

原著

神経筋疾患レジストリ患者における 臨床研究・治験の情報利用に関する現状と課題

野口 都美 佐藤 元

国立保健医療科学院 政策技術評価研究部

Information usage of patients with muscular dystrophy about clinical trials and its challenge

Satomi Noguchi Hajime Sato

Department of Health Policy and Technology Assessment, National Institute of Public Health

Abstract

Objective : In the 5-Year Action Plan 2012 on Activation of Clinical Research and Trials, measures to increase the transparency and accessibility of information on clinical studies or trials were required. Therefore, this study examined the information needs of patients of clinical research or trials with a focus on patients registered with the Japanese Registry of Muscular Dystrophy (Remudy) of the National Center of Neurology and Psychiatry Translational Medical Center.

Methods : We conducted a questionnaire survey of Remudy patients and this survey was one of a series of large-scale questionnaire surveys for various groups about information needs of clinical research or trials. The questions concerned demographics, usage of general medical and clinical trial information, and desired types of clinical trial information.

Results : Of the 1,100 questionnaires, 468 (response rate 42.5%) were returned and 82.7% were male and 17.3% were female respondents. Respondents (80.2%) actively collected the information about clinical research or trials, and their information sources were mainly physicians (69.8%) and the Internet (56.5%). Concerning websites they accessed, though medical facilities' websites were mostly selected (62.0%), a few used governmental portal sites of clinical research or trials for collecting information. Some people commented that they need hard copies of the information.

Conclusions : Remudy patients actively collected the information about clinical research or trials compared to other groups. Half of the patients used the Internet for collecting information. In contrast, some people needed information printed on paper. It was demonstrated that the information by both the Internet and printed paper were important for Remudy patients. On the other hand, the actual access to governmental portal sites of clinical trials was not high.

Key words

information needs, clinical trials, portal sites, Registry of Muscular Dystrophy (Remudy)

Rinsho Hyoka (Clinical Evaluation). 2015 ; 43 : W91-W105. [Epub ahead of the issue publication]

1. 緒言

近年、特に希少疾患領域において国際的な患者データベースの構築が行われるようになっており、当該疾患の実態把握、医薬品開発における国際共同試験の実施などに寄与している。我が国においても、筋ジストロフィー患者に対して効率的に臨床試験を実施するための患者登録システム Remudy (Registry of Muscular Dystrophy) が国立精神・神経医療研究センターにおいて立ち上げられ、患者の実態把握と製薬関連企業・研究者との橋渡しを行っている^{1, 2)}。筋ジストロフィーを始めとする神経・筋疾患における治療薬は、必要性が高いにも関わらず患者数が少ないことが開発の困難さの要因のひとつとなっており³⁾、患者は治療薬の開発、治験・臨床試験の進捗状況、上市の可能性などの情報を希求していると考えられる。

治験・臨床研究情報について、我が国では、大学病院医療情報ネットワーク研究センター (UMIN-CTR)、日本医薬情報センター (JAPIC)、日本医師会治験促進センター (JMACCT) を主な登録センターとしている。国立保健医療科学院の「臨床研究 (試験) 情報検索ポータルサイト」は、これらの登録された臨床研究 (試験) の情報を横断的に検索できるサイトで、2008年より稼働し、患者を含めた一般の方々および研究者への情報提供を行っている⁴⁾。また、上記の登録センターおよび国立保健医療科学院、厚生労働省医政局研究開発振興課によって構成されている日本の治験・臨床研究登録機関 (Japan Primary Registries Network : 通称JPRN) は、2008年に世界保健機関 (WHO) が指定する治験・臨床研究登録機関 (WHO Primary Registry) として認定されており、「臨床研究 (試験) 情報検索ポータルサイト」で公開している治験・臨床研究情報は、WHOのICTRP (International Clinical Trials Registry Platform) へ提供されている⁵⁾。

しかしながら、臨床研究・治験活性化に関する検討会などにおいて、臨床研究・治験の情報提供

については、国民・患者がより利用しやすいものであるべきなどの課題が指摘されてきた。臨床研究・治験活性化5か年計画2012アクションプランでは「実施中の臨床研究・治験に関する情報提供」について、国民・患者が求めている情報を調査・検討し、利用しやすいものとするのが掲げられている。上記の背景を踏まえて、国民・患者への臨床研究・治験に関わる情報の望ましい提供の在り方について明らかにすることを目的として、いくつかの団体・集団に対して大規模な質問票調査を行った。そのうち本研究では、筋ジストロフィー患者登録 (Remudy) 登録患者を対象に質問票調査を実施した。

2. 方法

質問票の設計においては、まず、臨床研究・治験の情報提供やコミュニケーションに関わる国内外の文献をレビューし、どのような質問が必要か検討した。2012年5月、検索データベースである、1) 医中誌 2) PubMed 3) Web of knowledgeにおいて、“臨床研究・治験 (clinical trials), コミュニケーション (communication), 情報ニーズ (information needs)”といった検索語を使用し、広く臨床研究・治験のコミュニケーションに関わる文献を検索した。およそ1,000件の文献が検索され、本研究に関連すると思われる文献が28本、抽出された。この文献検索の結果についての詳細は、別途報告している⁶⁾。次に、文献に基づいて臨床研究・治験の情報提供において必要と考えられる質問項目を、関係する研究者間で数回にわたりスモールグループディスカッションを行い選定した。質問項目の選定においては、複数の集団に共通して配布することを念頭に、集団間で結果を比較できるような項目とした。また、質問票の原案を外部の調査協力者や協力患者団体へ配布し、意見を収集して修正を行った。

質問票は自己記入式とし、以下の質問項目によって構成された。1) 一般的な医療情報に関する利用媒体・目的について 2) インターネット利

用を含めた臨床研究・治験情報に関する情報検索の経験の有無・利用媒体について 3) 臨床研究・治験情報の望ましい提供方法・項目について 4) 臨床研究・治験に関する教育機会および参加意向について 5) 回答者の基本属性，であった。

質問票の配布は，臨床試験・治験情報の利用者として考える，地域住民，医療機関通院患者，医療機関の医療職，患者会会員および事務局，製薬企業の情報提供者などの集団を対象とした。調査全体の概要については，他で詳細に述べている⁶⁾。Remudy登録患者への質問票は，患者会会員向け調査と同内容であり，実際の質問票を本論文末尾に添付した。質問票配布は，個人情報保護の観点から国立精神・神経医療研究センター内にあるRemudy事務局へ委託する形とし，専用の封筒を使用して2013年2月に登録患者へ郵送を行った。回答にあたっては無記名とし，返信用封筒により質問票を回収した。

(倫理面への配慮) 本調査は，国立保健医療科学院・研究倫理審査委員会および国立精神・神経医療研究センター・倫理委員会による承認を受けて実施した。

3. 結果

3.1 回収率，回答者の基本属性

回収率と回答者の基本属性をTable 1に示す。質問票配布数1,100のうち，回収数は468(回収率42.5%)であった。回答のあった者のうち，男性は82.7%，女性は17.3%の構成であった。年代は10歳未満12.5%，10代20.6%，20代21.1%，30代17.5%，40代19.5%，50代5.5%，60代2.3%，70代0.8%，80代以上0.3%であった。学歴構成は，中学校7.3%，高等学校41.2%，短期大学・専門学校13.3%，大学・大学院18.6%，その他19.5%であった。職業構成は，自営業1.8%，会社員18.3%，公務員3.1%，主婦8.3%，学生32.3%，無職28.2%，その他8.0%であった。世帯収入は300万円未満が30.4%，300万円以上500万円未満が30.8%，500万円以上800万円未満が27.7%，800万円以上

Table 1 Demographic variables of study subjects

	n	%
性別		
男性	367	82.7
女性	77	17.3
年代		
10歳未満	50	12.5
10代	82	20.6
20代	84	21.1
30代	70	17.5
40代	78	19.5
50代	22	5.5
60代	9	2.3
70代	3	0.8
80代以上	1	0.3
学歴		
中学校	26	7.3
高等学校	146	41.2
短期大学・専門学校	47	13.3
大学・大学院	66	18.6
その他	69	19.5
職業		
自営業	7	1.8
会社員	71	18.3
公務員	12	3.1
主婦	32	8.3
学生	125	32.3
無職	109	28.2
その他	31	8.0
世帯収入		
300万円未満	126	30.4
300万円以上500万円未満	128	30.8
500万円以上800万円未満	115	27.7
800万円以上1,000万円未満	28	6.7
1,000万円以上	18	4.3

* 表中のnおよび%は回答のあった者に対して表示

1,000万円未満が6.7%，1,000万円以上が4.3%であった。

3.2 一般的な医療情報および臨床研究・治験情報の利用実態について

普段の医療情報の入手に関して，Table 2に示す。その媒体と頻度を尋ねたところ，最も多く選択されていたのは医師(95.9%)であり，続いて，新聞・雑誌(70.9%)，友人・家族(69.6%)，など

Table 2 Information channels for obtaining general medical information

	n	%
医師	443	95.9
看護師・薬剤師	236	52.9
患者会などのグループ	257	57.5
友人・家族	311	69.6
新聞・雑誌	319	70.9
医学系専門誌	116	26.0
自治体の相談窓口・ポスター	95	21.3
厚生労働省ウェブサイト	292	64.8
医療機関ウェブサイト	298	66.7
新聞社ウェブサイト	253	56.9
病気情報ウェブサイト	332	73.9
患者個人ウェブサイト	180	40.2
口コミ・掲示板	161	36.1
情報収集の目的		
自分の病気の状態を知るため	298	64.5
自分の病気の治療情報を知るため	225	48.7
現在の治療以外の薬の情報を知るため	200	43.3
自分の病気の先進・実験的治療を知るため	379	82.0
他の人の考えを知るため	86	18.6
不安を解消するため	109	23.6
その他	12	2.6

* 表中のnおよび%は回答のあった者に対して表示

であった。閲覧しているウェブサイトは病気情報ウェブサイト (73.9%) や医療機関ウェブサイト (66.7%) が多く、閲覧目的は「自分の病気の先進・実験的治療を知るため (82.0%)」が最も選択されていた。Table 3では、臨床研究・治験についての見聞きの経験および媒体、さらに、自ら情報収集をした経験の有無とその媒体についての回答結果を示す。臨床研究・治験について、聞いたことがあると答えた者は91.2%と高く、その情報源として、医師 (65.7%) やインターネット (50.9%) が多く選択されていた。アクセス先ウェブサイトとしては、主に、医療機関ウェブサイト (54.4%)、厚生労働省ウェブサイト (46.1%)、病気情報ウェブサイト (41.9%)、新聞社ウェブサイト (40.9%) などであった。

臨床研究・治験について自ら情報収集をした経験について尋ねたところ、80.2%が「ある」と回答しており、その内訳として、医師 (69.8%) や

インターネット (56.5%) が過半数を超えていた。また、患者会などのグループ (33.8%)、新聞・雑誌 (30.2%) についても、3割程度が選択していた。インターネットを利用した臨床研究・治験情報の能動的な収集については、どのようなウェブサイトアクセスしているかについては、医療機関ウェブサイト (62.0%) が最も選択されていた。一方、臨床研究・治験情報を専門的に提供するポータルサイトへのアクセスについては、40%程度がアクセスしていたものの、厚生労働省ポータルサイト (5.6%) や国立保健医療科学院ポータルサイト (2.1%) などへのアクセスは高くなかった。ポータルサイトへのアクセス経路 (どのようにサイトへたどり着いたか) については「臨床研究などのキーワード検索 (61.6%)」が多く選択されていた。情報収集の目的が達成されたかどうかについては「はい」と回答した者が59.4%であったのに対し、40.6%が「いいえ」を選択しており、その理由として「知りたい情報が提供されていなかった (65.5%)」が多くを占めた。

Table 3 Information channels for obtaining clinical trial information

	n	%
臨床研究聞いた経験・あり	425	91.2
情報源 (※臨床研究・治験の見聞き経験ありの者)		
医師から	280	65.7
看護師・薬剤師	12	2.8
患者会などのグループ	169	39.7
新聞・雑誌	168	39.4
医学系専門誌	17	4.0
学会・研究会	19	4.5
インターネット	217	50.9
その他	24	5.6
情報源ウェブサイト		
厚生労働省ウェブサイト	99	46.1
医療機関ウェブサイト	117	54.4
新聞社ウェブサイト	88	40.9
病気情報ウェブサイト	90	41.9
患者個人ウェブサイト	36	16.7
口コミ・掲示板	17	7.9
海外ウェブサイト	12	5.6
その他	6	2.8

臨床研究調べた経験・あり	356	80.2
情報源（※臨床研究・治験の調べた経験ありの者）		
医師から	252	69.8
看護師・薬剤師	7	1.9
患者会などのグループ	122	33.8
新聞・雑誌	109	30.2
医学系専門誌	11	3.1
学会・研究会	18	5.0
インターネット	204	56.5
その他	8	2.2
情報源ウェブサイト		
厚生労働省ウェブサイト	98	47.1
医療機関ウェブサイト	129	62.0
新聞社ウェブサイト	87	41.8
病気情報ウェブサイト	78	37.5
患者個人ウェブサイト	32	15.4
口コミ・掲示板	22	10.6
海外ウェブサイト	14	6.7
その他	6	2.9
目的は達成されたか・はい	222	59.4
目的は達成されたか・いいえ	152	40.6
目的が達成されなかった理由		
知りたい情報が提供されていない	95	65.5
知りたい情報が検索できなかった	42	29.0
サイトのデザイン・構成がわかりにくかった	18	12.4
その他	20	13.8
臨床研究ポータルサイトアクセス経験		
なし	259	60.0
厚生労働省提供ポータル	24	5.6
医療機関ポータル	130	30.1
国立がん研究センターポータル	17	3.9
日本医師会ポータル	13	3.0
JAPICポータル	7	1.6
UMINポータル	30	6.9
国立保健医療科学院ポータル	9	2.1
その他ポータル	19	4.4
アクセス頻度		
週に1回以上	27	14.4
月に1回以上	63	33.7
2-3ヶ月に1回以上	80	42.8
その他	17	9.1
アクセス経路		
医師・医療関係者から教えてもらった	45	24.5
臨床研究などのキーワード検索	95	61.6
組織名から直接アクセス	11	6.0
医療機関からのリンク	53	28.8
国病・国研からのリンク	70	38.0
厚生労働省ページからのリンク	5	2.7
その他	12	6.5

* 表中のnおよび%は回答のあった者に対して表示

3.3 臨床研究・治験情報提供の今後の望ましい在り方について

臨床研究・治験情報の望ましい提供方法についての回答をTable 4に示す。「かかりつけ医師から口頭で（85.6%）」を望む者が最も多く、続いて「インターネットのウェブサイト（71.2%）」「病院・自治体の配布物（54.5%）」であった。インターネットで臨床研究・治験情報が提供される場合、どのウェブサイトで検索等ができるかについて

Table 4 Desired providing method, provider, items, and period for education of clinical trials

	n	%
臨床研究情報の望ましい提供方法		
インターネットサイトによる	327	71.2
病院・役所での配布物による	250	54.5
かかりつけ医師などから口頭	393	85.6
特に情報の提供は必要ない	2	0.4
その他	13	2.8
インターネットでの望ましい臨床研究情報の提供主体		
医療機関ウェブサイト	363	80.5
厚生労働省ウェブサイト	252	55.9
自治体ウェブサイト	124	27.5
製薬企業ウェブサイト	139	30.8
その他	29	6.4
インターネットでの望ましい臨床研究情報の項目 (必要と回答した者)		
専門用語による検索	236	53.6
日常用語による検索	395	88.0
地域検索	367	83.6
病院名検索	428	95.3
参加基準の適合検索	413	91.4
倫理的配慮があるかわかる	347	77.1
費用負担がわかる	429	94.5
副作用リスク	439	96.5
途中経過がわかる	441	96.5
試験結果がわかる	446	97.8
参加後サポート・フォロー	427	94.1
臨床研究教育の望ましい時期		
学校教育（義務教育）	137	29.9
高等学校・大学	152	33.1
生涯学習（市民講座など）	105	22.9
病院などで必要な時に	329	71.7
その他	3	0.7

* 表中のnおよび%は回答のあった者に対して表示

は、「通院している医療機関のウェブサイト(80.5%)」、「厚生労働省など国の機関のウェブサイト(55.9%)」の順であった。臨床研究・治験に関する用語・内容・経過・結果については、どの項目についても「必要」を選択した者が多かったが、専門用語検索については「必要」を選択した者は53.6%であった。臨床研究・治験に関する教育機会については、「病院などで必要な時に(71.7%)」と答えた者が最も多く、次に学校などでの教育(義務教育29.9%, 高等学校・大学33.1%), 市民講座など生涯学習(22.9%)であった。

3.4 自由記載欄における回答者コメント

自由記載欄における意見のうち、臨床研究・治験の情報提供に関するコメントを抽出した。主なコメントとして、情報の伝達はインターネットだけでなくあらゆる媒体から提供してほしい／インターネットによる情報提供においては、情報の散在による不便さがあり一元化されていると良い／臨床研究・治験情報は、理解しやすいこと、定期的に情報の更新があること、メリット・デメリットが明確に提供されていることが望ましい／海外の動向を知りたい、などが挙げられていた。

4. 考察

本調査の結果から、Remudy登録患者は、臨床研究・治験情報に対して以下のような特徴を持つことが明らかとなった。「一般的医療情報の収集」においては、医師に加え、新聞・雑誌、友人・家族が多く選択されており、身近な媒体・関係を広く利用している傾向が伺えた。さらに、その閲覧目的として、自分の病気の先進・実験的治療を知るためが最も選択されており、我々が行った他の調査対象集団⁷⁾と比較しても、普段から積極的に先進的医療に関する情報収集を行っていることが推測された。一方、「臨床研究・治験情報の収集」に関する回答では、医師が最も多いことに加えて、インターネットを選択する者も過半数みられた。

インターネットにおける臨床研究・治験情報の提供については、臨床研究・治験情報の散在に関する指摘とともに、情報の一元化によって情報収集が容易になるのではないかと指摘があった。さらに、提供される情報については、理解しやすい情報であること、定期的に情報の更新があること等、情報の質に関する指摘が見られ、これらに留意することで情報の満足度を向上することができると考えられた。一方で、情報の伝達手段に関しては、インターネットだけでなくあらゆる媒体から提供してほしいといった意見もあり、インターネットでの情報提供を充実させるほか、紙媒体による情報提供も並行して行うことが利用者のニーズに沿うと考えられた。

「臨床研究(試験)情報検索ポータルサイト」の利便性の向上に関わる、臨床研究・治験情報の望ましい提供項目については、概ねどの項目も必要であるとされていたが、「日常用語による検索」の必要性が比較的高い一方で、「専門用語による検索」の必要性は低かった。これについては、海外での報告でも、Hietanen et al.⁸⁾やJenkins et al.⁹⁾が、臨床研究・治験における患者の理解を阻害する用語としてランダム化などの用語を挙げている。本調査では、具体的な臨床研究・治験用語まで立ち入って尋ねていないものの、理解しやすい検索・説明が求められていることが確認された。また、臨床研究・治験情報を提供しているポータルサイトへのアクセスはあまり見られず、Remudy事務局等を通じた周知が必要であると考えられた。例えば、Remudyサイトにポータルサイトへのリンクやバナーを設けることや、紙媒体からの情報がほしいというRemudy登録患者には、Remudy事務局が定期的に発行しているニュースレターなどで臨床研究・治験情報ポータルサイトを知ってもらふことなどが考えられる。

昨今、医療情報提供ウェブサイトにおいても、患者向けページなどを設けて専門用語の説明を行うなど、患者の理解を促す工夫が行われている。臨床研究・治験情報は普段の医療情報とは異なった難解さも併せ持つことから、今後もさらなる考

慮が必要であると考えられる。臨床研究・治験に関する教育については、近年、学校教育では学習指導要領が改定により「くすりの教育」が行われつつあるが、本調査の結果からは、生涯学習などの機会がより希望されていた。回答者の年代などが影響している可能性も考えられるものの、学校教育での機会のほか、自治体などによる成人向けの教育の機会についても、今後、検討されていくべきであろう。

本研究の限界および課題として、Remudy登録患者の調査は大規模な質問票調査の一部であり、他集団との比較可能性を考慮した質問票であるため、Remudy登録患者に特徴的と思われた結果も、他集団との比較による相対的なものであることが挙げられる。よって、真にRemudy登録患者の要望を反映した結果として捉えることはできない可能性がある。この点については、今後さらなる調査が必要である。また、回答においては疾患を持つ子に代わって親が記入しているケースがあり、例えば、10歳未満の患者の場合、本人が回答している場合と保護者等が回答している場合では、回答の精度に偏りが生じている可能性がある。

5. 結語

筋ジストロフィー患者による調査から、本調査対象者は、他の調査対象群と比較しても普段から積極的に先進・実験的治療について情報収集を行っていることが明らかとなった。その情報収集においては、医師の次にインターネットが選択されていたが、臨床研究・治験ポータルサイトへのアクセスは高くなく、周知に課題があることが示唆された。また、情報提供にあたっては、理解のしやすさや定期的な情報更新といった情報の質への指摘や、情報の一元化などの利便性向上に関する指摘もあり、今後、これら項目について検討していくことで、臨床研究・治験情報に対する患者満足度が向上すると考えられた。

研究の資金源

本研究は、厚生労働科学研究費補助金 医療技術実用化総合研究事業（臨床研究基盤整備推進研究事業）国民・患者への臨床研究・治験の普及啓発に関する研究（H24-臨研基—一般—004）により実施された。

利益相反

なし。

謝 辞

本調査を実施するにあたり、国立精神・神経医療研究センタートランスレーショナル・メディカルセンターの武田伸一先生、木村円先生、スタッフの皆様、Remudy登録患者様とご家族に心より感謝申し上げます。また、名寄市立大学教養教育部・荻野大助先生および名古屋大学大学院医学系研究科・高橋邦彦先生には調査票作成においてご協力を頂いた。

付 記

本研究は「国民・患者への臨床研究・治験の普及啓発に関する研究」平成25年度総括・分担研究報告書のうち、分担研究「筋ジストロフィー患者登録システム登録患者における臨床研究・治験情報利用の現状と課題」¹⁰⁾の内容を、分析・考察を深めて再構成したものである。

文 献

- 1) 中村治雅, 川井 充. 筋ジストロフィーレジストリー (Remudy) ; 患者の自発的登録システム構築と海外との連携 [日本神経学会]. 臨床神経学. 2011 ; 51 : 901-2.
- 2) Nakamura H, Kimura E, Yoshimura MM, et al. Characteristics of Japanese Duchenne and Becker muscular dystrophy patients in a novel Japanese national registry of muscular dystrophy (Remudy). *Orphanet J Rare Dis*. 2013 ; 8 : 60.
- 3) 神経・筋疾患患者登録システム Remudy. Available from : <http://www.remudy.jp/index.html>
- 4) 飛田英祐. 臨床試験における臨床研究〔試験〕情報検索の活用について. 保健医療科学. 2011 ; 60 : 13-7.

- 5) 厚生労働省. 治験等情報. Available from : <http://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/isei/chiken/04.html>
- 6) 野口都美, 中尾裕之, 荻野大助, 他. 臨床研究・治験情報ニーズ調査の質問票設計および実施に関する検討. 厚生労働科学研究費補助金／医療技術実用化総合研究事業臨床研究基盤整備推進研究事業「国民・患者への臨床研究・治験の普及啓発に関する研究」平成24年度総括・分担研究報告書. 2013. p. 140-82.
- 7) 野口都美, 中尾裕之, 荻野大助, 他. 患者会会員における臨床研究・治験情報の利用実態と課題. 厚生労働科学研究費補助金／医療技術実用化総合研究事業臨床研究基盤整備推進研究事業「国民・患者への臨床研究・治験の普及啓発に関する研究」平成24年度総括・分担研究報告書. 2013. p. 183-8.
- 8) Hietanen P, Aro AR, Holli K, Absetz P. Information and communication in the context of a clinical trial. *Eur J Cancer*. 2000 ; 36 : 2096-104.
- 9) Jenkins V, Leach L, Fallowfield L, et al. Describing randomisation: patients' and the public's preferences compared with clinicians' practice. *Br J Cancer*. 2002 ; 87 : 854-8.
- 10) 野口都美, 荻野大助, 藤井 仁, 他. 筋ジストロフィー患者登録システムRemudy登録者における臨床研究・治験情報利用の現状と課題. 厚生労働科学研究費補助金／医療技術実用化総合研究事業臨床研究基盤整備推進研究事業「国民・患者への臨床研究・治験の普及啓発に関する研究」平成25年度総括・分担研究報告書. 2014. p. 43-8.

(※) 7.インターネットを選択した方はお答え下さい。選択しなかった方は問 11 へ。

問 10 それはどのようなウェブサイトですか (複数回答可)。

1. 厚生労働省などの行政や難病情報センターのウェブサイト
2. 病院や医療機関のウェブサイト
3. 新聞社など報道機関のウェブサイト
4. 病気の一般的な知識や治療の情報がまとめられているウェブサイト
5. 患者さん個人のウェブサイト
6. 口コミや掲示板のウェブサイト
7. 海外のウェブサイト
8. その他 ()

問 11 “臨床研究・治験”の情報を収集された目的は何ですか (複数回答可)。

1. 一般的な“臨床研究・治験”の知識を得るため
2. 治療中の病気の“臨床研究・治験”について知るため
3. 治療中の病気に限らない“臨床研究・治験”の情報を知るため
4. その他 ()

問 12 上記の目的は達成されましたか。

1. はい ⇒問 14 へ
2. いいえ ⇒問 13 へ

問 13. “臨床研究・治験”の情報を収集する目的が達成されなかった理由をお答えください (複数回答可)。

1. 知りたい情報が提供されていなかった
2. 知りたい情報が検索できなかった
3. サイトのデザインや構成がわかりにくかった
4. その他 ()

問 14 “臨床研究・治験”について、各医療機関はインターネット上にポータルサイトやウェブサイトを作成して情報発信を行っています。アクセスしたご経験があればお選びください (複数回答可)。

(※) ポータルサイトとは情報の提供・検索・リンクがある総合的な玄関口サイトを指します。

1. アクセスしたことはない ⇒ Ⅲの問 17 へ
2. 政府が提供しているポータルサイト・ウェブサイト
3. 医療機関が提供しているポータルサイト・ウェブサイト
4. 国立がん研究センターが提供しているポータルサイト・ウェブサイト
5. 日本医師会が提供しているポータルサイト
6. 日本医薬情報センター (JAPIC) が提供しているポータルサイト
7. 大学病院医療情報ネットワーク研究センター (UMIN) が提供しているポータルサイト
8. 国立保健医療科学院が提供しているポータルサイト
9. その他 (具体的な名称:)

