

厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

疾患登録やフォローアップ体制の構築について

分担研究者 北岡 有喜 京都医療センター医療情報部長/
臨床研究センター臨床研究企画運営部情報化推進研究室長
岩中 督 東京大学大学院医学系研究科小児外科教授
澤口 聡子 国立保健医療科学院生涯保健システム研究分野 統括研究官
岡本 悦司 国立保健医療科学院国際保健支援研究分野 統括研究官

【研究要旨】

小児期からの希少難治性消化管疾患は、ヒルシスプルング病類縁疾患、ヒルシスプルング病、非特異性多発性小腸潰瘍症、先天性吸収不全症、仙尾部奇形腫、腹部リンパ管腫など、胎児期・新生児期や小児期に発症し成人に至る長期的な経過をとるものが多い。これらの疾患は特定疾患の4条件をいずれも満たすものが多く含まれているが、特定疾患に指定されていない。したがってこれらの疾患に適切な医療政策を施行していただくために、関連する7つの学会・研究会およびNCDと連携し、Mindsに指導を仰ぎながら、全国調査による病態把握と適切な疾患分類に基づく診断基準や重症度分類の作成、移行期、成人期までを包含する診断治療のガイドラインを作成することが本研究事業の目的である。

本目的を達成するためには、全国調査による病態把握と適切な疾患分類に基づく診断基準や重症度分類の作成、移行期、成人期までを包含する診療情報データベース基盤を構築し、情報収集し、分析することが必要である。

分担研究者が考案・開発した「ポケットカルテ」は、本邦で実稼働中のクラウド型個人向け健康・医療・福祉・介護情報管理（Personal Health Records: PHR）サービスである。2008年のサービス開始以降、2015年末時点でフルサービス利用者数は49,500人を越え、電子版透視手帳など緊急事態対応のための限定利用者数を加えると80,000人を越える。この「ポケットカルテ」に「電子版母子手帳」および「NICU退院手帳」機能を追加予定としていたが、本研究事業研究代表者名の田口智章氏より、このNICU退院手帳機能に、ヒルシスプルング病類縁疾患、ヒルシスプルング病、非特異性多発性小腸潰瘍症、先天性吸収不全症、仙尾部奇形腫、腹部リンパ管腫など、胎児期・新生児期や小児期に発症し成人に至る長期的な経過をとる希少難治性消化管疾患のフォローアップ機能の追加実装と、その利用による全国に居住する対象者の全数登録による病態把握と適切な疾患分類に基づく診断基準や重症度分類の作成、移行期、成人期までを包含する診療情報データベース収集基盤構築のため、「ポケットカルテ」上に同機能を実装するための要求仕様作成とテスト実装および運用テストを行った。

A．研究目的

分担研究者が考案・開発した「ポケットカルテ」クラウドに実装中のNICU退院手帳機能に、ヒルシュスプルング病類縁疾患、ヒルシュスプルング病、非特異性多発性小腸潰瘍症、先天性吸収不全症、仙尾部奇形腫、腹部リンパ管腫など、胎児期・新生児期や小児期に発症し成人に至る長期的な経過をとる希少難治性消化管疾患のフォローアップ機能の追加実装と、その利用による全国に居住する対象者の全数登録による病態把握と適切な疾患分類に基づく診断基準や重症度分類の作成、移行期、成人期までを包含する診療情報データベース収集基盤を構築する。

B．研究方法

本邦で実稼働中のクラウド型個人向け健康・医療・福祉・介護情報管理（PHR）サービス「ポケットカルテ」に実装中のNICU退院手帳機能を基板システムとして、ヒルシュスプルング病類縁疾患、ヒルシュスプルング病、非特異性多発性小腸潰瘍症、先天性吸収不全症、仙尾部奇形腫、腹部リンパ管腫など、胎児期・新生児期や小児期に発症し成人に至る長期的な経過をとる希少難治性消化管疾患のフォローアップ機能の追加実装と、その利用による全国に居住する対象者の全数登録による病態把握と適切な疾患分類に基づく診断基準や重症度分類の作成、移行期、成人期までを包含する診療情報データベース収集基盤を構築するために、情報収集項目や表示様式などの要求仕様作成とテスト実装を行った。

（倫理面への配慮）

本分担研究では対象研究無し

C．研究結果

1. 基盤となる「ポケットカルテ」の

「NICU退院手帳」を平成26年12月に構築した。（別紙1）

2. 「NICU退院手帳」の運用開始のための患児保護者向けパンフレットを平成26年12月に作成した。（別紙2）
3. 「NICU退院手帳」を平成27年4月に本番運用を開始した。
4. 「NICU退院手帳」へサンプル疾患の登録と長期フォローアップ体制（現時点ではサンプル疾患としてヒルシュスプルング病類縁疾患を想定）を平成27年4月に実装した。
5. 「NICU退院手帳」へ実装したサンプル疾患の登録と長期フォローアップ体制のテスト運用を平成27年10月に開始した。
6. 平成28年4月以降、サンプル疾患以外の希少難治性消化管疾患症例の登録と長期フォローアップ体制を順次展開予定である。

D．考察

本邦で実稼働中のクラウド型個人向け健康・医療・福祉・介護情報管理（PHR）サービス「ポケットカルテ」に実装中のNICU退院手帳機能を基板システムとして利用することにより、新たなシステムを一から構築する場合に比べて、極めて短時間にかつ極めて低コストで希少難治性消化管疾患症例の登録と長期フォローアップ体制を構築・運用出来る可能性を証明できた。

E．結論：今後の論点について

クラウド型個人向け健康・医療・福祉・介護情報管理（PHR）サービス「ポケットカルテ」に実装中のNICU退院手帳機能基板に、ヒルシュスプルング病類縁疾患、ヒルシュスプ

ルング病、非特異性多発性小腸潰瘍症、先天性吸収不全症、仙尾部奇形腫、腹部リンパ管腫など、胎児期・新生児期や小児期に発症し成人に至る長期的な経過をとる希少難治性消化管疾患のフォローアップ機能の追加実装と、その利用による全国に居住する対象者の全数

登録による病態把握と適切な疾患分類に基づく診断基準や重症度分類の作成、移行期、成人期までを包含する診療情報データベース収集基盤を構築するための要求仕様作成とテスト実装を行った。

平成27年10月以降、サンプル疾患以外の希少難治性消化管疾患症例について、小児期から成人期への移行期を包含するガイドラインが確立され次第、「ポケットカルテ」に実装し、当該症例の登録と長期フォローアップ体制を順次構築・展開する予定である。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 北岡有喜.(「地域情報化大賞」総務大臣賞受賞)「ポケットカルテ」及び地域共通診察券「すこやか安心カード」.特集 4 地方創生に資する「地域情報化大賞」受賞優良事例. 全国地域情報化推進協会 Future 18 : 80-88.2015
- 2) 北岡有喜.総務省 地方創生に資する「地域情報化大賞」大賞/総務大臣賞受賞「ポケットカルテ」及び地域共通診察券「すこやか安心カード」. PICK-UP.地方自治情報誌 月刊J-LIS,H27-06号 : 40-47.2015
- 3) 北岡有喜.«ポケットカルテ」及び地域共通診察券「すこやか安心カード」～総務省 地方創生に資する「地域情報化大賞」大賞/総務大臣賞受賞～.Key-Eyeあ

るトピックス(No.1) .九州テレコム振興センター(KIAI) 会員向けWebマガジン KeyEye, 2015年5月号 : 1-8 . 2015

- 4) 北岡有喜. 個人向け健康・医療・福祉履歴管理サービス「ポケットカルテ」,日本ITU協会 ITUジャーナル New Breeze,45(12)7-10,2015
- 5) Gotoh M, Miyata H, Hashimoto H, Wakabayashi G, Konno H, Miyakawa S, Sugihara K, Mori M, Satomi S, Kokudo N, Iwanaka T.: National Clinical Database feedback implementation for quality improvement of cancer treatment in Japan: from good to great through transparency.Surg Today. 2015 Mar 24. [Epub ahead of print]
- 6) Takazawa S, Ishimaru T, Fujii M, Harada K, Deie K, Fujishiro J, Sugita N, Mitsuishi M, Iwanaka T. A multi-degree-of-freedom needle driver with a short tip and small shaft for pediatric laparoscopic surgery: in vivo assessment of multi-directional suturing on the vertical plane of the liver in rabbits. Surg Endosc. 2015 Oct 28. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 26511118.
- 7) Komura M, Komura H, Otani Y, Suzuki K, Satake R, Kodaka T, Terawaki K, Yonekawa H, Ikebukuro K, Hoshi K, Takato T, Tabata Y, Komuro H, Iwanaka T: Tracheplasty with cartilage-engineered esophagus environments. J Pediatr Surg 50; 1093-1098, 2015
- 8) Ishimaru T, Komura M, Sugiyama M, Komura H, Arai M, Fujishiro J, Uotani

- C, Miyakawa K, Kakihara T, Hoshi K, Takato T, Tabata Y, Komuro H, Iwanaka T.: Slow release of basic fibroblast growth factor (b-FGF) enhances mechanical properties of rat trachea. *J Pediatr Surg*. 50:255-9, 2015
- 9) 藤野明浩、小関道夫、上野 滋、岩中 督、木下義晶、野坂俊介、松岡健太郎、森川康英、黒田達夫：リンパ管腫とリンパ管腫症・ゴーハム病の成人例の実際 *小児外科* 47: 775-782, 2015
- 10) Miyata H, Gotoh M, Hashimoto H, Motomura N, Murakami A, Tomotaki A, Hirahara N, Ono M, Ko C, Iwanaka T.: Challenges and prospects of a clinical database linked to the board certification system. *Surg Today*. 44: 1991-9, 2014
- 11) Taguchi T, Kobayashi H, Kanamori Y, Segawa O, Yamataka A, Sugiyama M, Iwanaka T, Shimojima N, Kuroda T, Nakazawa A, Oda Y, Miyoshi K, Ieiri S: Isolated intestinal neuronal dysplasia Type B (IND-B) in Japan: Results from a nationwide survey. *Pediatr Surg Int* 30: 815-822, 2014.
- 12) Komura M, Komura H, Konishi K, Ishimaru T, Hoshi K, Takato T, Tabata Y, Iwanaka T.: Promotion of tracheal cartilage growth by intra-tracheal injection of basic fibroblast growth factor (b-FGF). *J Pediatr Surg*. 49:296-300, 2014
- 13) 藤野明浩、上野 滋、岩中 督、木下義晶、小関道夫、森川康英、黒田達夫。【ビジュアル小児外科疾患のフォローアップ・プログラム-手術直後から遠隔期の問題点まで】リンパ管腫(解説/特集)*小児外科* 46: 1181-1186 2014
- 14) 竹添豊志子、金森 豊、森川鉄平、石丸 哲也、小西健一郎、魚谷千都絵、鈴木 完、藤代 準、杉山正彦、小室広昭、岩中 督。【エンジョイ!症例報告:まれな病態・疾患(1)】後腹膜から下肢にかけての広範囲先天性リンパ管腫の経過観察中に同病変内に発症した血管肉腫 *小児外科* 46: 1302-1305, 2014
- 15) Komura M, Komura H, Otani Y, Kanamori Y, Iwanaka T, Hoshi K, Takato T, Tabata Y: The junction between hyaline cartilage and engineered cartilage in rabbits. *Laryngoscope* 123: 1547-1551, 2013.
- 16) Ishimaru T, Komura M, Komura H, Otani Y, Komuro H, Sugiyama M, Terawaki K, Suzuki K, Tabata Y, Iwanaka T: Slow release of basic fibroblast growth factor (b-FGF) promotes growth of tracheal cartilage. *J Pediatr Surg* 48: 288-292, 2013.
- 17) Ishimaru T, Takazawa S, Uchida H, Kawashima H, Fujii M, Harada K, Sugita N, Mitsuishi M, Iwanaka T: Development of a needle driver with multiple degrees of freedom for neonatal laparoscopic surgery. *J Laparoendosc Adv Surg Tech* 23: 644-648, 2013
- 18) 岩中 督：一般外科医が取り扱う小児疾患 *臨床外科* 68: 500-503, 2013.
- 19) 岩中 督：低出生体重児の手術成績 窪田昭男編 低出生体重児の外科 p234-239, 永井書店 2013

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

本分担研究では無し

2. 実用新案登録

本分担研究では無し

3. その他

総務省 地方創生に資する「地域情報化大賞」において、「ポケットカルテ」及び地域共通診察券「すこやか安心カード」が大賞/総務大臣賞受賞（別紙3）

厚生労働省「第4回健康寿命をのばそう！アワード」において、「ポケットカルテ」及び地域共通診察券「すこやか安心カード」が生活習慣病予防分野 団体部門で健康局長優良賞受賞（別紙4）

(別紙1)

【実装内容】胎児治療児における長期フォローアップについての研究において、必要な項目を、児の両親が管理可能な手帳構成項目表示機能をポケットカルテに追加した。既にポケットカルテに登録されている項目については、ポケットカルテのデータベースから呼び出し、新規の項目については入力画面を設けた。また、スマートフォン・タブレット端末・パソコンなどの複数の端末からの利用を考慮し、ウィンドウサイズによってボタンの配置などが自動で変わるように実装している。

- 【実装項目】 基本情報（両親氏名や児の氏名など）
連絡先（フォローアップの際の連絡先情報）
関連施設（出生施設名や連絡先など）
出生児記録（出生児の身長、体重など）
疾病分野別フォロー予定区分（疾患名、治療の情報）
発達検査（乳幼児や小学生での検査の結果）
腎機能その他（腎機能の検査結果など）

【画面イメージ】



https://ml01.sccj.jp/#/demo/contact

連絡先

[編集](#)

児	郵便番号	6120875
	住所	京都府京都市伏見区深草枯木町33-1ハイツ辻井303
	自宅電話番号	012-098-8617
	携帯電話番号	
	メールアドレス	pocketkarte_support@dokokaru.net
母	携帯電話番号	012-098-8617
	メールアドレス	pocketkarte_support@dokokaru.net
父	携帯電話番号	012-098-8617
	メールアドレス	pocketkarte_support@dokokaru.net

2014/07/11 09:56 更新

https://ml01.sccj.jp/#/demo/institution

基本情報 連絡先 **関連施設** 出生児記録

疾患分野別フォロー予定区分 発達検査 腎機能検査結果

関連施設

[編集](#)

主な治療施設名	京都大学医学部附属病院
出生施設名	独立行政法人国立病院機構京都医療センター
フォロー施設名	独立行政法人国立病院機構京都医療センター
最寄りの保健所	伏見保健センター深草支所
最寄りの保健所 (TEL)	075-642-3876
担当保健師	京都 花子
担当保健師 (TEL)	075-642-3876

2014/07/11 10:01 更新

Copyright (C) NPO法人SCCJ どこカル. ネット All rights reserved.

https://ml01.sccj.jp/#/demo/birth_info

出生時記録

[編集](#)

アプガー点数 1分	8
アプガー点数 5分	9
アプガー点数 10分	10
出生体重	1164 g
出生体重(SD)	-1.076
出生身長	40.5 cm
出生身長(SD)	0.578
出生時頭囲	28.6 cm
出生時頭囲(SD)	0.69
SGA(出生体重<-1.5SD)	なし
出生体重 1500g以下NRN登録	*****

2014/07/11 10:05 更新

Copyright (C) NPO法人SCCJ どこカル. ネット All rights reserved.

https://ml01.sccj.jp/#/demo/follow_category

Pocketkarte

Home

基本情報 連絡先 関連施設 出生児記録

疾患分野別フォロー予定区分 **発達検査** 腎機能検査結果

疾患分野別フォロー予定区分

[編集](#)

胎児治療	胎児不整脈 先天性横隔膜ヘルニア
小児外科疾患	先天性横隔膜ヘルニア 食道閉鎖 (瘻孔なし) 総排泄腔遺残/外反 ヒルシュシュブルング病類縁疾患
先天性感染	

2014/07/14 01:38 更新

Copyright (C) NPO法人SCCJ どこカル. ネット All rights reserved.

https://ml01.sccj.jp/#/demo/institution

https://ml01.sccj.jp/#/demo/development_test

基本情報 連絡先 関連施設 出生児記録

疾患分野別フォロー予定区分 発達検査 腎機能 検査結果

+新規追加

2014年7月1日 新版K式

編集 削除

検査名	新版K式
検査施設名	独立行政法人国立病院機構京都医療センター
検査施設名(TEL)	075-641-9161
検査年月日	2014年7月1日
運動(修正)	102
認識(修正)	104
言語(修正)	106
発達指数(修正)	108

2014/07/11 10:27 更新

2014年1月6日 新版K式

https://ml01.sccj.jp/#/demo/kidney_test

疾患分野別フォロー予定区分 発達検査 腎機能 検査結果

+新規追加

2014年7月1日

編集 削除

検査施設名	独立行政法人国立病院機構京都医療センター
検査施設名(TEL)	075-641-9161
検査年月日	2014年7月1日
学校検尿(定性)	-
尿タンパク	0
尿クレアチニン	N/A mg/dl
血清クレアチニン	0.23 mg/dl
血清シスタチンC	0.91 mg/l
eGFR	10.12 ml/minute/1.73
収縮期血圧	100 mmHg
拡張期血圧	70 mmHg

2014/07/11 03:23 更新

(別紙2)

「NICU退院手帳」の運用開始のための患児保護者向けパンフレット作成：達成済み(26年12月)

「電子版NICU退院手帳」サービス開始のお知らせ

低出生体重のお子さま、NICUを退院されたお子さま、胎児治療を受けられたお子さまの保護者の皆様へ

電子版NICU退院手帳がはじまります

スマートフォン・パソコンで受診履歴・健診履歴を管理

簡単 便利 無料

お子さまが成人されるまでの長期フォローアップ！
 ・出生児記録 ・胎児治療歴 ・産科検診結果
 ・発達検査結果 ・腎機能検査結果

健診・発達検査結果を管理して今後見られる病気を予防な長期フォローアップし、病状もすつと見守ります。

簡単に退院できたけど、これから大丈夫かしら...

- ✓ お子さまの受診履歴、健診履歴、検査結果を、簡単に検索・閲覧できます！
- ✓ かかりつけ病院が変わっても、受診、健診、検査結果を、すぐ確認できます！
- ✓ 発症リスクの高い病気を、しっかり管理することで予防することもできます！

病院の受診履歴や健診履歴など、カルテをデータ化してまとめて管理できる個人向け医療情報管理サービス「ポケットカルテ」では、NICUを退院されたお子さまの健診や検査結果を管理して長期フォローアップするための「電子版NICU退院手帳」がはじまります。「電子版NICU退院手帳」は、ご本人や家族の方の携帯電話・スマートフォン・パソコンから、無料で簡単に登録・閲覧が可能ですので、ご利用ください。

「ポケットカルテ」電子版NICU退院手帳のご利用方法

STEP1 まずはアクセス！ QRコードから http://pocketkartenet/

STEP2 ポケットカルテにログイン ログイン

STEP3 会員登録・パスワード変更 マイカルテ

登録完了！

- ・ログイン後、左メニューの「電子版NICU退院手帳」をクリックすると、受診履歴、健診結果が閲覧できます。
- ・受診履歴や健診結果を手動で入力する場合は、「編集」ボタンを押すと、各数値を入力することができます。
- ・携帯電話・スマートフォン・パソコンからいつでも、受診履歴、健診結果を登録・閲覧できます。

【ご利用にあたり】個人情報を適切に管理し、第三者に開示しないこと。また、本サービスは、個人情報を適切に管理し、第三者に開示しないこと。また、本サービスは、個人情報を適切に管理し、第三者に開示しないこと。

ポケットカルテとは？ 北國有喜博士が専攻し、特に非障がい児・者に対する「スティナブル・コミュニティ・センター」が運営する「電子カルテ」サービスで、自分自身の「健診履歴や受診結果」を簡単に確認・閲覧することができます。

特定非営利活動法人日本スティナブル・コミュニティ・センターと提携。ネットとは

SCCJ Sustainable Community Center Japan

お問い合わせ Tel: 0120-968-617 (平日9:00~17:00) Mail: pocket.karte_support@skokusan.net



