

事後評価結果

課題管理番号 : 17ek0109123h0003
研究開発課題名 : 先天性心疾患の患者教育とトータルライフケアをめざした医療情報集約システムの構築
研究代表機関名 : 国立大学法人九州大学
研究開発代表者名 : 樗木晶子

評価委員会のコメント :

○評価できる点、推進すべき点、研究事業にとって必要である理由

特に後ろ向き研究は、当初の目的が達成されているように思われる。

REDCap を用いた、患者登録システムを構築し、実際にデータを集めたのは評価できる。患者向け講演会を多数開催しているのも評価できる。

患者視点に立つ研究課題である。

患者教育も視点に取り入れた点は評価できる。

○疑問点、改善すべき点、その他助言等

最も大きい目標である「情報集約システムの構築」の達成度が不明確である。

健康管理手帳の項目は達成されていないようである。

マイルストーンとして設定する患者や家族の意識調査等は、既報研究も多く存在し、オリジナリティに乏しい。また所期の目標は、関連医療機関で CHD 患者の生涯医療管理を可能とする双方向性医療情報集約システムの構築であったはずで、成果として報告されたデータベース構築はそのステップに過ぎない。システムがどの程度構築されたかが明らかでない。

学会の支援が弱い。

以上