

## 小児慢性特定疾病指定医の研修プログラム (e-learning) の構築及び運用の 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)

研究協力者：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)

### 研究要旨

小児慢性特定疾病対策では、小児慢性特定疾病指定医向けの研修用ウェブサイトを用意し、制度全般に関する内容ならびに対象疾病に固有の事情を踏まえた内容の講義を e-learning サイトとして公開している。対象疾病に関する研修講義及び評価用試験問題等は、担当する専門学会の協力のもと作成されている。

小児慢性特定疾病指定医向け研修は、実施主体ごとに行うこととなっており、当該 e-learning ウェブサイトの利用は任意となっているが、令和二年度に本ウェブサイトを利用した実施主体は、121 実施主体 (令和3年3月31日時点) で、全体の 93.1%であった。今年度は講座内容の改訂のほか、システム上の機能の追加や管理機能の拡充、また利用を希望する医師や実施主体からの問合せ対応等を行った。当該 e-learning サイトを利用する実施主体は年々増加し、令和3年4月以降に中核市へ昇格する実施主体や児童相談所設置市として新たに参加を予定している実施主体も存在する。今後も広く利活用できるよう、コンテンツの改良や利用方法の検討を続けていきたい。

### 研究協力者：

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)

桑原 絵里加 (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)

日本小児科学会 小児慢性疾病委員会

令和2年4月1日から令和3年3月31日までに小児慢性特定疾病対策の実施主体となった都道府県、政令指定都市、中核市、児童相談所設置市を合わせて 130 自治体であるが、研修受講対象となる医師が実施主体毎では少ないこと、また、制度改正により対象となる疾病が増加し、研修内容を常に更新していかななくてはならないこと等から、自治体によっては研修の開催が負担になる状況が予想される。また受講する医師も、複数の医療機関にて診療を行っている場合等、複数の実施主体で別々に研修を受けなければならない状況も想定され、同じ小慢指定医認定のための研修で

### A. 研究目的

小児慢性特定疾病対策における小児慢性特定疾病指定医 (以下、「小慢指定医」という。) の研修については、小慢対策の実施主体の長、すなわち都道府県知事、指定都市市長及び中核市市長が行うこととなっている。

あるにもかかわらず、利便性、効率性が悪いことも危惧されている。

このような背景のもと、小児慢性特定疾病情報室では、ウェブサイトを利用した小児慢性特定疾病指定医向けのe-learningプログラムで、制度全般に関する内容ならびに対象疾病に固有の事情を踏まえた内容の講義を用意している。対象疾病に関する研修講義及び、評価用試験問題等は、担当する専門学会の下で作成されている。

実施主体が当該e-learningサイトを利用するかの判断は任意であるが、当該e-learningサイトは制度の改正に合わせて、適宜コンテンツの改訂が可能であり、また日本小児科学会をはじめとする関係専門学会や厚生労働省難病研究班の協力の元に作成している小児慢性特定疾病の公式ポータルサイトである「小児慢性特定疾病情報センター」と連動した随時、追加・改訂の保守を行うことにより、最新の情報を公開していくことが可能である。

当該e-learningサイトの利用により、実施主体の省力化と、効率化、そして研修内容の均霑化が達成されることが期待できる。

本研究では、コンテンツの改編状況、及び実施主体の利用状況について報告する。

## B. 研究方法

当該e-learningサイトは、厚生労働省健康局長通知「平成28年度小児慢性特定疾病対策等総合支援事業の実施について」（健発0610第4号、平成28年6月10日）の4. 小児慢性特定疾病指定医育成事業の参考資料「小児慢性特定疾病指定医育成研修におけるカリキュラム及び時間」を踏まえ検討、作成し、改正に伴い、随時、追加・改訂した。

また、利用を希望する実施主体から個別に提出される申請書により、小児慢性特定疾病情報室にて利用登録及び管理システムの設定等、利用手続きを行うため、今年度の登録及び

受講状況を確認し、分析した。

### （倫理面の配慮）

本研究は、個人が特定できる患者情報等を用いた研究ではないため、倫理的問題は生じない。なお、コンテンツにおける疾病の解説において、特定の患者の顔貌情報等は用いない等、個人情報保護への配慮を行っている。

## A. 研究結果

令和2年度に利用の登録をした実施主体は、121実施主体（令和3年3月31日時点）で、全体の93.1%となり年々増加していた。2020年4月1日から2021年3月31日まで修了証を発行した利用者数は218名（修了証通知番号でカウント）であった。必修講義の0. 概要に加えた平均受講数は4.8講座で、受講している講座数の内訳については概要+1講座が最も多く全体の43.1%であった。一方、17講座全て受講している利用者も13.8%いた。受講が多かった講座は必修の0. 概要を除き、順に1. 悪性新生物、17. 成長ホルモン治療、5. 内分泌疾患であった。

現在、16の疾患群別の講義と、小児慢性特定疾病対策の概要ならびに成長ホルモン治療に関する独立した講義を合わせて、18の研修用コンテンツ（表1から表18）を公開しており、今年度はそれらの改訂の他、システム上の機能の追加や管理機能の拡充、また利用を希望する医師や実施主体からの問合せ対応等を行った。

研修内容については、必修である「小児慢性特定疾病対策の概要－医療助成等－」の他に、1つ以上の選択講義（疾患群別講義）を受講し、それらのテストに合格することで修了証を発行することができる仕組みとし「小児慢性特定疾病対策の概要－医療助成等－」の講義の所要時間は約18分、各「疾患群別講義」の所要時間は10分前後とした。

### C. 考察

当該e-learningサイトを利用する実施主体が増加していることから、実施主体による研修開催の省力化と効率化が促進され、同時に常に最新の情報で学習し質の均一化・効果的な実施が期待されていると推察できる。

今後もコンテンツの改訂や、その妥当性の評価の他、実施主体毎の受講及び修了証の発行状況や、各小慢指定医ごとの修了証の出力状況を分析し、現場に即した改良を検討していきたいと考える。

### D. 結論

令和3年3月31日時点で当該e-learningプログラムを利用している実施主体は全体の93.1%となり、昨年の87.2%から年々増加している。実施主体に当該e-learningサイトの認知が広がり、実施主体による研修開催の省力化と効率化が促進され、また研修内容の均霈化が進むことが期待される。

今後も小児慢性特定疾病対策に係る対象疾病や疾患群の増加、また実施主体に児童相談所設置市の追加が予想される。これらの疾患概要や診断の手引きならびに医療意見書の作成と提供、そして実施主体の利用登録を随時行い、広く利活用できるよう、更なるコンテンツの改良、利用方法の検討を続けていきたい。

### E. 健康危険情報

なし

### F. 研究発表

なし

### G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

特許情報/実用新案登録/その他  
なし/なし/なし

表 1. 講座概要（小児慢性特定疾病対策の概要-医療助成等）

小児慢性特定疾病対策の概要 -医療助成等-	
(スライド 26 枚、所要時間 17 分)	
1	小児慢性特定疾病対策の概要
a.	制度について
b.	対象疾病と対象者
c.	医療費助成
d.	日常生活用具給付事業
e.	申請医が作成する書類
f.	指定医
g.	指定医療機関
2	対象疾病
3	医療意見書の書き方
4	(追加資料) 成長ホルモン治療について

表 2. 講座概要（悪性新生物）

悪性新生物	
(スライド 18 枚、所要時間 11 分)	
1	疾患群の概要
2	疾病の状態の程度について
3	対象疾病の並びについて
	対象疾病一覧
	疾病の状態の程度と対象基準
4	代表的な疾病の申請時の注意点
	・経過観察について
	・成長ホルモン治療について
	・合併症や後遺症に対する治療について
	・病理診断について
	・再発例について
	・成長ホルモン治療について(医療費助成がある疾病)

表 3. 講座概要（慢性腎疾患）

慢性腎疾患 (スライド 17 枚、所要時間 10 分)	
1	疾患群の概要
2	疾病の状態の程度について
3	対象疾病の並びについて 対象疾病一覧 疾病の状態の程度と対象基準
4	代表的な疾病の申請時の注意点 <ul style="list-style-type: none"> <li>・腎機能低下の定義について 年齢・性別ごとの血清 Cr 中央値及び腎機能低下基準値</li> <li>・薬物治療について</li> <li>・成長ホルモン治療について <ul style="list-style-type: none"> <li>① ネフローゼ症候群</li> <li>② 慢性糸球体腎炎</li> </ul> </li> <li>・成長ホルモン治療について(医療費助成がある疾病)</li> </ul>

表 4. 講座概要（慢性呼吸器疾患）

慢性呼吸器疾患 (スライド 14 枚、所要時間 8 分)	
1	疾患群の概要
2	疾病の状態の程度について
3	対象疾病の並びについて 対象疾病一覧 疾病の状態の程度と対象基準
4	代表的な疾病の申請時の注意点 <ul style="list-style-type: none"> <li>① 気道狭窄</li> <li>② 気管支喘息</li> <li>③ 間質性肺炎</li> <li>④ 先天性横隔膜ヘルニア</li> <li>⑤ 先天性嚢胞性肺疾患</li> </ul>

表 5. 講座概要（慢性心疾患）

慢性心疾患 (スライド 20 枚、所要時間 9 分)	
1	疾患群の概要
2	疾病の状態の程度について
3	対象疾病の並びについて 対象疾病一覧 疾病の状態の程度と対象基準
4	代表的な疾病の申請時の注意点 ・術前・術後の取扱い ・手術不能例の取扱い ・合併する疾病名の取扱い ・先天異常症候群に合併する心疾患について ① 川崎病性冠動脈瘤 ② フォンタン術後症候群

表 6. 講座概要（内分泌疾患）

内分泌疾患 (スライド 23 枚、所要時間 11 分)	
1	疾患群の概要
2	疾病の状態の程度について
3	対象疾病の並びについて 対象疾病一覧 疾病の状態の程度と対象基準
4	代表的な疾病の申請時の注意点 ・性別の記入について ・成長ホルモン治療の申請について ① 成長ホルモン分泌不全性低身長症 ② バセドウ病 ③ 思春期早発症 ④ 多発性内分泌腫瘍 ⑤ 21-水酸化酵素欠損症 ⑥ プラダー・ウィリ症候群 ・成長ホルモン治療について(医療費助成がある疾病) ・成長ホルモン治療について(成長ホルモン分泌刺激試験)

表 7. 講座概要 (膠原病)

膠原病 (スライド 17 枚、所要時間 9 分)	
1	疾患群の概要
2	疾病の状態の程度について
3	対象疾病の並びについて 対象疾病一覧 疾病の状態の程度と対象基準
4	代表的な疾病の申請時の注意点 <ul style="list-style-type: none"><li>・ 疾病名について</li><li>・ 診断基準等について</li></ul> <ol style="list-style-type: none"><li>① 若年性特発性関節炎 (JIA)</li><li>② 全身性エリテマトーデス (SLE)</li><li>③ 若年性皮膚筋炎/多発性筋炎 (JDM/PDM)</li><li>④ シェーングレナ (Sjögren) 症候群</li><li>⑤ 家族性地中海熱</li><li>⑥ 自己炎症性疾患</li></ol>

表 8. 講座概要 (糖尿病)

糖尿病 (スライド 18 枚、所要時間 11 分)	
1	疾患群の概要
2	疾病の状態の程度について
3	対象疾病の並びについて 対象疾病一覧 疾病の状態の程度と対象基準
4	代表的な疾病の申請時の注意点 <ul style="list-style-type: none"><li>・ 対象範囲について</li><li>・ 疾病名について</li><li>・ 糖尿病の診断</li><li>・ 糖尿病の判定区分</li><li>・ 糖尿病の確定診断</li><li>・ 病因・病型診断</li><li>・ 糖尿病合併症・</li></ul> <ol style="list-style-type: none"><li>① 若年発症成人型糖尿病 (MODY)</li><li>② 新生児糖尿病</li><li>③ インスリン受容体異常症</li><li>④ 脂肪萎縮症</li></ol>

表 9. 講座概要（先天性代謝異常）

先天性代謝異常 (スライド 17 枚、所要時間 5 分)	
1	疾患群の概要
2	疾病の状態の程度について
3	対象疾病の並びについて 対象疾病一覧 疾病の状態の程度と対象基準
4	代表的な疾病の申請時の注意点 ・診断のための検査
①	ミトコンドリア脳筋症

表 10. 講座概要（血液疾患）

血液疾患 (スライド 16 枚、所要時間 6 分)	
1	疾患群の概要
2	疾病の状態の程度について
3	対象疾病の並びについて 対象疾病一覧 疾病の状態の程度と対象基準
4	代表的な疾病の申請時の注意点 ・診断 ・診断困難例への対応 ・臨床経過 ・治療必要性について ・血友病又はこれに類する疾病
①	血小板減少性紫斑病

表 11. 講座概要（免疫疾患）

免疫疾患 (スライド 15 枚、所要時間 6 分)	
1	疾患群の概要
2	疾病の状態の程度について
3	対象疾病の並びについて 対象疾病一覧 疾病の状態の程度と対象基準
4	代表的な疾病の申請時の注意点 ・診断について ・診断についてのコンサルテーション ・補充療法について
①	自己免疫性好中球減少症

表 12. 講座概要（神経・筋疾患）

神経・筋疾患 (スライド 19 枚、所要時間 7 分)	
1	疾患群の概要
2	疾病の状態の程度について
3	対象疾病の並びについて 対象疾病一覧 疾病の状態の程度と対象基準
4	代表的な疾病の申請時の注意点 ・診断について ・申請について
①	筋ジストロフィー
②	裂脳症
③	多発性硬化症
④	結節性硬化症
⑤	変形性筋ジストニー

講座概要（表 13. 慢性消化器疾患）

慢性消化器疾患 (スライド 15 枚、疾患所要時間 6 分)	
1	疾患群の概要
2	疾病の状態の程度について
3	対象疾病の並びについて 対象疾病一覧 疾病の状態の程度と対象基準
4	代表的な疾病の申請時の注意点
①	周期性嘔吐症候群
②	早期発症型炎症性腸疾患
③	胆道閉鎖症・胆道拡張症
④	肝内胆管減少症

表 14. 講座概要（染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群）

染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 (スライド 17 枚、所要時間 9 分)	
1	疾患群の概要
2	疾病の状態の程度について
3	対象疾病の並びについて 対象疾病一覧 疾病の状態の程度と対象基準
4	代表的な疾病の申請時の注意点
①	染色体異常による先天異常症候群
	・ G banding (G 分染) 法
	・ FISH 法
	・ マイクロアレイ染色体検査
	・ 遺伝子検査
	・ DNA メチル化検査
	・ 常染色体異常とは
	・ 対象基準について
	・ 循環器疾患を合併する場合について
	・ 薬物療法について
	・ 腫瘍を合併する場合について
	・ 遺伝学的検査の取扱いについて
	・ 精神発達遅滞の取扱いについて

表 15. 講座概要（皮膚疾患）

皮膚疾患 (スライド 30 枚、所要時間 15 分)	
1	疾患群の概要
2	疾病の状態の程度について
3	対象疾病の並びについて 対象疾病一覧 疾病の状態の程度と対象基準
4	代表的な疾病の申請時の注意点
①	眼皮膚白皮症（先天性白皮症）
②	先天性魚鱗癬
③	ケラチン症性魚鱗癬（表皮融解性魚鱗癬（優性/劣性）及び表在性表皮融解性魚鱗癬を含む。）
④	常染色体劣性遺伝性魚鱗癬（道化師様魚鱗癬を除く。）
⑤	道化師様魚鱗癬
⑥	ネザートン（Netherton）症候群
⑦	シェーグレン・ラルソン（Sjögren-Larsson）症候群
⑧	細分類 7.2 から 6 までに掲げるもののほか、先天性魚鱗癬
⑨	表皮水疱症
⑩	膿疱性乾癬（汎発型）
⑪	色素性乾皮症
⑫	レックリングハウゼン病（神経線維腫症 I 型）

表 16. 講座概要（骨系統疾患）

骨系統疾患 (スライド 12 枚、所要時間 7 分)	
1	疾患群の概要
2	疾病の状態の程度について
3	対象疾病の並びについて 対象疾病一覧 疾病の状態の程度と対象基準
4	代表的な疾病の申請時の注意点 ・診断について ・申請について ・重度四肢変形とは ・成長ホルモン治療について(医療費助成がある疾病)

表 17. 講座概要（脈管系疾患）

脈管系疾患 (スライド 15 枚、所要時間 11 分)	
1	疾患群の概要
2	疾病の状態の程度について
3	対象疾病の並びについて 対象疾病一覧 疾病の状態の程度と対象基準
4	代表的な疾病の申請時の注意点 ① 青色ゴムまり様母斑症候群 ② 巨大静脈奇形 ③ 巨大動静脈奇形 ④ クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群 ⑤ 原発性リンパ浮腫 ⑥ リンパ管種（リンパ管奇形） ⑦ リンパ管腫症（ゴーハム病を含む）

表 18. 講座概要 (成長ホルモン治療)

成長ホルモン治療  
(スライド 21 枚、所要時間 11 分)

- 1 成長ホルモン治療に対する医療費助成
- 2 医療費助成の対象疾病と保険適用疾病との違い
- 3 認定基準 (I 開始基準、II 継続基準、III 終了基準)
  - 身長基準表 (標準身長 $-2.5$  SD 値)
  - 身長基準表 (標準身長 $-2.0$  SD 値)
  - 成長速度基準表 (標準身長 $-1.5$  SD 値)
  - 身長基準表 (標準身長 $-3.0$  SD 値)
  - 年齢・性別ごとの血清 Cr 中央値及び腎機能低下基準値
- 4 申請時の注意
  - ・年間の成長速度について
  - ・終了基準について
  - ・中断症例について