

神経難病のPRO（Patient Reported Outcome）の収集と分析2

～ 難病ネットワーク事業の立場から～

研究分担者 吉良 潤一 九州大学大学院医学研究院神経内科学 教授

研究要旨

PRO（Patient Reported Outcome,患者の報告するアウトカム）収集のための難病患者登録サイトの有用性や活用方法について、難病ネットワーク事業の立場から検証した。難病患者登録サイトの案内文書とカード型チラシを、福岡県重症神経難病ネットワークと難病相談・支援センターの相談窓口で、自由に閲覧して手にとれるように設置し広報を行った。今後はWEBだけに頼らないPRO収集方法の検討が必要と考える。PROの手法を当事者が獲得し、それを発信することができるよう支援することが重要である。

共同研究者

岩木三保（福岡県難病医療連絡協議会）

中井三智子（三重県難病医療連絡協議会）

A．研究目的

PRO（Patient Reported Outcome,患者の報告するアウトカム）収集のための難病患者登録サイトの有用性や活用方法について、難病ネットワーク事業の立場から検証する。

B．研究方法

難病患者登録サイトに定期的にフェイスブックにログインし、難病患者登録サイト更新状況を確認した。

難病ネットワーク事業の立場から、難病患者登録サイトの有効性や活用法について改善点の検討をするなどの監修を行った。サイト閲覧時は、倫理面への配慮として個人情報保護に十分注意を払った。

難病患者登録サイトの案内文書とカード型チラシを、福岡県重症神経難病ネットワークと難病相談・支援センターの相談窓口を設置し、自由に閲覧し手にとれるようにして広報を行った。当事者の権利擁護に努めるために、難病患者登録サイトを紹介するにあたっては、参加は自由意思に基づくもので、参加・非参加により不利

益が及ぶことはないことを説明した。

さらにフェイスブックの難治性稀少疾患患者会WGのページを定期的に確認した。難治性稀少疾患患者会WGから発信される新着情報は、必要に応じて他県の難病医療専門員や研究者間で共有した。

C．研究結果

フェイスブックはほぼ毎日ログインを行い、難治性稀少疾患患者会WGからの新着情報を確認した。また月1回程度、難病患者登録サイトにログインし、サイト構築の進捗を確認した。

福岡県重症神経難病ネットワークでは、年間のべ約5,000回の療養相談を実施し、このうち、ニーズのあると考えられた難病患者に対して、難病患者登録サイトの紹介を行った。

D．考察

パソコン、タブレット端末、スマートフォン等の普及により、インターネット環境にある難病患者は多いと考える。高齢者や障害者向けのサービスも散見している。今年度は、患者団体に属さない患者からのナラティブ収集のため、広報に取り組んだが、高齢者等パソコン・インターネットの使用経験がない患者に対するアプローチについては課題が残った。

WEB だけに頼らない PRO 収集方法の検討も必要と思われた。そこで福岡県難病医療連絡協議会は、2月に「SEIQoL-DW を学び活かす実習セミナー」を後援する。福岡県内外の当事者と支援者に対し、SEIQoL-DW を通して PRO の意義について広めていく予定である。

E . 結論

PRO の手法を当事者が獲得し、それを発信することができるよう支援することが重要である。

F . 研究発表

1 . 論文発表

なし

2 . 学会発表

1. 林信太郎、岩木三保、平山陽子、吉良潤一 : 神経変性疾患の患者間における特定疾患医療、介護保険、身体障害者手帳の受給率の差に関する解析 .日本難病医療ネットワーク学会第 1 回学術集会 : 2013
2. 岩木三保、上三垣かずえ、林信太郎、吉良潤二 :福岡県重症神経難病ネットワークにおける難病医療従事者研修の実施状況と課題 .日本難病医療ネットワーク学会第 1 回学術集会 : 2013
3. 平山陽子、岩木三保、林信太郎、吉良潤一 : 福岡県難病相談・支援センターにおける就労支援状況と課題 .日本難病医療ネットワーク学会第 1 回学術集会 : 2013
4. Iwaki M, Nakai M, Tateishi T, Murai H, Hayashi S, Kira J : The roles of coordinators for medical care of patients with intractable neurological diseases in Japan from the point of view of continuity care : 24th International Symposium on ALS/MND

G . 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1 . 特許取得

なし

2 . 実用新案登録

なし

3 . その他

なし