

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・特任助手

研究要旨

本研究2年目となる今年度は、「自己健康管理アプリケーション” Follow Up”」について、QRコードを活用した「治療のまとめ」をFUアプリに読み込む機能について、追加開発を行った。これにより、治療を受ける時期に関わらず、広く継続的に効率的にFUアプリをCCSが活用できる環境を整えることができた。今後は、CCSのFUアプリの活用を促進すると同時に、前年度の研究で実施したFUアプリと長期FUセンターの連携を進め、CCSがFUアプリから長期FUセンターへFUの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ダウンロードするなど、双方向に情報を積極的に活用していくことを目指す。更には、長期FUセンターのデータベースに蓄積された情報を2次利用し、治療研究グループ等による臨床研究へのデータの活用につなげていく。

A. 研究目的

本研究全体の最終目的は、国立成育医療研究センターに小児がんの長期フォローアップ(以下、「長期FU」)センターを設立し、情報収集・発信の基盤となるオンラインネットワークを構築することにある。さらに、小児がんの長期FUの本邦における適切なありかたを検討した上で、上記のオンラインネットワークに実装することで、欧米同様の小児がん経験者(以下、「CCS」)サポートシステムを本邦に構築することを目的としている。

このCCSサポートシステム構築の一貫として、本研究では自己健康管理アプリケーション” Follow Up”（以下、「FUアプリ」）の開発を旧松本班より進めてきている。

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」（以下、「旧松本班」）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、CCS の要望を踏まえて開発したスマートフォン向け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行っていくことを支援するツールである。(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)

また、FU アプリは前年度の研究で長期 FU センターと相互に連携することが可能となった。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。これにより、CCS の利便性向上および長期 FU センターの情報蓄積および蓄積された情報の活用を促進していく。

ここで、これらの取り組みを進める上で最も重要となることは、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」をいかに誤りなく 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。

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。

しかし、研究を進めていく中で「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」は現在までも複数の様式が存在し(図 4, 5 参照)、また今後も改訂を重ねていく予定があることを発行元である JPLSG 長期フォローアップ委員会より確認した。



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)

この様に各 CCS が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」の読取方法だけでは、様式が変わるたびに FU アプリへ機能追加が必要となる。今後継続的に FU アプリを活用するためには、OCR 読取機能以外の方法を検討する必要があることが明らかとなった。

そのため今年度は、「治療のまとめ」の今後の様式変更に柔軟に対応可能な方法について、研究を行う。

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。

B. 研究方法

本研究では、FU アプリで機械的に情報を読み取る際に、「治療のまとめ」の今後の様式変更に対応可能となる方法について、研究を行う。

現在、JPLSG の長期フォローアップ委員会では、「治療のまとめ」を作成するために Excel ファイルを利用している。そこで、この Excel ファイルに入力する情報のうち、FU アプリで長期 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、必要な機能について開発を行う。(図 6 参照)



図 6 研究の概要

(倫理面への配慮)

本研究で扱う各種情報は、CCS にとって重要かつ非常に機微な情報であるため、本研究で流通する情報には、名前や生年月日等、個人情報や個人を特定するような情報は含めないこととする。

C. 研究結果

FU アプリで機械的に情報を読み取る際に、「治療のまとめ」の今後の様式変更

柔軟に対応可能するため、以下のように検討および必要な機能について開発を多なした。

(1) JPLSG の長期フォローアップ委員会と調整を行い、「治療のまとめ」を作成する Excel ファイルに、以下の機能を追加した。

- ①該当データ(「基本情報」、「抗がん剤積算投与量」、「放射線積算照射量」)を csv 形式で出力する機能
- ②①のデータから QR コードを作成する機能
- ③Excel ファイル上に②で作成した QR コードを表示する機能(図 7 参照)



図 7 「治療のまとめ」出カイメージ

尚、本 Excel ファイルには、「治療のまとめ」の今後の様式変更や項目変更に対応するため、「情報入力シート」(図 8 参照)を新たに追加した。これにより、長期 FU 計画作成の際に使用する、FU ガイドラインのアルゴリズムが使用する情報全てに対応が可能となる。

ずFUアプリに「治療のまとめ」を登録することから始まる。今回は、QRコードを活用し、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ることができた。

今後は、CCSのFUアプリの活用を促進すると同時に、前年度の研究で実施したFUアプリと長期FUセンターの連携を進めていく必要がある。CCSがFUアプリから長期FUセンターへFUの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ダウンロードするなど、双方向に情報を積極的に活用することが可能となる。更には、長期FUセンターのデータベースに蓄積された情報を2次利用し、治療研究グループ等による臨床研究へのデータの活用が期待できる。(図9参照)

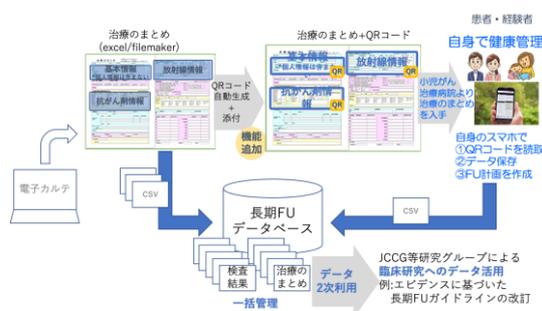


図 9 FUアプリと長期FUセンター連携とデータ活用イメージ

このようなICT環境の整備を更に進め、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必要がある。その際には、今後更に長期FUセンターの本格的な運用方法と蓄積された情報の利活用を踏まえ、様々な検討を重ねて

行く必要がある。あわせて、今年度別の研究で作成したCCSの実際の経験に基づく事例集等、患者やCCSに有益な情報の掲載等コンテンツの充実を進め、ユーザが飽きずにFUアプリを定期的かつ継続的に長期に活用できる工夫を重ねていくことも重要である。

E. 結論

今年度の本研究については、目標としていた、QRコードを活用した「治療のまとめ」をFUアプリに読み込む仕組みを実現することができた。これにより、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ることができた。

来年度は、利用を希望するCCSへFUアプリを配布し、実際にCCSがFUアプリを利用した結果から、実際のユーザであるCCSの意見を広く取りまとめ、旧松本班でCCSから要望の上がっていた「お薬手帳」やFU外来を受診して検査を受ける日時を把握するためのカレンダー機能との連携等、更にCCSがFUアプリを広く長期的に活用できるよう継続的に改良を進め、FUアプリを普及させていく。

同時に、CCSが自身で健康管理を行い、またその結果がFUアプリと長期FUセンター双方へ継続的かつ効率的に必要な情報が蓄積されていく仕組みを引き続き検討していく。

そして、CCSが日常生活で実際に利用できる支援体制の整備とあわせて、医療と支援の両面からCCSと医療関係者の両者共に、理想的かつ実行可能な

望ましい長期 FU のあり方を整理・確立
していくことを目指す。

F. 健康危険情報

該当なし

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

