

小児慢性特定疾患治療研究事業の評価に関する研究

主任研究者

東京大学医学部小児科 柳澤正義

研究の目的

小児慢性特定疾患治療研究事業の効果的な運用のためには、疾患の登録・集計・管理が必要であるが、従来用いられてきた小児慢性特定疾患医療意見書はその目的のために適切なものではなく、診療方針の徹底も十分ではなかった。また、保健婦、養護教諭、患児の家族といった、患児をサポートする立場の人々に、疾患についての適切な情報提供がなされていない。このような諸課題に対応するため、小児慢性特定疾患についての情報収集・提供体制を構築し、その評価を行うことは事業の適正化に資するものである。かかる現状に鑑み、「小児慢性特定疾患治療研究事業の評価に関する研究」という総括的な課題のもとに、1. 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、2. 小児慢性特定疾患の療育及び実態に関する研究、3. 小児慢性特定疾患等の疫学に関する研究、の3つの分担研究課題を設定し、研究を実施する。なお、分担研究課題1は、平成7年度心身障害研究「小児の心身障害・疾患の予防と治療に関する研究（主任研究者 柳澤正義）」の分担研究として始まったが、平成8年度、この研究班に分担研究課題2が加わり、さらに平成9年度、研究班の再編成が行われ、分担研究課題1、2にさらに3が加わって本研究班を構成した。分担研究課題3には平成7年度から行われている「川崎病のサーベイランスとその解析に関する研究」が含まれている。

研究の概要

分担研究課題1: 「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 東京大学医学部小児科 柳澤正義)

1) 医療意見書の試行調査

昨年度までの研究で、コンピューター入力しやすい形で診断根拠となる症状や検査結果を記入する医療意見書を小慢疾患10疾患群それぞれについて作成し、それを一部の地域で試用したが、本年度、さらに試行調査を行うことにより医療意見書を完成し、平成9年12月、厚生省が新しい医療意見書の使用を各都道府県、指定都市、中核市に通知する際の資料とすることができた。

2) 疾患の登録・集計システムのあり方

各都道府県等が医療意見書のデータを効率よく入力し、データの集計が行えるようにデータベース化案を作成した。悪性新生物についてはそのソフトを試作した。小慢疾患早見表に載っている疾患名をICD10コードに対比させながら見直し、整理した。

3) 研修プログラム案の作成

小慢事業を効果的に推進するため、保健所職員、病院の医療関係者、養護教諭、都道府県等でのコンピューター入力担当者などを対象に、研修プログラム案を作成した。内容は、A総論（対象疾患、申請手続き、小慢疾患対策協議会、小慢手帳交付事業、入力時の注意点、集計データの活用）、B他の制度と保健行政、C各論（各疾患ごとの臨床上的特徴や注意点、医療意見書の入力方法など）、D総合討議などである。

4) 小児慢性特定疾患診療マニュアルの作成

平成7年度、慢性腎疾患、内分泌疾患、膠原病、平成8年度、慢性心疾患、先天性代謝異常、血友病等血液疾患に引き続き、本年度は、悪性新生物、ぜんそく、糖尿病、神経・筋疾患の4疾患群について、臨床的・疫学的研究を行うとともに、疾患群ごとに、疾患を分類・整理し、頻度の高い疾患に重点をおいて、研究協力者の分担によりマニュアルの原稿の執筆を行った。

3年間の分担研究の成果に基づいて、施策として平成10年度から10疾患群それぞれについて新しい医療意見書が使用され、データベース化案によりソフトが作成され、コンピューターを用いた登録管理システムが構築されつつある。小慢疾患の実態の把握と疫学的研究の進展が期待される。また、小慢疾患の診療に携わる医師を対象とした、疾患の解説と治療のマニュアルを完成させることができた。

分担研究課題 2. 「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)

1) 小児慢性特定疾患の療育の実態

昨年度準備したアンケート調査を本年度実施した。主な調査内容は、医療状況、経済的負担、学校生活、病名告知、家族への精神的影響などで、3,667名を対象とし、回収率は61.2%と高率であった。多くの前向きな回答が得られ、施策に反映できる内容であった。

2) 療育指導マニュアル（保健婦版）の作成

昨年度、小慢疾患の療育指導マニュアル（保健婦版）の原案を作り、本年度は、それを現場の保健婦に試用してもらい、修正を加えて完成させた。たいへん有意義で使いやすいという反応であった。各都道府県及び保健所の担当者に配布していく予定となっている。

3) 患児の健全育成、病棟におけるGOLの方向性

特に養護教諭の役割に関連した諸問題を取り上げ、学校での生活指導、授業の受け方、心の問題への配慮などについて検討した。

2年間の分担研究により、小慢疾患患児及び家族の実態を明らかにすることができた。また、保健婦を対象とする小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアルを完成させることができ、今後の療育指導に活用されることが期待される。

分担研究課題 3. 「小児慢性特定疾患等の疫学に関する研究」

(分担研究者 日本大学医学部小児科 原田研介)

1) 小児慢性特定疾患の登録状況

小慢事業に関わる給付人員と給付額の大幅な増加、対象者数の地域的偏りなどに対する具体的対応を検討し、10疾患群について基準の再検討を行った。その結果、(1)成長ホルモン製剤治療の対象となる基準の適正化と明確化、(2)アレルギー性紫斑病に対する適応の見直し、(3)結節性硬化症の軽症例に対する適応の見直し、を提案した。

2) 医療意見書の利用方法

小慢疾患医療意見書の全面的改訂が行われ、疾患群ごとの医療意見書が全国的に利用され始めたことにより、これを用いての各疾患群の疫学研究のあり方を検討し、今後の研究課題を提案した。

以上、小慢疾患については1年間の研究であったが、事業の適正化に向けての提案を行い、今後の疫学研究の方向付けをすることができた。

3) 川崎病の発生状況と治療法

1995年、1996年についての川崎病の全国調査（第14回全国調査）を行った。この2年間の川崎病患者数は12,531名（1995年6,107名、1996年6,424名）で、男女比は1.37であった。第1回全国調査からの総患者数は140,837名である。0～4歳人口10万対罹患率は、1995年 102.6、1996年 108.0であり、患者数、罹患率とも増加の傾向にある。死亡例は2年間に10例、心後遺症発生率は12.1%であった。

川崎病に対するガンマグロブリン大量（1g/kg、2g/kg）1回投与法について検討した。冠動脈瘤の発生頻度は、現行の方法と差はなく、1回大量投与の方が入院期間の短縮、医療費の削減につながるという結果を得た。

川崎病不全型について、確実例との比較を行い、臨床的には軽症が多いが、死亡例もあり、不全型と思われても積極的な治療が必要である。

川崎病に関する3年間の研究により、世界的にみて非常に重要な全国調査を過去13回に引き続いて実施することができた。また、ガンマグロブリン療法、不全型についての有意義な知見を得ることができた。



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9年度厚生省心身障害研究

「小児慢性特定疾患治療研究事業の評価に関する研究」

小児慢性特定疾患治療研究事業の評価に関する研究

主任研究者

東京大学医学部小児科 柳澤正義

研究の目的

小児慢性特定疾患治療研究事業の効果的な運用のためには、疾患の登録・集計・管理が必要であるが、従来用いられてきた小児慢性特定疾患医療意見書はその目的のために適切なものではなく、診療方針の徹底も十分ではなかった。また、保健婦、養護教諭、患児の家族といった、患児をサポートする立場の人々に、疾患についての適切な情報提供がなされていない。このような諸課題に対応するため、小児慢性特定疾患についての情報収集・提供体制を構築し、その評価を行うことは事業の適正化に資するものである。かかる現状に鑑み、「小児慢性特定疾患治療研究事業の評価に関する研究」という総括的な課題のもとに、1.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、2.小児慢性特定疾患の療育及び実態に関する研究、3.小児慢性特定疾患等の疫学に関する研究、の3つの分担研究課題を設定し、研究を実施する。なお、分担研究課題1は、平成7年度心身障害研究「小児の心身障害・疾患の予防と治療に関する研究(主任研究者 柳澤正義)」の分担研究として始まったが、平成8年度、この研究班に分担研究課題2が加わり、さらに平成9年度、研究班の再編成が行われ、分担研究課題1、2にさらに3が加わって本研究班を構成した。分担研究課題3には平成7年度から行われている「川崎病のサーベイランスとその解析に関する研究」が含まれている。

研究の概要

分担研究課題1. 「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 東京大学医学部小児科 柳澤正義)

1)医療意見書の試行調査

昨年度までの研究で、コンピューター入力しやすい形で診断根拠となる症状や検査結果を記入する医療意見書を小慢疾患10疾患群それぞれについて作成し、それを一部の地域で試用したが、本年度、さらに試行調査を行うことにより医療意見書を完成し、平成9年12月、厚生省が新しい医療意見書の使用を各都道府県、指定都市、中核市に通知する際の資料とすることができた。

2)疾患の登録・集計システムのあり方

各都道府県等が医療意見書のデータを効率よく入力し、データの集計が行えるようにデータベース化案を作成した。悪性新生物についてはそのソフトを試作した。小慢疾患早見

表に載っている疾患名を ICD10 コードに対比させながら見直し、整理した。

3) 研修プログラム案の作成

小慢事業を効果的に推進するため、保健所職員、病院の医療関係者、養護教諭、都道府県等でのコンピューター入力担当者などを対象に、研修プログラム案を作成した。内容は、A 総論(対象疾患、申請手続き、小慢疾患対策協議会、小慢手帳交付事業、入力時の注意点、集計データの活用)、B 他の制度と保健行政、C 各論(各疾患ごとの臨床上的の特徴や注意点、医療意見書の入力方法など)、D 総合討議などである。

4) 小児慢性特定疾患診療マニュアルの作成

平成7年度、慢性腎疾患、内分泌疾患、膠原病、平成8年度、慢性心疾患、先天性代謝異常、血友病等血液疾患に引き続き、本年度は、悪性新生物、ぜんそく、糖尿病、神経・筋疾患の4疾患群について、臨床的・疫学的研究を行うとともに、疾患群ごとに、疾患を分類・整理し、頻度の高い疾患に重点をおいて、研究協力者の分担によりマニュアルの原稿の執筆を行った。

3年間の分担研究の成果に基づいて、施策として平成10年度から10疾患群それぞれについて新しい医療意見書が使用され、データベース化案によりソフトが作成され、コンピューターを用いた登録管理システムが構築されつつある。小慢疾患の実態の把握と疫学的研究の進展が期待される。また、小慢疾患の診療に携わる医師を対象とした、疾患の解説と治療のマニュアルを完成させることができた。

分担研究課題2. 「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

斉)1) 小児慢性特定疾患の療育の実態

昨年度準備したアンケート調査を本年度実施した。主な調査内容は、医療状況、経済的負担、学校生活、病名告知、家族への精神的影響などで、3,667名を対象とし、回収率は61.2%と高率であった。多くの前向きな回答が得られ、施策に反映できる内容であった。

2) 療育指導マニュアル(保健婦版)の作成

昨年度、小慢疾患の療育指導マニュアル(保健婦版)の原案を作り、本年度は、それを現場の保健婦に試用してもらい、修正を加えて完成させた。たいへん有意義で使いやすいという反応であった。各都道府県及び保健所の担当者に配布していく予定となっている。

3) 患児の健全育成、病棟におけるGOLの方向性

特に養護教諭の役割に関連した諸問題をとり上げ、学校での生活指導、授業の受け方、心の問題への配慮などについて検討した。

2年間の分担研究により、小慢疾患患児及び家族の実態を明らかにすることができた。また、保健婦を対象とする小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアルを完成させることができ、今後の療育指導に活用されることが期待される。

分担研究課題3. 「小児慢性特定疾患等の疫学に関する研究」

(分担研究者 日本大学医学部小児科 原田研

介)1)小児慢性特定疾患の登録状況

小慢事業に関わる給付人員と給付額の大幅な増加、対象者数の地域的偏りなどに対する具体的対応を検討し、10 疾患群について基準の再検討を行った。その結果、(1)成長ホルモン製剤治療の対象となる基準の適正化と明確化、(2)アレルギー性紫斑病に対する適応の見直し、(3) 結節性硬化症の軽症例に対する適応の見直し、を提案した。

2)医療意見書の利用方法

小慢疾患医療意見書の全面的改訂が行われ、疾患群ごとの医療意見書が全国的に利用され始めたことにより、これを用いての各疾患群の疫学研究のあり方を検討し、今後の研究課題を提案した。

以上、小慢疾患については1年間の研究であったが、事業の適正化に向けての提案を行い、今後の疫学研究の方向付けをすることができた。

3)川崎病の発生状況と治療法

1995 年、1996 年についての川崎病の全国調査(第 14 回全国調査)を行った。この2年間の川崎病患者数は 12,531 名(1995 年 6,107 名、1996 年 6,424 名)で、男女比は 1.37 であった。第 1 回全国調査からの総患者数は 140,837 名である。0~4 歳人口 10 万対罹患率は、1995 年 102.6、1996 年 108.0 であり、患者数、罹患率とも増加の傾向にある。死亡例は2年間に 10 例、心後遺症発生率は 12.1%であった。

川崎病に対するガンマグロブリン大量(1g/kg、2g/kg) 1 回投与方法について検討した。冠動脈瘤の発生頻度は、現行の方法と差はなく、1 回大量投与の方が入院期間の短縮、医療費の削減につながるという結果を得た。

川崎病不全型について、確実例との比較を行い、臨床的には軽症が多いが、死亡例もあり、不全型と思われても積極的な治療が必要である。

川崎病に関する 3 年間の研究により、世界的にみて非常に重要な全国調査を過去 13 回に引き続いて実施することができた。また、ガンマグロブリン療法、不全型についての有意義な知見を得ることができた。