

小児慢性特定疾病指定医研修用ウェブサイト（e-learning）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）

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確認テスト問題は、関係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4年度までに本ウェブサイトを利用した実施主体は、128 実施主体（令和5年3月31日時点）で全体の94.1%であった。

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の申請登録や、実施主体からの問い合わせ対応等を行った。令和5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）

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）

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。しかし実施主体によっては研修受講対象となる医師や指導を受け持つ医師が少なく研修会を開催するのが難しい場合があり、また対象となる疾病の増加や制度運用の

改正などに併せて研修内容を常に更新していかななくてはならないことから、研修会開催自体が実施主体の負担となることが予想された。このためウェブサイトを利用した小児慢性特定疾病指定医研修のための e-learning サイトが厚生労働省事業として運用開始された。e-learning ウェブサイトでは、制度全般に関する内容及び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確認テスト問題は、日本小児科学会小児慢性特定疾病委員会を通じ、対象疾病に関連する専門学会の協力の下で作成されている。

実施主体が本 e-learning ウェブサイトを利用するか判断は任意であるが、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、日本小児科学会をはじめとする関係学会や厚生労働省難病研究班の協力の下にコンテンツを作成しており、適宜、新しい情報に更新し公開していくことが可能となっている。本 e-learning ウェブ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、令和 4 年度の e-learning ウェブサイトの利用状況について検討を行った。

B. 研究方法

e-learning ウェブ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）における 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 4 年度に利用の e-learning ウェブサイトを利用した実施主体は、全 136 実施主体中 128 実施主体（令和 5 年 3 月 31 日時点）で、全実施主体の 94.1%であり昨年（94.0%）と同等であった。2022（令和 4）年 4 月 1 日から 2023（令和 5）年 3 月 31 日までの期間で、修了証発行件数は 556 件、令和 4 年度の研修終了者は 185 名であった。修了証の提出実施主体は、多い順に東京都、名古屋市、札幌市、島根県、愛知県、大阪府、埼玉県、福岡市、沖縄県、仙台市であった。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 講座の受講が最も多く、全体の 40.2%であった。制度概要（必修講義）+2 講座を受講している者は 11.9%であった。一方、制度概要（必修講義）+17 講座全てを受講している利用者は 25.8%で、昨年（21.0%）と比べ増加していた。制度概要（必修講義）以外に受講が多かった講座は順に、悪性新生物（受講者全体の 47.4%）、内分泌疾患（43.3%）、神経・筋疾患が（39.7%）染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群が（全体の 39.2%）であった。受講数が少なかった講座は少ない順に、脈管系疾患（全体の 26.8%）、皮膚疾患（28.9%）、血液疾患（31.4%）であった。成長ホルモン治療は、受講者全体の全体の 4 割以上（43.8%）が受講していた。（図 1）。

D. 考察

本 e-learning ウェブサイトを利用する多くの実施主体における研修開催の省力化と効率化が促進され、同時に、利用者も資格取得の受講に時間と場所を選ぶことなく、常に最新の情報で質の均一化された効果的な学習が実施されていると推察できる。

修了証の提出実施主体は、人口規模の多い実施主体が認められる一方で、比較的小規模の実施主体への提出も認められていることから、e-learning の受講者は全国的な分布をしている可能性が示唆された。受講講座は恐らく自身の専門分野を中心とした受講が半数を占めてい

ると思われたが、一方で3割弱の受講者が全講義を受講しており、その割合も昨年度より増加していることから、制度に関する関心が徐々に高まってきているのかも知れなかった。近年、制度の改訂や疾患の増加があることから、改めて知識を深めたいと考える利用者が増加し、全講座を受講する利用者が増加しているのかも知れない。e-learningの受講者は、小児慢性特定疾病の指定医として認められる専門医資格を有していない医師が中心になっていると予想されるが、疾患群ごとの受講割合と小児慢性特定疾病受給者証所持者数や登録件数における疾患群の割合とに差異が認められるは興味深い。受講者については、限られた情報の登録のみを行っているため、詳細な実態の把握は難しいが、利用者像について検討を進めてみる必要があると思われた。

E. 結論

令和5年3月31日時点でe-learningウェブサイトを利用している実施主体は全体の94.1%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。e-learningウェブ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や改訂、また中核都市への昇格や、児童相談所設置市の追加による実施主体の増加が予想される。引き続き、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、広く活用できるよう更なるコンテンツの改良と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 18 分 40 秒)

- 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 10 分 50 秒)

- 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 19 枚、所要時間 11 分 20 秒)	
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 40 秒)	
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 59 秒)	
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 <ul style="list-style-type: none">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 12 分 51 秒)	
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 <ul style="list-style-type: none">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 <ul style="list-style-type: none">・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 24 秒)	
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 シェーングレク (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 10 秒)	
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 34 秒)	
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 7 分 19 秒)	
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 14 秒)	
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 17 枚、所要時間 6 分 54 秒)	
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

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 43 秒)

- 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 43 秒)

- 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 13 分 21 秒)	
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 6 分 58 秒)	
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 6 分 30 秒)	
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 12 秒)	
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

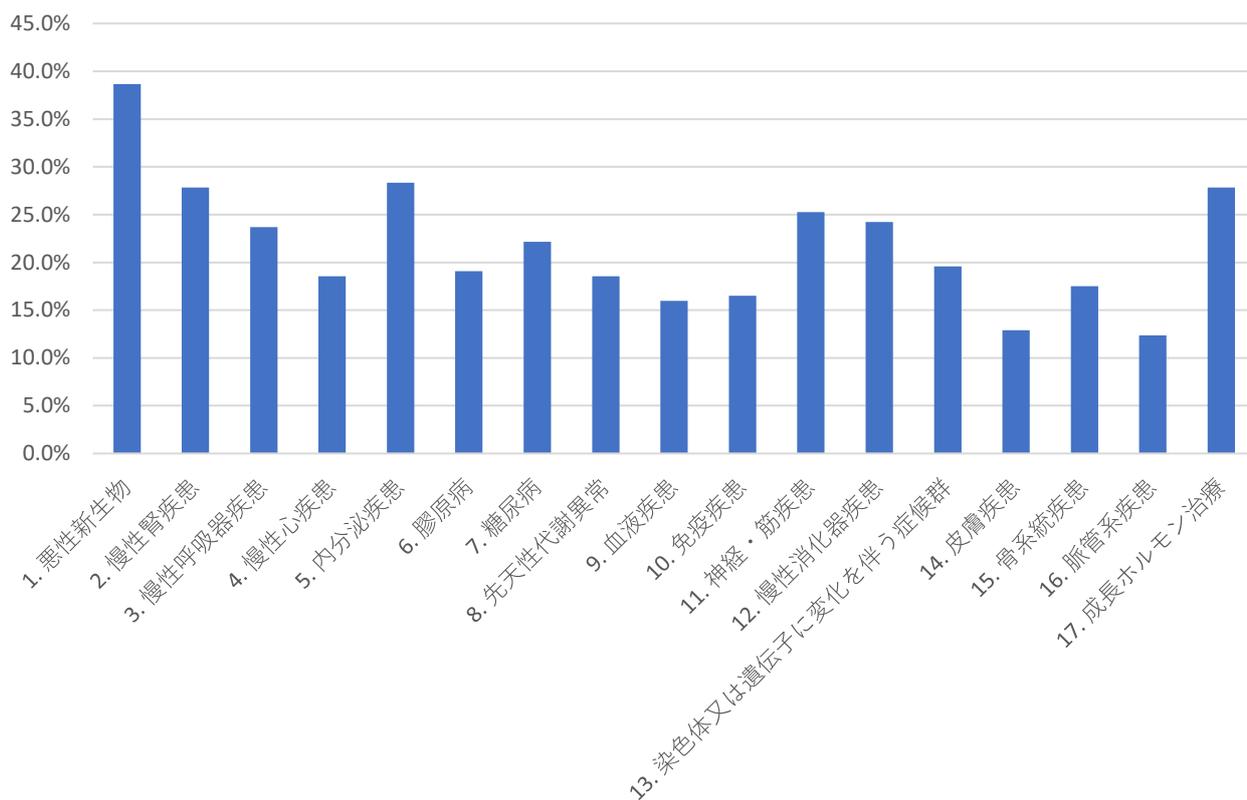


図 1. 必修講座を除いた講座別の受講割合（令和 4 年度）

