

神経難病のPRO（Patient Reported Outcome）の収集と分析に関する研究
～ 難病医療ネットワーク事業の立場から～
研究分担者：九州大学大学院医学研究院神経内科学 吉良 潤一

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、難病医療ネットワーク事業の立場から検証した。九州大学病院内の難病情報センターの窓口にて、難病患者登録サイトを紹介した。難病患者登録サイトの情報は、定期的に見直し監修を行った。また福岡市内にて「SEIQoL-DWを学び活かす実習セミナー」を開催した。福岡県内外の当事者と支援者に対し、SEIQoL-DWを通してPROの意義について啓発することができた。神経難病におけるPROの一つとして、患者登録サイトによるナラティブの収集は有益であると考えられた。今後は、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）

「SEIQoL-DWを学び活かす実習セミナー」の福岡市での開催

倫理面への配慮

個人情報保護に十分注意を払う。

当事者の権利擁護

難病患者登録サイトを紹介するにあたっては、次の点について説明を行う。

- ・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。
- ・内容は個人の特定ができないようコード化し、語られた内容が医療者にそのままの形で伝わることはなく、内容によって医療を受ける上で不利益を生じることがないこと。
- ・開始の有無に関わらずいつでも撤回できること。
- ・特別な費用負担が発生することはないこと
- ・利益相反はないこと。

A．研究目的

福岡県難病医療連絡協議会では、重症神経難病ネットワーク事業を実施している。本事業においては、難病患者からの医療・療養上の相談に対応し、地域の連携や県内外の広域連携に努めている。

そこで本研究は、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、難病医療ネットワーク事業の立場から検証することを目的とする。

B．研究方法

フェイスブック上の難治性稀少疾患患者会WGへの登録と更新情報の共有

難病患者登録サイトの情報の監修

難病患者登録サイトの紹介

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。

C．研究結果

難治性稀少疾患患者会WG新着情報の確認と難病患者登録サイトの有効性検討

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。また週1回～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

難病患者登録サイトの紹介

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。

「SEIQoL-DW を学び活かす実習セミナー」の開催
平成 26 年 2 月 8 日に、九州大学医学部コラポステーションにて「SEIQoL-DW を学び活かす実習セミナー」を開催し、福岡県内外の支援者 60 名と東京都・佐賀県在住の ALS 当事者が各 1 名参加した。福岡県難病医療連絡協議会が後援を行った。

D．考察

福岡県重症神経難病ネットワークのメールによる相談は年々増加していることから、インターネット環境にある難病患者は多いと考える。また難病当事者のブログやフェイスブックページは正確な件数把握は不可能であるが数多く存在する。インターネットや SNS を活用して情報収集や情報交換を行っている当事者からの提言は、研究者に直接届けられる機会が乏しかったと考えられる。

患者登録サイトは、これまでの臨床・研究者サイドからのみの課題発信と比較し、当事者からのナラティブが収集されやすいというメリットがある。また当事者発信するという意味で意義が大きいと評価する。

当事者の療養生活の課題・メンタルケア・ピアサポートの必要性など、ナラティブから抽出された課題をどのように臨床研究者が生かしていくかについて、さらに検討が必要である。

また患者団体に属さない患者からのナラティブ収集の困難さ、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ある。WEB だけに頼らない PRO 収集方法の検討が必要と考える。また今後、広く当事者へ広報していく方法についても検討が必要である。

ピアカウンセリング、他の難病患者の療養状況が知りたい、社会発信したいなどの相談が寄せられた場合には、随時難病患者登録サイトを紹介し、登録

件数を増やしていく予定である。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。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。

また「SEIQoL-DW を学び活かす実習セミナー」の開催により、福岡県内外の当事者と支援者に対し、SEIQoL-DW を通して PRO の意義について啓発することができた。

E．結論

神経難病における PRO の一つとして、患者登録サイトによるナラティブの収集は有益と考える。今後は、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

1)岩木三保・中井三智子：難病療養を支える、難病コーディネーターの活動から．日本難病看護学会誌 17（2）,123-124,2012

2．学会発表

1)岩木三保・中井三智子：難病療養を支える、難病コーディネーターの活動から．第 18 回日本難病看護学会学術集会公開リレートーク．2012,9

2)IWAKI M, NAKAI M, TATEISHI T, NARITA Y, KIRA J : Current status of Coordinators for Patients with Intractable Diseases in Japan.Dec 2012

3)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

4)岩木三保、上三垣かずえ、林信太郎、吉良潤一：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

5)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

6)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