

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、(1)乳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、(6)小児運動系疾患の介護、の6つの課題を設定し、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)

わが国におけるSIDSの発生頻度は約1/2,000出生と推定され、既に乳児死亡の最大の原因となりつつある。しかし、いまだ突然死例の剖検率が低いことより、そのデータの精度に問題がある。昨年の厚生省班研究により、剖検を必要条件とする新しいSIDSの定義を提唱したが、それによる疫学データの変化及びその対応を目的として研究を行うこととした。そこで本研究班では、①SIDS発生リスクの特定はどこまで可能となってきたか、②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、③新しいSIDSの定義がSIDSの発生頻度に影響を及ぼすか、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)

川崎病の疫学調査を継続して行うことによって発生状況を把握するとともに、現在最もすぐれた治療法とされているガンマグロブリンの用法・用量の検討を行った。また、

ガンマグロブリンの無効例に対する治療法を検討した。リサーチクエスチョンは、①わが国における川崎病の発生状況はどのようになっているか、②ガンマグロブリンの投与方法、投与量はどうかあるべきか、③ガンマグロブリン無効例に対する治療法はどのようにするべきか、④川崎病の不全型の検討、の4点を設定し、9名の研究協力者ととともに研究を行った。1993年1月から1994年12月までの2年間の患者発生に関して行った第13回全国調査の結果を基に解析を行った。

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)

本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。リサーチクエスチョンとして、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、コンピューターを利用した登録管理の方式を検討、作成し、②については、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た。小慢疾患10疾患群を年度毎に3～4領域に分けて作成することとし、本年度は、慢性腎疾患、内分泌疾患、膠原病について検討した。

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。このために必要な医療サービスは現行の公的医療保険制度の枠を越えるものが多く、新しい公的サービスの仕組みや保険給付への取り込みを必要とする。本研究においては、慢性疾患児の教育、介護、福祉、アメニティー、家庭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。リサーチクエスチョンは、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かあるべきか、の2点で、①については、現状と問題点を分析した結果、最優先すべき課題として慢性疾患児の教育環境の改善を取り上げ、入院児の教育モデルを検討した。②については、座位保持関連補装具の処方から家庭での使用に至るまでの状況について検討した。

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」が開始されて10年が経過し、平成7年度からその一部が改定され、妊婦のHBe抗原検査ならびに乳児の感染防止処置が保険給付の対象に移管された。また、感染防止対象として新たにHBe抗原陰性キャリア妊婦からの出生児が加えられた。これに伴い従来行ってきた感染防止処置の効果判定が困難となったので、そのモニタリングシステムを新たに構築し、効果を検討した。また、新たに感染防止処置の対象となったHBe抗原陰性妊婦からの出生児に対する劇症肝炎予防効果を調査することとした。そこで、リサーチクエスチョンとして、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。

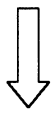
分担研究課題6「小児の運動障害の介護などに関する研究」

(分担研究者 国立小児病院 二瓶 健次)

医学・医療が進歩した現在でも原因が解明されておらず、従って治療法が確立されていない疾患も多い。その中で患者の数も少ない疾患では、その疾患に関して十分経験を積んだ医師も少なく、治療、療育、合併症の予防などの情報も十分ではない。このような疾患に対して、まず正確な患者数を把握し、それらの患者から、また、多くの患者を経験した医師から情報を収集して、治療、療育、合併症の予防などについての手引書を作成し、患者、ケアに携わる人ならびに医師の参考に供することを目的として研究を行った。リサーチクエスチョンは、①比較的まれな小児運動疾患の実態はどのようなものであるか、②どのように療育することが患者のQOLに最適か、③合併症をどのように予防していくか、④臨床的な専門家をどのように養成するか、の4点とし、本年度は、先天性無痛無汗症と先天性骨形成不全症とをとり上げ、それぞれのわが国における実態、合併症、介護における問題点を、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7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、(1)乳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、(6)小児運動系疾患の介護、の6つの課題を設定し、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)

わが国におけるSIDSの発生頻度は約1/2,000出生と推定され、既に乳児死亡の最大の原因となりつつある。しかし、いまだ突然死例の剖検率が低いことより、そのデータの精度に問題がある。昨年の厚生省班研究により、剖検を必要条件とする新しいSIDSの定義を提唱したが、それによる疫学データの変化及びその対応を目的として研究を行うこととした。そこで本研究班では、(1)SIDS発生リスクの特定はどこまで可能となってきたか、(2)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、(3)新しいSIDSの定義がSIDSの発生頻度に影響を及ぼすか、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)

川崎病の疫学調査を継続して行うことによって発生状況を把握するとともに、現在最もすぐれた治療法とされているガンマグロブリンの用法・用量の検討を行った。また、ガンマグロブリンの無効例に対する治療法を検討した。リサーチクエスチョンは、(1)わが国における川崎病の発生状況はどのようになっているか、(2)ガンマグロブリンの投与方法、投与量はどうかあるべきか、(3)ガンマダロブリン無効例に対する治療法はどのようにするべきか、(4)川崎病の不全型の検討、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。1993年1月から1994年12月までの2年間の患者発生に関して行った第13回全

国調査の結果を基に解析を行った。

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)

本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。リサーチクエスチョンとして、(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、コンピューターを利用した登録管理の方式を検討、作成し、(2)については、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た。小慢疾患 10 疾患群を年度毎に 3~4 領域に分けて作成することとし、本年度は、慢性腎疾患、内分泌疾患、膠原病について検討した。

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。このために必要な医療サービスは現行の公的医療保険制度の枠を越えるものが多く、新しい公的サービスの仕組みや保険給付への取り込みを必要とする。本研究においては、慢性疾患児の教育、介護、福祉、アメニティー、家庭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。リサーチクエスチョンは、(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、現状と問題点を分析した結果、最優先すべき課題として慢性疾患児の教育環境の改善を取り上げ、入院児の教育モデルを検討した。(2)については、座位保持関連補装具の処方から家庭での使用に至るまでの状況について検討した。

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」が開始されて 10 年が経過し、平成 7 年度からその一部が改定され、妊婦の HBe 抗原検査ならびに乳児の感染防止処置が保険給付の対象に移管された。また、感染防止対象として新たに HBe 抗原陰性キャリア妊婦からの出生児が加えられた。これに伴い従来行ってきた感染防止処置の効果判定が困難となったので、そのモニタリングシステムを新たに構築し、効果を検討した。また、新たに感染防止処置の対象となった HBe 抗原陰性妊婦からの出生児に対する劇症肝炎予防効果を調査することとした。そこで、リサーチクエスチョンとして、(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「小児の運動障害の介護などに関する研究」

(分担研究者 国立小児病院 二瓶 健次)

医学・医療が進歩した現在でも原因が解明されておらず、従って治療法が確立されていない疾患も多い。その中で患者の数も少ない疾患では、その疾患に関して十分経験を積んだ医師も少なく、治療、療育、合併症の予防などの情報も十分ではない。このような疾患に対して、まず正確な患者数を把握し、それらの患者から、また、多くの患者を経験した医師から情報を収集して、治療、療育、合併症の予防などについての手引書を作成し、患者、ケアに携わる人ならびに医師の参考に供することを目的として研究を行った。リサーチクエスションは、(1)比較的まれな小児運動疾患の実態はどのようなものであるか、(2)どのように療育することが患者のQOLに最適か、(3)合併症をどのように予防していくか、(4)臨床的な専門家をどのように養成するか、の4点とし、本年度は、先天性無痛無汗症と先天性骨形成不全症とをとり上げ、それぞれのわが国における実態、合併症、介護における問題点を、6名の研究協力者とともに検討した。