

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

小児がん拠点病院等及び成人診療科との連携による

長期フォローアップ体制の構築のための研究

分担研究報告書

「小児がん経験者の自己啓発／自己管理アプリケーション開発」

研究分担者 佐藤 真理・順天堂大学大学院医学研究科・助手

研究要旨

本分担研究では、CCS サポートシステム構築の一貫として、CCS 自らが自己健康管理を行うための支援ツール” Follow Up” の開発を進めてきた。開発を進めていく中で、他にも CCS を支援するスマートフォンアプリの開発が複数進んでいることから、今後はアプリを利用する CCS の利便性を第一と考え、それぞれのアプリが持つ機能・特性を統合し、一つのアプリとして開発を進めることとなった。そのため今回は、本分担研究で今まで開発してきた機能および未実装の機能、また今まで研究を進めてきた中で浮かび上がってきた課題をまとめ、解決策、今後の方向性の整理を行なった。

次期開発でも、アプリを利用する CCS の利便性を最優先とし、次期アプリが継続的かつ安定した維持運用が可能となるような仕組みづくりを引き続き進めていく。

A. 研究目的

本研究は、欧米同様の CCS サポートシステムを本邦にて運用することを研究全体の目的として、旧長期フォローアップ松本班（R2～4 年度）で構築したシステムと、2022 年度に JCCG で行われた CCS を対象とする後向き観察研究（AMED）の成果をふまえて、CCS を対象とする前向きの登録研究を実施することを目指す。そのために、同意取得のあり方、個人情報取り扱い等について専門家と検討を行い、オンラインネットワークの情報セキュリティ体制の強化を図るとともに、CCS 向けのフォローアップツールの改良を行い、CCS 本人や家族から直接情報を収集するシステムを実装する。加え

て、小児がんの長期フォローアップ（LTFU）の本邦における適切なあり方を検討し、エビデンスに基づいたリスク分類や実践的なフォローアップガイド作成を行い、LTFU の担い手である開業医、成人診療科との連携を進める。また、先行している成人分野での造血細胞移植の長期フォローアップやゲノムデータベースとの連携の可能性を模索する。

以上を踏まえて、本分担研究では、この CCS サポートシステム構築の一貫として、自己健康管理ツール” Follow Up”（以下、「FU アプリ」）の改良を進め、同時に長期 FU センターに個々の CCS の長期 FU に必要な情報を継続的に蓄積・保管する仕組み、また蓄積されたデータから、エ

ビデンスに基づいたリスク分類や実践的なフォローアップガイド作成に繋げていく。

また CCS は、この仕組みを自ら活用して、自身の受けた治療結果に基づき、必要な FU を継続的に受け、自身で健康管理を継続的にやっていくことを目指す。

B. 研究方法

FU アプリの開発を進めていく中で、他にも CCS を支援するスマートフォンアプリの開発が複数進んでいることから、今後はアプリを利用する CCS の利便性を第一と考え、それぞれのアプリが持つ機能・特性を統合し、一つのアプリとして開発を進めることとなった。

この方針に基づき、現行の FU アプリで開発してきた機能および未実装の機能、また今まで研究を進めてきた中で浮かび上がってきた課題および解決策、今後の方向性の整理を行い、次のアプリ開発の準備を行う。

C. 研究結果

本 FU アプリは、厚生労働科学研究費補助金(がん対策推進総合研究事業)「小児がん拠点病院等の連携による移行期を含めた小児がん医療提供体制整備に関する研究」(H31 年度)において、本研究分担者が分担研究を行なった「フォローアップが必要な小児がん経験者の実態調査と長期的支援のあり方に関する研究」で明らかとなった CCS の要望を踏まえて開発に着手し、旧長期フォローアップ松本班 (R2~4 年度) で継続的に改良を進めてきたスマートフォン向けのア

プリケーションである。特に CCS が、小児科から成人医療へ移行する際に、一般医療機関へ整理された自身の治療歴を携えて不安なく受診できることや、CCS が自ら健康管理を生涯に渡って継続的にやっていくことを支援するツールとして開発を進めてきた。(図 1、2 参照)

CCS はこの FU アプリを用いて、自身の小児がんの治療内容をまとめた「治療のまとめ」(図 3 参照)をもとに、FU ガイドラインに基づいた自身の長期 FU 計画を作成し、自身がどのような時期にどのような検査を受ける必要があるか、また受けた治療によりどのようなリスクが自身にあるかを正しく認識することが可能となる。また、受けた検査結果を蓄積し、健康管理を継続的に自身で行うツールとして FU アプリを活用していく。

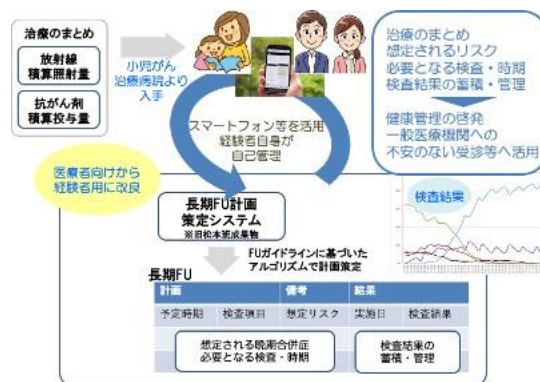


図 1: FU アプリの活用イメージ



図 2: 本アプリケーションの説明画面

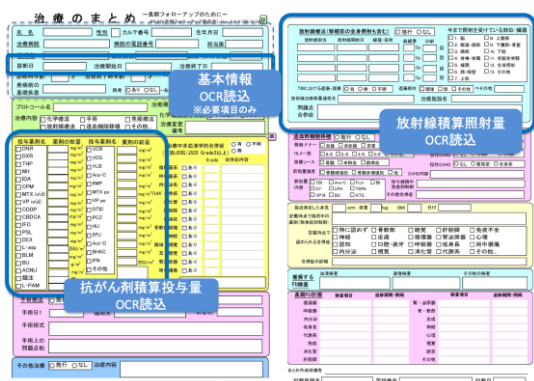


図 3:「治療のまとめ」(例)

FUアプリは、これまでの研究で長期FUセンターと相互に連携する仕組みを追加し、これにより、FUアプリでCCSが登録また蓄積した情報を長期FUセンターに送信したり、長期FUセンターで保有する情報をCCSが自身のスマートフォンで管理したりすることで、双方向に長期FUに必要な情報を連携することが可能である。

また、これらの取り組みを進める上で最も重要となるのは、自身の小児がんの治療内容をまとめた「治療のまとめ」をFUアプリに登録することである。「治療のまとめ」は、CCSが治療を受けた医療機関の主治医から治療が終了した際に受け取る「フォローアップ手帳」に含まれる情報である。CCSは、治療終了後に「治療のまとめ」を主治医から受け取り、自身で保管し、必要に応じてこの情報を活用していく。FUアプリもこの「治療のまとめ」を活用し、FUガイドラインに基づいた自身の長期FU計画を作成する。よって、「治療のまとめ」をいかに正確に手間なくFUアプリに登録するかがその後FUアプリを活用する上で必要不可欠となる。

そのため、本研究では今までに「治療の

まとめ」を手入力ではなく、OCR機能で機械的に読み込む機能などを開発し、CCSが誤りなくまた手間なく効率的に「治療のまとめ」をFUアプリに登録する取り組みを進めてきた。

あわせて、「フォローアップ手帳」の継続的な改訂に伴い、「治療のまとめ」は複数の様式が存在することへの対策も行なっている。(図4、5参照)

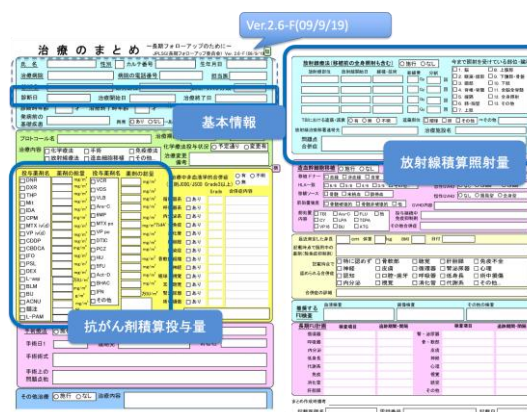


図 4「治療のまとめ」例: Ver.2.6-F (2009年9月19日版)

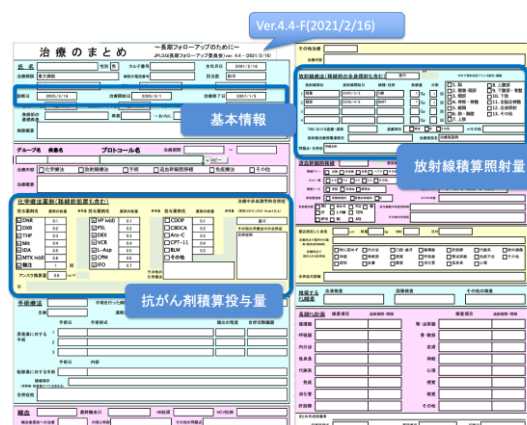


図 5「治療のまとめ」例: Ver.4.4-F (2021年2月16日版)

各 CCS は受け取る時期により「治療のまとめ」の様式が異なり、含まれる情報項目も異なるため、以前開発したOCR機能による「治療のまとめ」の読取方法に

加えて、「治療のまとめ」の中から長期 FU 計画を作成する際に使用する「基本情報」、「抗がん剤積算投与量」、「放射線積算照射量」について、データを QR コード化して表示し、その QR コードをスマートフォンで読み取り、FU アプリで長期 FU 計画を作成できる仕組みを検討し、必要な機能を追加している。(図 6 参照)

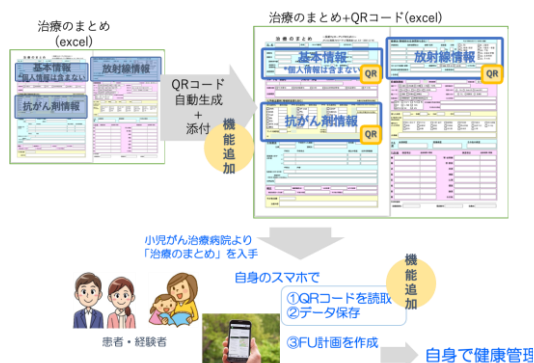


図 6 QR コードを活用した取り組み

このことにより、治療を受ける時期に関わらず広く継続的に FU アプリを CCS が活用できる環境を整え、FU アプリ経由で長期 FU センターへ情報を送信することで長期 FU センターの情報蓄積を促進し、また CCS は長期 FU センターに蓄積された自身の情報を積極的に活用できる ICT 環境を整備し、研究全体の最終目的である長期 FU センターの設立およびオンラインネットワークを構築し、CCS のサポート体制構築に繋げていく仕組みを整えてきた。

一方、未実装の機能およびその解決策としては、以下が挙げられる。

- 1) FU で実施される検査の結果を、QR コード等を活用してアプリに登録する機能
 現行の FU アプリでは、FU で実施される検査結果を手入力に登録する仕組みはある。

しかし、毎回の検査結果を長期的に継続して登録するためには、QR コード等を活用して CCS が手入力することなくアプリに登録する仕組みが必要となる。

これを実現するためには、各医療機関で発行される検査結果が QR コード等で印字される仕組みづくりが必要である。

また別の実現方法としては、医療機関から直接長期 FU センターへ検査結果が共有される情報連携の仕組みも考えられる。

いずれにしても、FU で実施される検査結果は長期 FU の重要な要素であることから、長期的に検査結果を効率よく CCS 自らが管理する仕組みが重要である。

- 2) FU で実施される検査の結果を、グラフ化する機能

1) で登録した検査結果の推移を CCS 自ら把握し、自己管理に繋げることができるよう、データの蓄積だけでなくグラフ化するなど可視化して、その推移を積極的に自己管理に繋げていく仕組みも重要である。

この機能は、FU を実施する医師にとっても利便性の向上が見込まれることから、アプリの機能としてではなく、長期フォローアップのデータベース側でグラフ化を行い、その情報をアプリで閲覧するという方法が現実的な解決策として考えられる。

- 3) 治療中の経過を記録する機能

現在の FU アプリは、治療を終えて「治療のまとめ」をアプリに取り込むところからアプリを使用することを想定してきたため、治療中の経過を記録する機能はな

い。しかし、CCS が治療の開始と同時にアプリを用いて CCS 本人や家族が管理を行うことができるように、治療中の経過を記録する機能を追加し、一つのアプリで治療の開始から一貫して継続的に自己管理を行う仕組みを検討する必要がある。これにより、治療からスムーズに FU へ移行し、途切れることなく長期的な FU に繋がることも期待できる。

また、本研究をこれまで進めてくる中で浮かび上がってきた課題および今後の方向性としては、以下が挙げられる。

- 1) どのように CCS が生涯に渡って、CCS 自ら自己管理を継続できるか
- 2) そのために、CCS 本人のモチベーションの維持を、アプリでどのようにサポートできるか
- 3) 小児医療から成人医療への移行を、アプリでどのようにサポートできるか

上記課題は、未実装の機能とも深く関連する課題であることから、CCS の意見も取り入れた実際的な検討が必要である。次期アプリの開発においても更なる検討を重ねていく。

- 4) アプリの安定的な維持管理および運用
- 5) データの永続的な保管
- 6) セキュリティ対策

この課題を解決するためには、長期フォローアップデータベースとの連携が不可欠であり、次期アプリの開発においても、この点を考慮して開発を進めていく。また、以前より検討を進めてきたアプリ

の web 化を次期アプリの開発においてもを行い、スマートフォン OS のアップデートへの対応を最小限に抑える方法を検討する。また web 化により「健康保険証利用登録 API」を利用して、マイナポータルサービス「マイナンバーカードを健康保険証として利用申請できるサービス」と組み合わせる可能性等も広がることから、最新の技術動向も踏まえて検討を進めていく。

これにより、CCS はマイナンバーカードを用いて本人確認を行い、より安全にこの仕組みを利用できるようになり、更なる利便性の向上も期待できる。

7) 造血細胞移植への対応

現在の FU アプリは、現行の長期 FU ガイドラインに基づいたアルゴリズムで長期 FU 計画を策定している。そのため、抗がん剤積算投与量、放射線積算照射量については、長期 FU 計画に反映しているが、造血細胞移植については考慮がされていないという課題がある。

本研究班に参加している成人分野での造血細胞移植の長期 FU アプリ(カカリンク)との連携も引き続き検討を進め、未対応の造血細胞移植も考慮した長期 FU 計画策定が可能となることを目指す。

ただし、「カカリンク」のメインユーザは成人であることから、アプリを使用するユーザは、FU アプリと重なる部分もあるが、完全には一致していないという課題もある。そこで、アプリの統合ではなく共通化可能な機能と分離する機能のすみ分け等を行い、アプリの web 化など効率的な開発へと繋げていくことを今後も検討

していく。

D. 考察

今後行うアプリの開発においては、現在実装済みの機能を最大限活用すると同時に、C. 研究結果で挙げた現在未実装の機能や課題を解決して、次のアプリを開発することが重要となる。

その際には、最新の技術動向も踏まえてセキュリティや運用コスト等も考慮し、どのようにアプリを安定的に維持運用していくかの綿密な検討が不可欠である。同時に実際的に CCS が長期的に利用したいと思えるアプリとなるよう、具体的に CCS の意見を幅広く集める場も積極的に設けていく必要がある。

E. 結論

今まで進めてきた FU アプリの開発結果および検討結果を最大限活用し、他のアプリで実装している機能なども取り込み、CCS 自らが自己管理をするために更に有益なツールとなるよう、次期アプリ開発を進めていく。

そのために、今回は整理した未実装の機能、また今まで研究を進めてきた中で浮

かび上がってきた課題および解決策、今後の方向性の整理を実施した。

次期開発でも、アプリを利用する CCS の利便性を最優先とし、次期アプリが継続的かつ安定した維持運用が可能となるような仕組みづくりを引き続き進めていく。

F. 健康危険情報

(分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入)

G. 研究発表

1. 論文発表
該当なし
2. 学会発表
該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得
該当なし
2. 実用新案登録
該当なし
3. その他
該当なし