

## 小児の心身障害・疾患の予防と治療に関する研究

主任研究者

東京大学医学部 柳澤正義

### 研究の目的

小児の疾患には、なお、原因の明らかでない致命的疾患や、いわゆる難病として、根治療法がなく長期にわたる病苦や療養に苦しまなければならない疾患が数多く存在する。これらを支援、解決することによりこどもの健康を守り、両親の精神的経済的負担を軽減することは現代の母子保健・医療・福祉の重要な命題である。このような現状に鑑み、平成7年度から3か年の予定で「小児の心身障害・疾患の予防と治療に関する研究」が開始され、本年度はその2年目である。昨年度に引き続いて、(1)乳幼児突然死症候群のリスク軽減、(2)川崎病のサーベイランスとその解析、(3)効果的な小児慢性特定疾患治療研究事業の推進、(4)慢性疾患児の効果的な支援方策、(5)B型肝炎母子感染防止対策の追跡調査及び効果判定、の5つの分担研究課題に加えて、昨年度の分担研究課題6「小児運動系疾患の介護等に関する研究（分担研究者 国立小児病院 二瓶健次）」は他の研究班に移動し、代わって本年度から(6)小児慢性特定疾患の療育及び実態に関する研究（分担研究者 国立療養所三重病院 神谷 齊）が加わり、研究を実施した。

### 研究の概要

分担研究課題 1 「乳幼児突然死症候群（SIDS）のリスク軽減に関する研究」

（分担研究者 東京女子医科大学 仁志田 博司）

平成7年度の人口動態統計に初めてSIDSが単独で疾患名として記載され、乳児死亡の死因の第3位となっている。SIDSの病因・病態に関して覚醒反応の遅れが最も考えられるようになり、育児環境がその発生要因として大きく関与していることが明らかになりつつある。そこで、①わが国におけるSIDS発生頻度の推移とリスク除去の試験の結果はどのようなものであるか、②SIDSの剖検率を上げるためにはどのような施策が必要か、③SIDS予防のための勧告書は必要か。必要ならどのような内容にすべきか、の3点をリサーチクエスチョンとして設定し、9名の研究協力者とともに研究を行った。

分担研究課題 2 「川崎病のサーベイランスとその解析に関する研究」

（分担研究者 日本大学医学部 原田 研介）

川崎病の全国調査は1970年以來2年毎に行われ、第13回調査が1993年1月から1994年12月までの症例について行われた。第13回調査では、11,458人（男 6,729人、女4,729人）の患者が報告され、12.8%に冠動脈瘤、1.0%に巨大冠動脈瘤がみられた。死亡は13例であった。現在、標準的な治療法として行われているガンマグロブリン大量静注療法に対して無効例があり、そのような例に対するガンマグロブリンの投与法の検討が行われてきた。本研究班では、リサーチクエスションとして、①わが国における川崎病の発生状況、合併症、予後はどのようになっているか、②ガンマグロブリンの投与量、投与方法はどうあるべきか、③ガンマグロブリン無効例（不応例）に対する治療法はどのようにするべきか、④川崎病の不全型の臨床像と予後はどのようになっているか、の4点を設定し、9名の研究協力者とともに研究を行った。

### 分担研究課題 3「効果的な小児慢性特定疾患治療研究事業の推進に関する研究」

（分担研究者 東京大学医学部 柳澤 正義）

平成7年度から小児慢性特定疾患（以下小慢疾患）に対する医療費助成が本人（保護者）の申請により、保健所を窓口として行われることになったのに伴い、小慢疾患の実態を把握し、従来より以上に有効・適切な医療支援を行うことを目的として研究を行った。リサーチクエスションとして、①本研究事業による医療援助対象児の登録と集計解析を継続的に実施するにはどのようなシステムが必要か、②本研究事業対象疾患の最新の治療法等に関する情報を提供するためにはいかにすべきか、の2点を設定し、①については7名の研究協力者とともに、昨年度作成した小慢疾患の登録様式案を一部の地域で試行し、問題点を検討した。②については15名の研究協力者とともに、疾患の解説と最新の治療に関するマニュアルを作成することとし、小慢疾患10疾患群のうち、昨年度の慢性腎疾患、内分泌疾患、膠原病に引き続き、本年度は、慢性心疾患、先天性代謝異常、血友病等血液疾患について検討した。

### 分担研究課題 4「慢性疾患の効果的な支援方策に関する研究」

（分担研究者 慶應義塾大学医学部 松尾 宣武）

慢性疾患児のQOLの向上は、わが国の小児医療の重要な課題の一つである。本研究においては、慢性疾患児の教育、介護、福祉、アメニティ、家族支援など医療の周辺部分に存在する領域の問題を整理し、そのあるべき姿を追求した。リサーチクエスションは、①慢性疾患児及び家族の病棟におけるQOLの向上のために、どのような施設、人員が必要か、②補装具の効果的な交付はどうあるべきか、の2点で、①については4名の研究協力者とともに、病棟医療チームと学校との連携、普通学校と養護学校の交流、医療行為から独立した個人の自由時間・空間の確保、入院期間の短縮化、自習室の整備、個別的教育・多様な学習方法について検討した。②については、5名の研究協力者により、こどものための機能的自立度評価法の信頼性検討と日本人用改訂版の作成、座位保持関連補装具処方集の作成、について検討した。

#### 分担研究課題 5 「B型肝炎母子感染防止対策の追跡調査及び効果判定に関する研究」

(分担研究者 鳥取大学医学部 白木 和夫)

「B型肝炎母子感染防止事業」により、わが国の乳児のB型肝炎ウイルス (HBV) キャリア率は開始前の0.26%から0.03%程度まで激減したと推定される。平成7年度から妊婦のHBe抗原検査、対象乳児の感染防止処置のすべてが健康保険適応に移管されたことにより、全国的に実施数を把握することが不可能となった。また、HBe抗原陰性のHBVキャリア妊婦からの出生児に劇症肝炎が発症することが知られており、平成7年度からこれらの出生児に対しても感染防止処置がとられるようになった。そこで、①本事業適用児の実態ならびに効果判定を継続的に実施するためのシステムはどのように構築できるか、②HBs抗原陽性、HBe抗原陰性の母親から出生した児に対する予防措置は有効か。劇症肝炎の発生頻度はどうか、の2点をリサーチクエストとして設定し、6名の研究協力者とともに検討を行った。

#### 分担研究課題 6 「小児慢性特定疾患の療育及び実態に関する研究」

(分担研究者 国立療養所三重病院 神谷 齊)

地域保健法の改正により、難病対策が保健所の機能として位置付けられ、保健婦による小児慢性特定疾患患児に対する療育指導、訪問指導も行われる。しかし、患児の介護、ショートステイ、デイサービス、ヘルパーの必要性など不明確な点も多い。また、病名告知やプライバシーの問題も含め、退院後の療育指導を病院と患者との間に立ってどのように行うか、多くの問題を抱えている。これらの問題を解明し、有効な施策を見出すために、①小児慢性特定疾患の介護の必要性等の実態はどのようなものか、平成3年度の実態調査をより詳しく実施する、②小児慢性特定疾患の療育育成指導マニュアルの作成、の2点をリサーチクエストとして設定し、6名の研究協力者とともに検討した。



## 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



平成 8 年度厚生省心身障害研究

「小児の心身障害・疾患の予防と治療に関する研究」

小児の心身障害・疾患の予防と治療に関する研究

主任研究者

東京大学医学部 柳澤正義

研究の目的

小児の疾患には、なお、原因の明らかでない致命的疾患や、いわゆる難病として、根治療法がなく長期にわたる病苦や療養に苦しまなければならない疾患が数多く存在する。これらを支援、解決することによりこどもの健康を守り、両親の精神的経済的負担を軽減することは現代の母子保健・医療・福祉の重要な命題である。このような現状に鑑み、平成 7 年度から 3 か年の予定で「小児の心身障害・疾患の予防と治療に関する研究」が開始され、本年度はその 2 年目である。

昨年度に引き続いて、(1)乳幼児突然死症候群のリスク軽減、(2)川崎病のサーベイランスとその解析、(3)効果的な小児慢性特定疾患治療研究事業の推進、(4)慢性疾患児の効果的な支援方策、(5)B 型肝炎母子感染防止対策の追跡調査及び効果判定、の 5 つの分担研究課題に加えて、昨年度の分担研究課題 6「小児運動系疾患の介護等に関する研究(分担研究者 国立小児病院 二瓶健次)」は他の研究班に移動し、代わって本年度から(6)小児慢性特定疾患の療育及び実態に関する研究(分担研究者 国立療養所三重病院 神谷 齊)が加わり、研究を実施した。

研究の概要

分担研究課題 1「乳幼児突然死症候群(SIDS)のリスク軽減に関する研究」

(分担研究者 東京女子医科大学 仁志田 博司)

平成 7 年度の人口動態統計に初めて SIDS が単独で疾患名として記載され、乳児死亡の死因の第 3 位となっている。SIDS の病因・病態に関して覚醒反応の遅れが最も考えられるようになり、育児環境がその発生要因として大きく関与していることが明らかになりつつある。そこで、(1)わが国における SIDS 発生頻度の推移とリスク除去の試験の結果はどのようなか、(2)SIDS の剖検率を上げるためにはどのような施策が必要か、(3)SIDS 予防のための勧告書は必要か。必要ならどのような内容にすべきか、の 3 点をリサーチクエストとして設定し、9 名の研究協力者とともに研究を行った。

分担研究課題 2「川崎病のサーベイランスとその解析に関する研究」

(分担研究者 日本大学医学部 原田 研介)

川崎病の全国調査は 1970 年以來 2 年毎に行われ、第 13 回調査が 1993 年 1 月から 1994 年 12 月までの症例について行われた。第 13 回調査では、11,458 人(男 6,729 人、女 4,729

人)の患者が報告され、12.8%に冠動脈瘤、1.0%に巨大冠動脈瘤がみられた。死亡は13例であった。現在、標準的な治療法として行われているガンマグロブリン大量静注療法に対して無効例があり、そのような例に対するガンマグロブリンの投与法の検討が行われてきた。本研究班では、リサーチクエスションとして、(1)わが国における川崎病の発生状況、合併症、予後はどのようになっているか、(2)ガンマグロブリンの投与量、投与方法はどうあるべきか、(3)ガンマグロブリン無効例(不応例)に対する治療法はどのようにすべきか、(4)川崎病の不全型の臨床像と予後はどのようになっているか、の4点を設定し、9名の研究協力者ととも研究を行った。

分担研究課題 3「効果的な小児慢性特定疾患治療研究事業の推進に関する研究」

(分担研究者 東京大学医学部 柳澤 正義)

平成7年度から小児慢性特定疾患(以下小慢疾患)に対する医療費助成が本人(保護者)の申

請により、保健所を窓口として行われることになったのに伴い、小慢疾患の実態を把握し、従来より以上に有効・適切な医療支援を行うことを目的として研究を行った。リサーチクエスションとして、(1)本研究事業による医療援助対象児の登録と集計解析を継続的に実施するにはどのようなシステムが必要か、(2)本研究事業対象疾患の最新の治療法等に関する情報を提供するためにはいかにすべきか、の2点を設定し、(1)については7名の研究協力者ととも、昨年度作成した小慢疾患の登録様式案を一部の地域で試行し、問題点を検討した。(2)については15名の研究協力者ととも、疾患の解説と最新の治療に関するマニュアルを作成することとし、小慢疾患10疾患群のうち、昨年度の慢性腎疾患、内分泌疾患、膠原病に引き続き、本年度は、慢性心疾患、先天性代謝異常、血友病等血液疾患について検討した。

分担研究課題 4「慢性疾患の効果的な支援方策に関する研究」

(分担研究者 慶應義塾大学医学部 松尾 宣武)

慢性疾患児のQOLの向上は、わが国の小児医療の重要な課題の一つである。本研究においては、慢性疾患児の教育、介護、福祉、アメニティ、家族支援など医療の周辺部分に存在する領域の問題を整理し、そのあるべき姿を追求した。リサーチクエスションは、(1)慢性疾患児及び家族の病棟におけるQOLの向上のために、どのような施設、人員が必要か、(2)補装具の効果的な交付はどうあるべきか、の2点で、(1)については4名の研究協力者ととも、病棟医療チームと学校との連携、普通学校と養護学校の交流、医療行為から独立した個人の自由時間・空間の確保、入院期間の短縮化、自習室の整備、個別的教育・多様な学習方法について検討した。(2)については、5名の研究協力者により、こどものための機能的自立度評価法の信頼性検討と日本人用改訂版の作成、座位保持関連補装具処方集の作成、について検討した。

分担研究課題 5「B型肝炎母子感染防止対策の追跡調査及び効果判定に関する研究」

(分担研究者 鳥取大学医学部 白木 和夫)

「B 型肝炎母子感染防止事業」により、わが国の乳児の B 型肝炎ウイルス(HBV)キャリア率は開始前の 0.26%から 0.03%程度まで激減したと推定される。平成 7 年度から妊婦の HBe 抗原検査、対象乳児の感染防止処置のすべてが健康保険適応に移管されたことにより、全国的に実施数を把握することが不可能となった。また、HBe 抗原陰性の HBV キャリア妊婦からの出生児に劇症肝炎が発症することが知られており、平成 7 年度からこれらの出生児に対しても感染防止処置がとられるようになった。そこで、(1)本事業適用児の実態ならびに効果判定を継続的に実施するためのシステムはどのように構築できるか、(2)HBs 抗原陽性、HBe 抗原陰性の母親から出生した児に対する予防措置は有効か。劇症肝炎の発生頻度はどうか、の 2 点をリサーチクエスチョンとして設定し、6 名の研究協力者とともに検討を行った。

分担研究課題 6「小児慢性特定疾患の療育及び実態に関する研究」

(分担研究者 国立療養所三重病院 神谷 齊)

地域保健法の改正により、難病対策が保健所の機能として位置付けられ、保健婦による小児慢性特定疾患患児に対する療育指導、訪問指導も行われる。しかし、患児の介護、ショートステイ、デイサービス、ヘルパーの必要性など不明確な点も多い。また、病名告知やプライバシーの問題も含め、退院後の療育指導を病院と患者との間に立ってどのように行うか、多くの問題を抱えている。これらの問題を解明し、有効な施策を見出すために、(1)小児慢性特定疾患の介護の必、要性等の実態はどのようなものか、平成 3 年度の実態調査をより詳しく実施する、(2)小児慢性特定疾患の療育育成指導マニュアルの作成、の 2 点をリサーチクエスチョンとして設定し、6 名の研究協力者とともに検討した。