

小児慢性特定疾病指定医の研修プログラム（e-learning）ウェブサイトの 運用に関する検討

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、実施主体による研修開催の省力化と効率化が促進され、また研修内容の均霑化も期待されることから、令和3年度までに本ウェブサイトに登録申請した実施主体は、125 実施主体（令和4年3月31日時点）で、全体の94.0%と年々増加していた。

令和3年11月に対象疾患の新規追加や令和4年4月の厚生労働省告示の改正、民法改正による成人年齢の変更に伴う運用の改正、小児慢性特定疾病指定医の申請に係る運用の改正などに対応した講座内容の改訂作業の開始、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。令和4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あり、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

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）

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）

伊藤 晶子（国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室 研究補助員）

高木 麻衣（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）

性特定疾病情報室 研究補助員）
日本小児科学会小児慢性疾病委員会

A. 研究目的

小児慢性特定疾病指定医の研修については、実施主体（都道府県知事、指定都市、中核市児童相談所設置市（特別区含む））の長が行うこ

ととなっている。令和3年4月1日から令和4年3月31日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・児童相談所設置市は計133実施主体であった。実施主体によっては、研修受講対象となる医師が少ないケースや、制度改正により対象となる疾病の増加等、研修内容を常に更新していかなくてはならないことから、研修会開催が実施主体の負担となることが予想される。このような背景のもと、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ウェブサイトが運用されており、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が用意されている。対象疾病に関する研修講義や評価用試験問題は、疾患を担当する専門学会の協力の下作成された。

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。

本研究はe-learningサイトの利用状況を分析することを目的とした。

B. 研究方法

当該e-learningサイトのコンテンツは、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」を踏まえ作成され、制度改正等に合わせて改訂を行っている（表1～18）。

本研究では、ウェブサイト管理システム記録データを用いて分析を行った。

（倫理面の配慮）

本研究は個人を特定しないデータを用いて実施しており、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

令和3年度に利用の登録をした実施主体は、全133実施主体中125実施主体（令和4年3月31日時点）で、全体の94.0%となり、昨年（93.1%）と比べ、やや増加した。

2021年4月1日から2022年3月31日までの期間の修了証発行件数は556件であった。

受講している講座数の内訳については、制度概要（必修講義）+1講座が最も多く、全体の33%で、制度概要（必修講義）+2講座を受講している者は18%であった。他方、17講座全て受講している利用者が21%いた。制度概要（必修講義）+2講座を受講している者は、慢性腎疾患群と成長ホルモン治療を受講していることが多かった。必修講義である制度概要を除き、受講が多かった講座は、慢性腎疾患（全体の48%）、成長ホルモン治療（43%）、悪性新生物（43%）、慢性消化器疾患（42%）であり、受講数が少なかった講座は、皮膚疾患（23%）、脈管系疾患（24%）、血液疾患（26%）、先天性代謝異常（27%）、慢性心疾患（29%）であった（図1）。

D. 考察

多くの実施主体でe-learningサイトの利用が進んでいた。受講講座の割合は疾患頻度がそれぞれ異なることから、症例数が多い疾患群は受講割合も高い傾向がみられた。しかし慢性心疾患は症例数が多いにもかかわらず、受講割合が少なかった。その理由としては、専門医資格を有していれば指定医になることができることから、多忙な循環器医が研修サイトを利用する機会が少なかったのではないかと推察された。一方で慢性消化器疾患の受講割合が多かったが、小児外科疾患においては、かつては自立

支援医療（育成医療）が医療費助成の中心であったが、昨今は小児慢性特定疾病の利用が進んできていることから、制度理解のために利用する機会が多くなっているのかも知れない。

E. 結論

令和4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94.0%となり、ほぼ全実施主体が利用している状況となっていた。本 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、また研修内容の均霑化が進むことが期待したい。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、また実施主体にも中核都市への昇格や、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。

F. 研究発表

論文発表/学会発表
なし/なし

G. 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

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">・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・薬物治療について・成長ホルモン治療について
①	ネフローゼ症候群
②	慢性糸球体腎炎
	・成長ホルモン治療について(医療費助成がある疾病)

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
①	気道狭窄
②	気管支喘息
③	間質性肺炎
④	先天性横隔膜ヘルニア
⑤	先天性嚢胞性肺疾患

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 <ul style="list-style-type: none">・ 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 <ul style="list-style-type: none">・ 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 ・ 疾病名について ・ 診断基準等について ① 若年性特発性関節炎 (JIA) ② 全身性エリテマトーデス (SLE) ③ 若年性皮膚筋炎/多発性筋炎 (JDM/PDM) ④ シェーグレン (Sjögren) 症候群 ⑤ 家族性地中海熱 ⑥ 自己炎症性疾患

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 ・ 対象範囲について ・ 疾病名について ・ 糖尿病の診断 ・ 糖尿病の判定区分 ・ 糖尿病の確定診断 ・ 病因・病型診断 ・ 糖尿病合併症・ ① 若年発症成人型糖尿病 (MODY) ② 新生児糖尿病 ③ インスリン受容体異常症 ④ 脂肪萎縮症

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 <ul style="list-style-type: none">・ 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 <ul style="list-style-type: none">・ 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

表 13. 講座概要（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

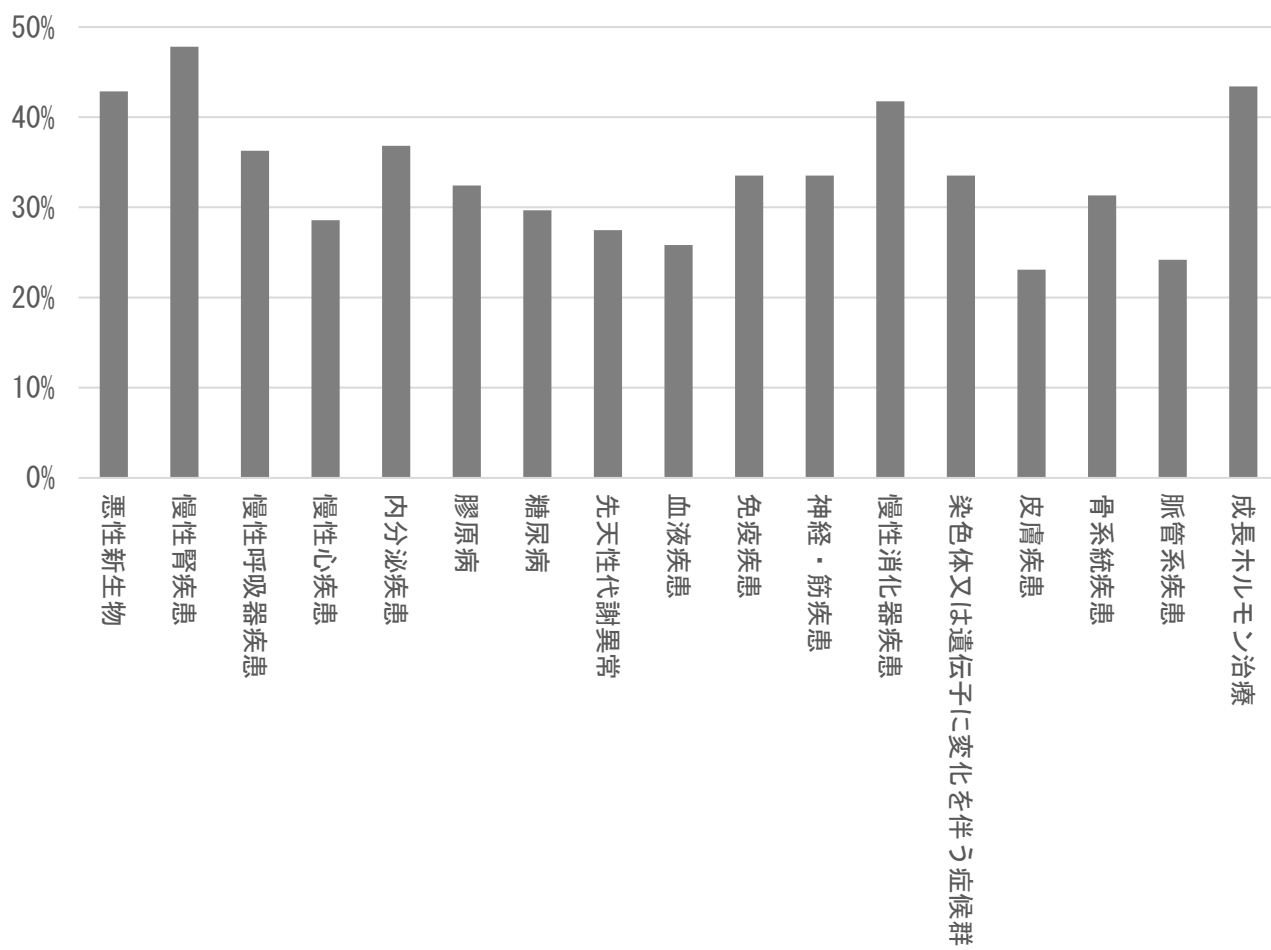


図1. 必修講座を除いた講座別の受講割合

