天性甲状腺機能低下症に関する医療情報 Web サイトである「こども健康倶楽部」（<http://kodomo-kenkou.com/>）を構築し運用を行っている。

平成 20 年度は分担研究課題である「インター

ネットの利用による双方向性をもった情報提供の研究」の一つとして、「こども健康倶楽部」を基にした複数疾患の情報提供可能なサイト構築と、その長期運用を可能とする仕組み作りの標準化を目的として研究を行った。

B. 研究方法

当面の目標として、現行の新生児マススクリーニング対象疾患のフェニルケトン尿症（phenylketonuria, PKU）、楓糖尿症（maple syrup urine disease, MSUD）、ホモシチン尿症、ガラクトース血症、先天性副腎過形成（congenital adrenal hyperplasia, CAH）および新しい新生児マススクリーニングとしてのタンデムマススクリーニング対象疾患であるプロピオン酸血症（propionic acidemia, PA）とメチルマロン酸血症（methylmalonic acidemia, MMA）に関する情報提供を行うこととした。

そこで、前者の患者会（親の会）である「PKU親の会連絡協議会」（<http://www.japan-pku.net/>）と連絡を取り、「こども健康倶楽部」構築を担当した医療情報Webサイト構築の専門家