

医療的ケア児情報共有システム「わたしのサマリー」について

【要旨】

令和4年7月に運用を開始した標記について、現在、岩手医科大学において主治医・患者間で展開している「わたしのサマリー」の全県への拡大方針について協議します。

1 概要

(1) 医療的ケア児情報共有システム「わたしのサマリー」

医療的ケア児は医師による定期的な診療が不可欠であるが、広大な県土を有する一方で小児科医不足が深刻な本県の状況下では、通院による診療の負担が課題となっており、居宅において医師の診療を受ける体制の充実が望まれている。

また、医療的ケア児に関する情報収集や医療・保健・福祉・保育・教育等への情報提供を通じて、関係機関での情報共有を図り、ライフステージに応じた支援を図ることが求められている。

このことをふまえ、医療的ケア児が通院している医療機関等に対し、オンラインを活用して診療できる体制（YaDoc）を導入するとともに、YaDocによるオンライン診療時における患者情報の補完を目的として、医療的ケア児の基本情報等を患者と支援に係る関係機関との間で円滑に共有するシステムを開発したものの。



(2) これまでの経緯

時期	内容
令和2年6月4日	「子育て支援に関する要望書」提出 (いわてチルドレンズヘルスケア連絡会議 → 岩手県) 移行期支援体制構築に係るツールの一つとして、当事者及び医療者間で情報共有を行う「わたしのサマリー」の構想が示される
令和2年9月～	県医療政策室において、オンライン診療ツール（YaDoc）の導入と同時に、同ツール上で共有する患者情報を補完するためのシステムとして、「わたしのサマリー」開発に係る予算を措置
令和3年2月～	「わたしのサマリー」開発着手（㈱アイシーエスへの業務委託） 運用開始に向けた調整（岩手県、岩手医科大学、いわてチルドレンズヘルスケア連絡会議、㈱アイシーエス）、試験運用
令和4年7月～	「わたしのサマリー」運用開始（岩手医科大学の主治医・患者間）
令和4年9月～	岩手県医療的ケア児支援センター（以下、「支援センター」という。）設置に伴い、情報共有ツールとして全県拡大に向けた活用を検討

(3) システムの特徴

ア 当事者及び医師が登録し、出生以降の成長・生活記録などについて記録が可能。登録情報については、スマートフォンアプリ上で保管・修正・追記が可能。

【登録情報（初版）】

○わたしのサマリー（本人記載）

No.	項目	データ種別	必須	備考
1	ID	数字	○	
2	ユーザーID	数字	○	アカウントのIDと連携
3	いまの目標	テキスト		
4	生年月日	日付	○	年齢と出生週数は生年月日から算出
5	集団生活	テキスト		在宅のみ、保育園・幼稚園、小・中・高 支援校、小・中・高 支援級、小・中・高 通常学校から選択
6	身長	数字		
7	体重	数字		
8	頭位	数字		
9	知的障害	テキスト		軽、中、重から選択
10	運動障害	テキスト		寝たきり、寝返り可、座位可、ハイハイ可、歩けるから選択
11	発語	テキスト		なし、1語文、2語文、3語文以上から選択
12	食事	テキスト		経口自立、経口介助、経管栄養、胃ろうから選択
13	排尿	テキスト		自立、おむつ、自己導尿から選択
14	呼吸	テキスト		問題なし、気管切開、人工呼吸器、在宅酸素から選択
15	処方	テキスト		
16	リハビリ	テキスト		なし、理学療法、言語療法、作業療法から選択
17	びょうきの名前	テキスト		
18	今のかかりつけ病院	テキスト		
19	主治医	テキスト		
20	出生体重	数字		
21	仮死	テキスト		有、無から選択
22	黄疸	テキスト		有、無から選択
23	新生児入院歴	テキスト		有、無から選択
24	病院・病名	テキスト		
25	簡易聴力検査	テキスト		異常有、異常無から選択
26	先天性代謝異常検査	テキスト		異常有、異常無から選択
27	首のすわり	数字		
28	寝返り	数字		
29	お座り	数字		
30	独歩	数字		
31	人見知り	数字		
32	有意語	数字		

○これまでの生活の記録（本人記載）

No.	項目	データ種別	必須	備考
1	ID	数字	○	
2	ユーザーID	数字	○	アカウントのIDと連携
3	保育園・幼稚園	テキスト		入学年月、卒業年月、転校年月、級変更年月を入力
4	小学校	テキスト		〃
5	中学校	テキスト		〃
6	高校	テキスト		〃

○これまでの生活の記録（医師記載）

No.	項目	データ種別	必須	備考
1	ID	数字	○	
2	連携ID	数字	○	本人記載のこれまでの生活の記録IDと連携
3	ユーザーID	数字	○	アカウントのIDと連携
4	産科保証制度認定	テキスト		有、無から選択
5	小児慢性特定疾患	テキスト		有、無から選択

イ アの情報について、患者及び医師（主治医、かかりつけ医等）同士でシステム上の共有が可能。
⇒NICU や地域において日常診療を行う病院・診療所と情報共有できることから、円滑な地域移行や成人移行後の担当医への引継ぎに寄与。

ウ 患者（家族）から、医療・保健・福祉・保育・教育等への関係機関に対して、スマートフォンでシステム登録内容を提示することによる情報共有が可能であると同時に、正確な情報が共有されることにより支援者側においても適切な支援の内容及び質を担保できること。

⇒各種手当申請や就園・就学相談時などにおける説明に係る負担の解消に寄与するほか、災害時を想定した関係機関・支援者同士の連携体制の記録にも活用可能。

2 全県運用に向けた方針（案）

開発当初のオンライン診療体制を補完するツールとしての機能に加えて、県内に在住する医療的ケア児の実態や支援ニーズ把握等にも寄与することから、支援センターが管理者となり相談支援等業務を円滑に進めるツールとして、令和5年度において全県で運用することを目的とする。

(1) 運用管理

支援センターに管理者 ID を付与し、一元的に運用管理及び保護者の同意に基づく代行入力を行う。

【登録・活用手順】

- (1) NICU 入退院時調整会議において、導入に関する説明及び登録呼びかけ
- 2 当事者・医師から支援センターに登録申込を行い、同意書内容に同意
 - ※ 担当医による患者・家族への同意書内容の説明及び説明内容に対する患者・家族の同意が必要
- 3 支援センターで同意書内容を確認したのち、支援センターにおいて保護者の同意に基づく代行入力（株）アイシーエス（運用保守担当業者）においてユーザー登録及び ID・パスワードの発行を実施
- 4 利用開始
 - (1) 当事者…医療・保健・福祉・保育・教育等への関係者（機関）に対する情報発信及び共有
 - (2) 医師…所属機関（NICU、基幹病院、地域の病院・診療所等）における診療時の事前情報として活用
 - (3) 支援センター…管理者権限に基づく実態情報の集約、業務範囲内における関係機関等との情報共有

(2) 新たな管理者による全県運用

ア 現在の運用状況等の見直し及び関係者周知や説明を経て、令和5年秋頃を目安に全県で運用する。

イ 全県拡大にあたって、利用促進リーフレット及び利用説明書の配布（資料 2-2 参照）のほか、ホームページ掲載（県、岩手医科大学等）、報道機関、その他関係機関及び団体（岩手県医療的ケア児支援センター、いわてチルドレンズヘルスケア連絡会議等）の協力により周知する。

ウ スマートフォン未所有者を想定して「わたしのサマリー」「生活の記録」項目を移記した紙媒体を用意し、可能な限り全例の情報登録及び活用を図ることを想定。(≒全県におけるリアルタイムの実態把握)

(3) 個人情報の取扱い

- ア システム運営に係る留意事項（利用者の範囲、共有情報内容、入退会時の対応 等）を記載した要綱を予め制定し、利用登録の際に事前に同意をいただく。
- イ サイト内におけるデータ送受信を常時 SSL (Secure Socket Layer) 化（暗号化）することにより、第三者による傍受や改ざんを防止する。

3 全県運用に係る課題

(1) 個人情報の運用範囲

登録情報について、システム登録者からシステム外で二次加工情報として発信される想定であることから、意図しない第三者に情報が共有されることを防止するため、運用ルールを明確にしておく必要がある。

(2) 登録を希望しない当事者への対応

わたしのサマリーへの登録は自由意志によるものであるため、登録及び個人情報の共有を希望しない当事者への支援についても配慮する必要があることから、どのように支援していくか検討が必要。

(3) クラウドサーバの脆弱性

一部金融機関や政府機関において利用実績のある AWS (Amazon Web Services) を採用しており、強固なセキュリティレベルが担保されているものの、万が一の情報漏洩等に備えたりリスクコミュニケーション等の対応方針について事前共有しておく必要がある。

(4) 県外に担当医が在籍する場合

県外に担当医が在籍している場合における周知及び説明方法を検討する必要がある。

(5) 地域における対応医療機関の不足

わたしのサマリーの活用により、特にも地域で日常診療を担う医療機関や在宅支援病院（診療所）において利便性が享受できると想定される一方、前提として慢性的な資源不足及び偏在が課題であることから、県医療政策室及び（一社）岩手県医師会（在宅医療支援センター）と連携して、対応可能な医療機関の充実に係る方策について研究する。

4 今後のスケジュール（案）

	令和4年度	令和5年度	令和6年度～
利用者 (当事者、医師)	運用（岩手医科大学）		運用（全県）
岩手県 (県支援センター)	改修・運用方針検討	改修委託	運用保守委託
		県内部調整 (審議会等)	利用者向け 周知・説明
開発者 (株)アイシーエス		改修業務	運用保守業務

【参考_医療的ケア児に係る実態調査結果（令和4年4月1日時点 県保健福祉部障がい保健福祉課）】

1 年齢別総数

0-2歳	3-5歳	6-8歳	9-11歳	12-14歳	15-18歳	無回答	合計
60	51	48	36	25	33	0	253

8歳以下の人数が多い【「0-2歳」23.7% (60/253)、「3-5歳」20.1% (51/253)、「6-8歳」18.9% (48/253)】

2 医療的ケア状況、居住地別

医療的ケア 圏域	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	⑪	⑫	⑬	⑭	⑮
	レスピ	気管切開	鼻咽頭 エア	酸素療法	吸引	ネブライザー	経管栄養	中心静脈	皮下注射	血糖測定	継続的な透析	導尿	排便管理	座薬挿入等	他
盛岡	22	28	3	40	55	29	51	11	3	1	2	22	13	16	14
岩手中部	8	5	1	12	18	6	21	11	1	2	8	10	6	4	1
胆江	5	6	0	11	9	6	13	1	1	0	0	4	2	3	1
両磐	3	7	1	9	11	5	16	4	3	0	1	6	6	2	1
気仙	5	5	0	11	8	0	10	1	0	0	0	2	5	1	0
釜石	1	1	0	3	2	1	8	0	1	0	0	0	1	3	0
宮古	1	6	0	3	7	0	9	0	5	0	0	3	5	3	0
久慈	0	0	0	2	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0
二戸	3	3	0	3	3	1	4	0	0	0	0	3	0	0	0
県外	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
合計	50	61	5	94	113	48	133	28	14	3	11	50	39	33	18

「経管栄養」「たん吸引」実施の人数が多い【「経管栄養」52.5% (133/253)、「たん吸引」44.6% (113/253)】

3 医療的ケア状況、居住地別

	盛岡	岩手中部	胆江	両磐	気仙	釜石	宮古	久慈	二戸	県外	合計
入院	17	12	5	3	5	2	2	0	2	3	51
在宅	80	30	21	25	9	7	15	4	3	0	194
無回答	8	0	0	0	0	0	0	0	0	0	8
合計	105	42	26	28	14	9	17	4	5	3	253

8割弱が在宅で生活【「入院」20.8% (51/245)、「在宅」79.1% (194/245)】

4 個別避難計画の策定状況

	盛岡	岩手中部	胆江	両磐	気仙	釜石	宮古	久慈	二戸	県外	合計
人数	有	12	5	0	6	0	0	0	0	0	23
	無	67	27	22	19	9	7	16	4	4	175
	無回答	26	10	4	3	5	2	1	0	1	55
	合計	105	42	26	28	14	9	17	4	5	3

1割弱が個別避難計画を策定済【「有」9.0% (23/253)、「無」69.1% (175/253)】