

## 「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイトの利用状況と情報発信のあり方に関する検討

研究分担者: 盛一 享徳(国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室 室長)

### 研究要旨

「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイト(<https://www.shouman.jp>)は、厚生労働省小児慢性特定疾病情報管理事業により、2015年1月から本格運用を開始し、今年度で5年目となる。小児慢性特定疾病児童等の治療・療養生活の改善に資する情報の一元化を図り、疾患概要や診断の手引きのほか、各種相談窓口・支援団体等に関し、掲載情報を随時更新・拡充するとともに、問い合わせフォームを通じ関係各所からの問い合わせ対応を行っている。

今年度は、2019年7月の改正で対象疾患が拡大、800超(包括病名含む)の対象疾病に関する概要や診断の手引き、医療意見書の作成・保守を行った。

ポータルウェブサイトのアクセス数は年々増加傾向にあり、2019年度は約472万件で、1日当たりの平均アクセス数は1万2千件を超えた。端末種別アクセス数については、スマートデバイスからのアクセス数が7割を超え、昨年より一層増加していることが明らかになった。患者やその家族、医療従事者、行政関係者など、国民全般から幅広く閲覧されていることが推察され、当該ウェブサイトは情報発信手段として有益であると思われた。

今後も引き続き、情報をより充実させ、より多くの国民に向けて、最新かつ正確な情報発信を行いたい。

### 研究協力者

白井 夕映 (国立成育医療研究センター  
小児慢性特定疾病情報室 研究補助員)

森 淳之介 (国立成育医療研究センター  
小児慢性特定疾病情報室 データマネージャ)

森本 康子 (国立成育医療研究センター  
小児慢性特定疾病情報室 研究員)

掛江 直子 (国立成育医療研究センター  
小児慢性特定疾病情報室 スーパーバイザー)

### A. 研究目的

小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業にて運営している「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルサイトの利用状況を分析することで、利用者像を探り、今後の本ウェブサイトが拡充すべき内容の検討を目的とした。

### B. 研究方法

「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウエ

ブサイト(<https://www.shouman.jp>)に対して Google LCC が提供しているアクセス解析サービス Google Analytics を用いて解析を行った。検証期間は、2019 年 4 月 1 日から 2020 年 3 月 31 日までの 1 年間とした。

さらに本ウェブサイトの問合せフォームにて受付けた問い合わせを集計した。検証期間は 2019 年 4 月 1 日から 2020 年 3 月 31 日までの 1 年間とした。

本ウェブサイトは、2019 年 7 月 1 日より施行された小児慢性特定疾病対策の改正による対象疾病の増加や疾患群移動等があったため、疾患概要や診断の手引き、医療意見書の改訂・新規提供を行った。また利便性を高めるために管理画面等の改修を進めた。

#### (倫理面の配慮)

本研究は、公開されているデータを用いた、二次的なデータ分析であり、特別な倫理的配慮は必要ないものと判断した。

## C. 研究結果

### 1) 時間軸におけるアクセス数

2019 年 4 月 1 日から 2020 年 3 月 31 日の 1 年間における総アクセス数(セッション数)は 4,720,434 件であり、総ページビュー数は 7,836,331 件あった(図 1)。

一日当たりの平均アクセス数は 12,897 件で昨年度の 1.31 倍であった。平日の平均アクセス数は 14,826 件、土日祝日は 9,134 件であり、土日祝日に減少する傾向は例年通りであった。

時間帯別アクセス数は、午前 10 時から午後 12 時、午後 1 時から午後 5 時までの間のアクセスが最も多く、次いで午後 9 時から午後 11 時までの間にもピークが認められた(図 2)。

月別のアクセス数は、4 月から 7 月と 10 月から 1 月が多かった。上期に増加傾向が顕著で、4 月から 7 月にかけては昨年比で 1.5 倍を超えることが認められた。特にアクセスが集中していた日や疾患

については見受けられなかった。

### 2) 地域別アクセス数

全ての都道府県からアクセスが認められ、アクセス数の多い順に東京都、大阪府、神奈川県と昨年度と同様であった。20 歳未満人口当たりのアクセス数を比較したところ、人口あたりのアクセス数が他県よりも多い順に東京都、大阪府、神奈川県、京都府、福岡県、愛知県、北海道、徳島県であり、昨年度と同様に大都市を抱える都道府県でアクセス数が増える傾向にあった。逆に 20 歳未満人口当たりのアクセス数が最も少なかった県は、沖縄県で、次いで山形県、鹿児島県、静岡県であった。

アクセス数は 20 歳未満人口が増えるにつれ、指数関数的に増加していたが、京都府、北海道、福岡県、大阪府は、近似曲線よりもアクセス数が多く、一方埼玉県、愛知県、神奈川県、東京都は近似曲線よりもアクセス数が少なかった(図 3)。

海外からのアクセスについては、2019 年度の 1 年間で、米国から 46,461 件であり、昨年度の 1.6 倍となっていた。次いで韓国から 1,747 件、オーストラリアから 1,703 件、シンガポールから 1,478 件、英国から 1,471 件であり、主たる使用言語は日本語であった。

### 3) 端末(デバイス)種別アクセス数

2019 年度のデバイス種別アクセス数は、モバイル端末が 68.9%、PC 端末が 26.3%、タブレット端末が 4.9%であり、モバイル端末とタブレット端末を合わせたスマートデバイスによるアクセス数が全体の 7 割を超えていた。モバイル端末からのアクセスが大きく増加しており、昨年度との比較では 1.4 倍となっていた(図 4)。

### 4) ページ閲覧の特徴

全アクセス数のうち、トップページ経由でのアクセス数は全体の約 3.4%であった。トップページから次に遷移しているページとしては、「対象疾病」が 22.3%、「対象疾病リスト」が 9.8%、「患者・家族向け」へは 5.6%、「医療助成」5.1%、「医療従事者向け」は 4.8%であった。

トップページを経由せず、サイト内ページへの直接アクセスは、全アクセス中 96.6%であるが、多くは検索エンジンからジャンプしてきており、google search と yahoo search からのアクセスは 88.0%だった。また、直接サイト内ページへアクセスのうち、対象疾病のページへのアクセスは75.7%を占めていた。

## 5) ウェブ問い合わせ件数

2019 年度の 1 年間における問い合わせ件数は 450 件で、昨年度よりやや減少した。問い合わせ者の種別では、一般(患者・家族・患者団体)が最も多く 33.1%、行政機関 26.2%、医療従事者 26.0%、その他(企業・福祉従事者等) 14.7%であった。一昨年度には 4 割を占めていた行政機関の割合は年々減少傾向にあった。その他からの問い合わせ内容はリンクの依頼などであった。

月別問い合わせ数では 7 月と 11 月、曜日別では火、木が多かったが、いずれも行政からの問い合わせ数が、合計数を押し上げている結果であった。時間別問い合わせ数では 10 時から 12 時と 13 時から 18 時までが多く、全時間帯の問い合わせ数の 59.6%を占めるが、そのうち 35.1%が行政機関からとなっていた。また夜間の 20 時から 24 時までの問い合わせは全体の 11.1%であるが、そのうち 54.0%が一般(患者・家族・患者団体)からであった。

## D. 考察

### 時間軸におけるアクセス数

月別アクセス数は、4~7 月に増加傾向が顕著であったが、7 月の対象疾患の改訂が要因とみられる。また実施主体の医療費助成の更新申請時期と重なることの多い 6 月、10、11 月、年度末の増加が例年同様に認められた。

時間帯別アクセス数では、午前 10 時から午後 5 時の業務時間帯近辺でのアクセスが多く、この時間帯は PC 端末からのアクセスが 35.4%となっており、他の時間帯より多いことから、業務目的での閲覧が多いと推察された。また二つめのアクセス数の

ピークである午後 9 時から午後 11 時の夜間の時間帯では、モバイル端末からのアクセスが 81.9%となっていたことから、この時間帯の主たる閲覧者は、主に一般国民である可能性が高いと思われた。この傾向は例年と同様であった。

### 地域別アクセス数

地域別のアクセス数について、全ての都道府県からのアクセスが認められ、大都市を抱える都道府県でアクセス数が増える傾向は例年同様であった。

相対的にアクセス数が多いと思われた京都府、北海道、福岡県、大阪府と逆に相対的にアクセス数が少ないと思われた埼玉県、愛知県、神奈川県、東京都とを比較すると、前者は市町村事業である乳幼児医療費助成の自己負担金が必要となる地域が多く、一方後者は自己負担金が無い地域が多かった。従って、乳幼児医療費助成制度が充実している地域は小慢への関心が薄く、逆に乳幼児医療費助成制度に種々の制限がある地域では、小慢への関心が高くなる可能性が示唆された。

### 端末(デバイス)別アクセス数

アクセスに使用する端末については、スマートデバイスからのアクセスが年々増加し、昨年度は全体の 71.2%、今年度は 73.8%であった。

モバイル端末やタブレット端末からのアクセス数の増加は、患者・家族を含む一般国民からのアクセスが多く含まれていると考えられることから、国民への周知が一層拡大していると推察出来るだろう。

一方、PC 端末からのアクセスは業務目的の者を多く含むと考えられ、アクセス数は微増に留まっていることから、業務目的のユーザーについては、ほぼ周知されていると考えられた。

### ページ閲覧の特徴

トップページ経由でのアクセスが 3.4%で昨年度より減少していることから、検索エンジンやリンクで特定のキーワードを念頭に直接アクセスする者と、必要なページにブックマーク付与等を行っている者が多いと推察された。

## **問い合わせ件数との関連**

平成 31(2019)年度(令和元年度)の総アクセス数が昨年度より約 1.3 倍の増加に留まったことが影響したか、今年度はウェブサイト経由の問い合わせ件数が、昨年度と比べ減少していた。

問い合わせ者の種別割合では、自治体からの問い合わせが開設当初は4割であったが年々減少し、今年度は 26.2%であった。これは本事業の内容が周知され、使い方に慣れてきたからだろうと考える。一般(患者・家族、患者団体)からの割合も昨年度は 40.0%であったが、今年度は 33.1%と減少し落ち着いてきた感がある。一方、医療従事者からの問い合わせは昨年度の 21.7%から今年度は 26.0%と増加していたが、その問い合わせ内容の詳細を確認したところ、昨年 7 月の対象疾患の改訂とは直接の関連は見られなかった。

問い合わせ内容については、一般国民にも周知されアクセス数が増加したことに伴い、内容は多岐にわたっていた。

## **E. 結論**

本ウェブサイトは、医療従事者、行政事務従事者、患者やその家族など、国民全般から幅広く閲覧されていることが推察され、小児慢性特定疾病に関する情報発信手段として有効に活用されていると思われた。

今後も引き続き、情報をより充実させ、より多くの国民に向けて、最新かつ正確な情報発信を行いたい。

## **F. 参考文献**

なし

## **G. 研究発表**

なし

## **H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)**

特許取得/実用新案登録/その他

なし/なし/なし

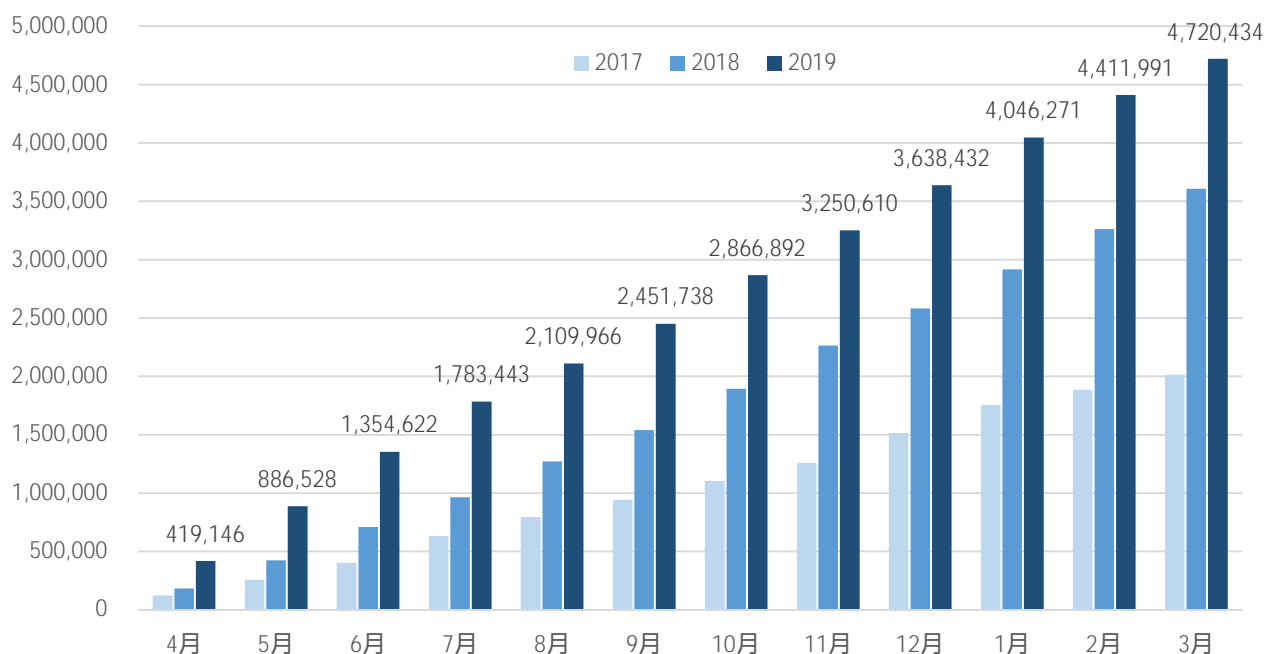


図1 平成29年度から平成31年度（令和元年度）の月別累計アクセス数の比較

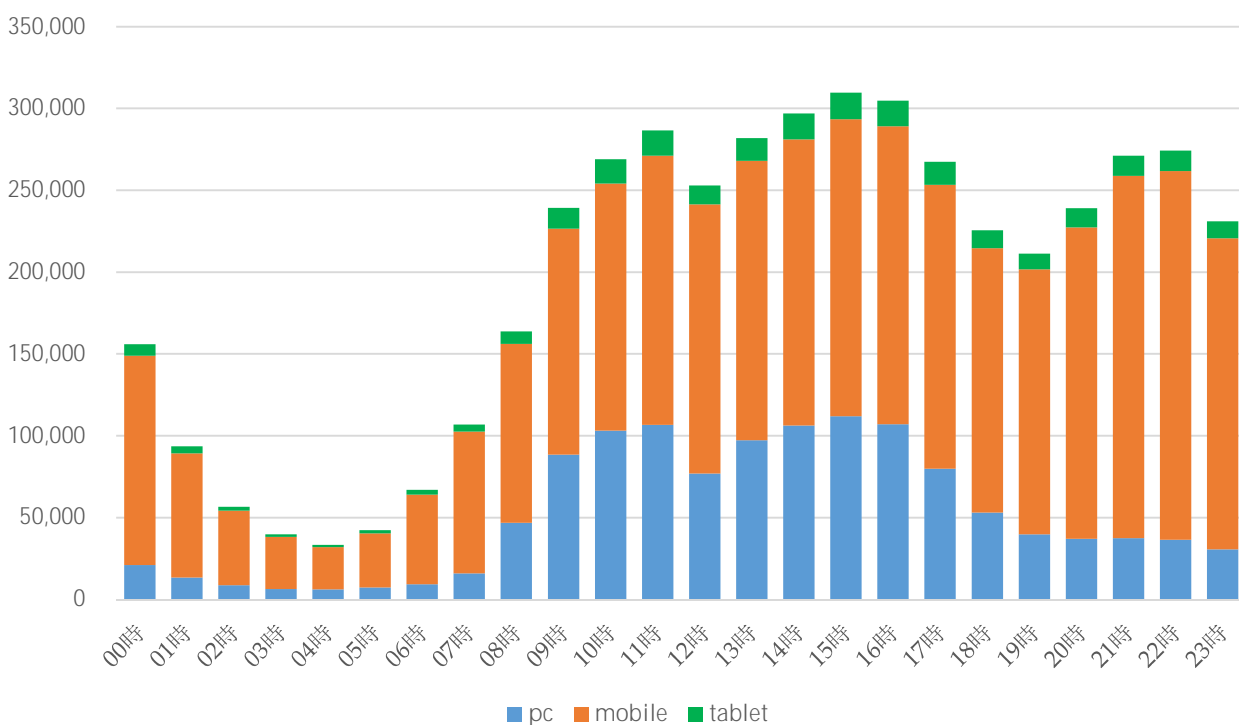


図2 平成31年度（令和元年度）時間帯ごとのアクセス数の変化（端末種別）

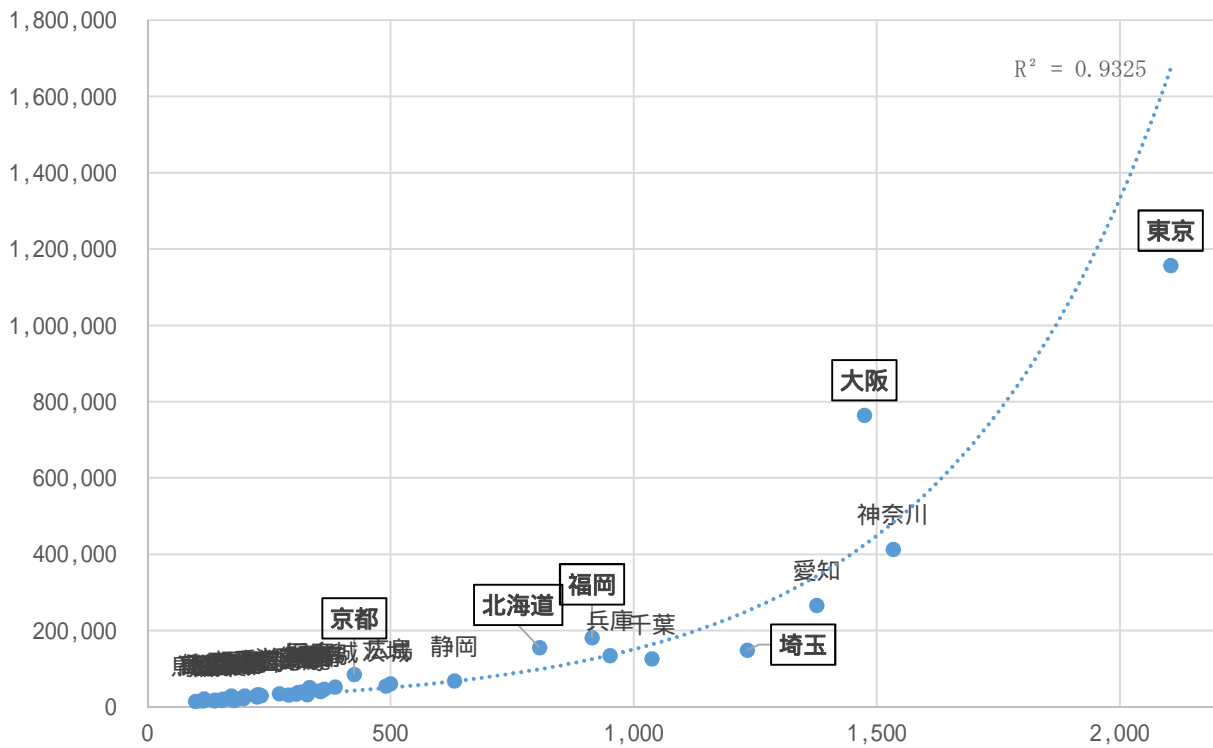


図3 都道府県別の20歳未満人口とアクセス数の関係

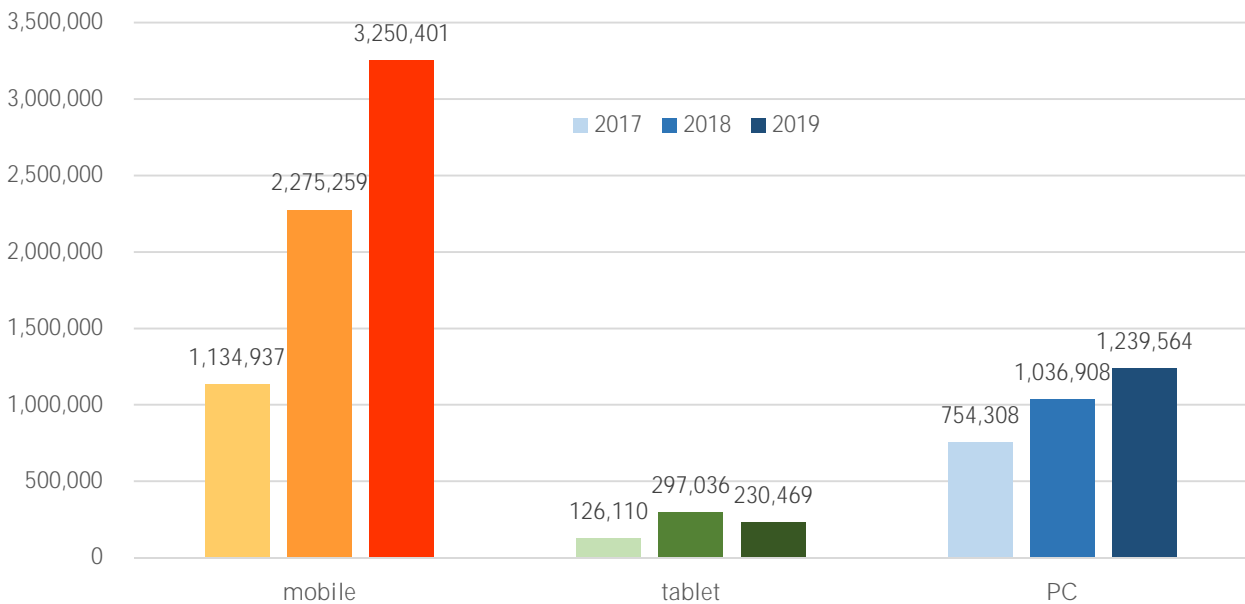


図4 平成29年度から平成31年度（令和元年度）までの端末別アクセス数の推移