

## 小児慢性疾患の実態に関する調査研究

(分担研究：被虐待児予防の保健指導に関する研究)

原田研介<sup>1)</sup>、野崎貞彦<sup>2)</sup>、大和田操<sup>1)</sup>、村上睦美<sup>3)</sup>、山城雄一郎<sup>4)</sup>、  
早川 浩<sup>5)</sup>、梁 茂雄<sup>6)</sup>、藤田之彦<sup>1)</sup>、三宅健夫<sup>2)</sup>

**要約：** 現行の小児慢性特定疾患治療研究事業に対し、今後の新たな施策を検討するための基礎資料を得ることを目的とした調査研究を行った。新たに小児慢性特定疾患治療研究事業に加えたい疾患について全国の小児科施設にアンケート調査をした。その結果、Lennox症候群などの難治てんかんが最も多く、shock例に限った食物アレルギー、重症アトピー性皮膚炎などの重症アレルギー疾患、神経性食欲不振症などの摂食障害、慢性肝炎、高度肥満、気管支肺異形成などの順であった。平成5年度の報告書で行った研究班研究協力者らが選出した疾患と今回の全国の小児科医があげた疾患の大多数は一致していた。アンケートの意見の多くは自治体による違いをなくすこと、疾患の病期により経済的援助の受けられない時期の是正などが中心であった。平成5年度の報告書で報告した研究班研究協力者らが選出した疾患と今回の全国の小児科医のあげた疾患の多くは一致していたことから、基本的にはこれらの疾患を中心に新たに小児慢性特定疾患治療研究事業に加えて良いのではないかと推察された。

**見出し語：** 小児慢性疾患、小児慢性特定疾患治療研究事業、アンケート調査

### 1. 研究目的

小児慢性疾患については昭和49年度から小児慢性特定疾患治療研究事業が開始され、医療の確立・普及、患者家族の医療費の負担軽減がはかられてきた。近年、小児においても Quality of Life(以下QOL)の向上に関心が寄せられている。しかし、小児慢性疾患対策の現状は医療費の公費負担

のみであり、慢性疾患児のQOLの向上等に対する施策は不十分であることが指摘されている。そこで小児慢性疾患の対策として現行の小児慢性特定疾患治療研究事業を評価するとともに、慢性疾患児のQOL向上のための今後の新たな施策を検討するための基礎資料を得ることを目的とした調査研究を行ってきた。現在までに研究協力者らが

1) 日本大学医学部小児科(Dept. of Pediatrics, Nihon University School of Medicine) 2) 日本大学医学部公衆衛生学(Dept. of Public Health, Nihon University School of Medicine) 3) 日本医科大学小児科(Dept. of Pediatrics, Nihon Medical School) 4) 順天堂大学医学部小児科(Dept. of Pediatrics, Juntendo University School of Medicine) 5) 東京大学分院小児科(Dept. of Pediatrics, Tokyo University School of Medicine) 6) 沼津市立病院小児科(Dept. of Pediatrics, Numazu City Hospital)

新たに小児慢性特定疾患治療研究事業に加えたい疾患を消化器疾患と呼吸器疾患を中心に約100疾患選出し、その内さらに選出した35疾患について全国の200床以上の病院の小児科へアンケート調査し報告した。また、既存の小児慢性特定疾患について研究協力者の施設ならびにその関連病院においてアンケート調査を行い報告してきた。また小児難病の親の会の会員に患児の実態調査を行い報告してきた。今回、全国の200床以上の病院の小児科にアンケートを送付し、各施設の医師に新たに小児慢性特定疾患治療研究事業に加えたい疾患を調査した。

## 2. 研究対象ならびに方法

小児科を有する200床以上の全国の病院を対象にアンケート調査を行った。アンケートは、新たに小児慢性特定疾患治療研究事業の対象に加えた方が良いと考える疾患を10疾患以内で記載してもらった。また特定疾患(成人を含めた)、長期高額療養制度等、他の医療補助の対象となっている疾患は除外した。アンケート用紙を図1に示した。またこれらの結果を平成5年度報告書に報告した35疾患について、今回のアンケート調査の結果と比較検討した。

## 3. 研究結果

### 1) アンケート結果(表2)

有効回答数は140回答得られた。表2にアンケートの結果を多い順に示した。Lennox 症候群が31と最も多く、その他6番目に難治てんかんと記載されたものが23(SME 3、進行性ミオクローヌステんかん1、CSWSてんかん1、Landau-Kleff-

ner 症候群1を含めた)あり、両者を合わせると54となった。2番目には神経性食欲不振症などの摂食障害が30、3番目が慢性肝炎の28、4番目が食物アレルギー(多くの回答にshock例に限るの記載あり)の26で9番目のアトピー性皮膚炎(多くの回答に重症例に限るの記載あり)18を加えると重症アレルギー疾患として44となった。5番目が高度肥満の24、7番目が気管支肺異形成などの周生期医療に関連した慢性肺疾患の22、8番目が逆流腎症の21、10番目が遷延性EBウイルス感染症14、11番目に気管支拡張症と記載なしの13、13番目に難治性下痢症12、14番目に肝硬変、ペルオキシソーム病、ぐにやぐにゃ乳児症候群の10、17番目に消化性潰瘍、心身症(不登校を含めた)、喉頭気管気管支軟化症、川崎病(冠動脈瘤のない例も含める)、脳動静脈奇形9の順であった。

### 2) 平成5年度報告書との比較(表3)

表3は平成5年度に報告した研究協力者の選出した35疾患と今回のアンケート調査結果の比較である。多動性障害以外の上位疾患はほとんど一致していた。

### 3) アンケート欄外に記載された意見の一覧(表4)

アンケートの欄外に記載された小児科医の意見一覧を出来るだけ記載された原文のまま表4に示した。1例のみアンケートの内容と無関係な内容があったため除外した。

## 4. 考案

平成5年度報告書に報告したアンケート結果は、研究協力者らが新たに選出した小児慢性特定疾患治療研究事業に加えたい疾患であり、既存の小児

慢性特定疾患治療研究事業に含まれていない消化器疾患と呼吸器疾患を中心に35疾患についてアンケート調査したものである。しかし今回の検討は実地臨床小児科医に10疾患以内で記載してもらった疾患であり、最も小児科医の意見を反映しているものと考えられる。最も多数を占めたLennox症候群ならびに難治てんかんは精神衛生法の適応疾患であり、これらの疾患の多くはある程度長期の入院療法を必要とする疾患である。精神衛生法の適応は外来治療のみであるため、入院での経済的援助の可能な小児慢性特定疾患治療研究事業に加えたいとの意見が多くみられた。次いで shock 例に限った食物アレルギーや重症アトピー性皮膚炎などの重症アレルギー疾患に希望が多く、これらの疾患は近年増加傾向と重症化がみられているものである。しかし、平成5年度報告書に載せたようにアレルギー性疾患は多いため、多くのアンケートの意見にあるように shock 例や重症例に限定する必要がある。神経性食欲不振症などの摂食障害や不登校を含めた心身症、また、やや異なるが高度肥満も子供を取り巻く環境の変化などにより、近年増加傾向と若年化の傾向の著しい疾患の一つである。これらの疾患は疾患の増加に対し、専門家の数が追いついていない疾患であり、実質的には全国の小児科で多くの症例を加療しているものと考えられる。慢性肝炎、難治性下痢症、消化性潰瘍、慢性肝内胆汁うっ滞症などの消化器疾患も上位に挙げられている。もともと小児慢性特定疾患に呼吸器と消化器疾患は含まれていないための結果と考えられる。気管支肺異形成などは近年の新生児医療の進歩により新たに出現した疾患であるため、当然従来の小児慢性特定疾患には含

まれていない疾患である。

平成5年度の報告書で行った研究班研究協力者らが選出した疾患と今回の全国の小児科医のあげた疾患の多くは一致していた。多動性障害は上位では唯一不一致の疾患であった。この疾患は困難な疾患であるが医療費などの面では他の疾患ほど家族の負担が多くないためであろうと考えられた。

アンケートの意見の多くは自治体による小児慢性特定疾患治療研究事業の格差をなくすこと、疾患により経済的援助の受けられない時期の是正、医療の進歩及び疾患の変化に対する対応の要請、その他多くの意見がアンケートの欄外に書かれていた。

平成5年度の報告書で行った研究班研究協力者らが選出した疾患と今回の全国の小児科医のあげた疾患の多くが一致していたことから、基本的にはこれらの疾患を中心に新たに小児慢性特定疾患治療研究事業に加えて良いのではないかと推察された。

表1：新たに小児慢性特定疾患治療研究事業の対象に加えたほうが良いとお考えの疾患を10疾患以内で御記入下さい。  
(特定疾患、長期高額療養制度等、他の医療補助の対象となっている疾患は除外して下さい)

- 1) \_\_\_\_\_
- 2) \_\_\_\_\_
- 3) \_\_\_\_\_
- 4) \_\_\_\_\_
- 5) \_\_\_\_\_
- 6) \_\_\_\_\_
- 7) \_\_\_\_\_
- 8) \_\_\_\_\_
- 9) \_\_\_\_\_
- 10) \_\_\_\_\_

御協力有難うございました。

表2：アンケート調査結果

順位	疾患名	例数	順位	疾患名	例数
1	Lennox症候群	31	30	染色体異常症	5
2	神経性食欲不振症などの摂食障害	30	32	慢性気管支炎	4
3	慢性肝炎	28	32	過敏性肺炎	4
4	食物アレルギー	26	32	脳炎脳症後遺症	4
5	高度肥満	24	32	多発神経症	4
6	難治てんかん	23	36	多動性障害	3
7	気管支肺異形成など	22	36	肺炎腫	3
8	逆流胃症	21	36	群織維症	3
9	アトピー性皮膚炎	18	36	進行性筋ジストロフィー症	3
10	遅延性EBウイルス感染症	14	36	自閉性障害	3
11	気管支拡張症	13	36	先天性無痛無汗症	3
11	肥満なし	13	36	難治性夜尿症	3
13	難治性下痢症	12	36	ギラン・バレー症候群類縁疾患	3
14	肝硬変	10	36	水頭症	3
14	ベルオキシソーム病	10	36	ビタミンD依存症	3
14	くしゃくしゃ乳児症候群	10	36	テトラヒオプテリン欠損症	3
17	消化性潰瘍	9	47	脳性麻痺	2
17	心身症（不登校を含める）	9	47	心臓病（外来も）	2
17	喉頭気管気管支拡張症	9	47	多発奇形	2
17	川崎病	9	47	脳血管不全	2
17	脳動脈瘤奇形	9	47	発達性失語症	2
22	慢性肝内胆汁うっ滞症	8	47	学習能力障害	2
22	神経因性膀胱	8	47	短腸症候群	2
24	気管支喘息	7	47	慢性偽性腸閉塞症候群	2
24	高IgE症候群	7	47	家族性高脂血症	2
26	Weber-Christian病	6	47	進行性化骨性筋炎	2
26	慢性肺炎	6	47	水腎水尿管	2
26	Werdnig-Hoffmann病など	6	47	急性腎炎遅延例	2
26	骨形成不全症類縁疾患	6	59	1例のみの疾患	40
30	肺線維症	5		合計：	527

表3：平成5年度と平成7年度のアンケート結果の比較

平成7年度アンケート結果 (全国の小児科 医による)		平成5年度アンケート結果 (研究協力者による)	
順位	疾患名	順位	疾患名
1	Lennox症候群	1	食物アレルギー
2	神経性食欲不振症などの摂食障害	2	高度肥満
3	慢性肝炎	3	Lennox症候群
4	食物アレルギー	4	慢性肝炎
5	高度肥満	5	多動性障害
6	難治てんかん	6	摂食障害
7	気管支肺異形成など	7	逆流胃症
8	逆流胃症	8	気管支肺異形成など
9	アトピー性皮膚炎	9	くしゃくしゃ乳児症候群
10	遅延性EBウイルス感染症	10	慢性肝内胆汁うっ滞症
11	気管支拡張症	11	神経因性膀胱
11	肥満なし	12	消化性潰瘍
13	難治性下痢症	13	慢性偽性腸閉塞
14	肝硬変	14	肝硬変
14	ベルオキシソーム病	15	気管支拡張症
14	くしゃくしゃ乳児症候群	16	喉頭拡張症
17	消化性潰瘍	17	慢性気管支炎
17	心身症（不登校を含める）	18	短腸症候群
17	喉頭気管気管支拡張症	19	高IgE症候群
17	川崎病	20	難治性下痢症
17	脳動脈瘤奇形	21	脳動脈瘤奇形
22	慢性肝内胆汁うっ滞症	22	ビタミンD依存症
22	神経因性膀胱	23	遅延性EBウイルス感染症
24	気管支喘息	24	睫毛機能不全症候群
24	高IgE症候群	25	肺炎腫
		25	肺線維症

表4：アンケート用紙欄外の意見

- 1) 安易に公的経済的援助を行うべきでない。例えば気管支喘息ひとつでもごく軽症なCaseが公的経済的援助を得ている実態がある。あくまでも治療に多大な費用を必要とする重症例に限る必要があると考える。
- 2) 気管支喘息・慢性心疾患等のすべての入院としてほしい。(1ヵ月以上となっているのをすべての入院として欲しい。)
- 3) 血管性紫斑病は小児慢性特定疾患治療研究事業からはずして良いのでは。
- 4) 18歳(または20歳)を過ぎた小児慢性特定疾患児の延長も考慮していただきたい。
- 5) 大阪府の場合、現在小児慢性疾患の適応疾患が多くなっており、さらに乳児医療費の外来、入院と6歳未満の入院医療費の免除が認められてきた現状を考え併せ、当分疾患項目の拡大の必要はない様に考えています。しかし食物アレルギーは高頻度であり、慢性肝炎も検出率は特にC型が血液疾患に高頻度となり課題となると考えられます。
- 6) 進行性筋ジストロフィーは本疾患があるとわかって歩行障害が出現するまでは公的負担の対象疾患とならない点が問題である。
- 7) てんかんを精神衛生法でなく小児慢性特定疾患で通してほしい。
- 8) 多くの自治体で0歳児医療費は無料になっており、中には2歳未満児を無料化している自治体もありますが、静岡ではこれらの補助が全くありません。自治体によるアンバランスが大きいです、全国一律に公平にならないのでしょうか。
- 9) 疾患名を個々にあげるより慢性難治性〜と大きな範囲で行ったかどうかでしょうか。例えば〜など小児慢性特定疾患を通すために別の疾患名で申請している。
- 10) 私が神経の専門でないので病名を挙げる事ができませんが、多くの神経疾患、筋疾患が対象外であり、障害の認定以外に公的補助がほとんどないように思われます。例えば筋ジストロフィーで歩行可の状態、夜間のみ(酸素を使用しない) nasal CPAPをつけているような場合、ほとんど援助が得られないことがありました。
- 11) 疾患に対して希望は特にありませんが、入院のみ有効などの地域があることをなくしてほしい。特に心疾患は手術成績向上に伴い手術後も遺残病名が存在して難渋する症例が増加している印象をうける。
- 12) 先天性心疾患の治療対象に外来診療を加える。



## 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



要約:現行の小児慢性特定疾患治療研究事業に対し、今後の新たな施策を検討するための基礎資料を得ることを目的とした調査研究を行った。新たに小児慢性特定疾患治療研究事業に加えたい疾患について全国の小児科施設にアンケート調査をした。その結果、Lennox 症候群などの難治てんかんが最も多く、shock 例に限った食物アレルギー、重症アトピー性皮膚炎などの重症アレルギー疾患、神経性食欲不振症などの摂食障害、慢性肝炎、高度肥満、気管支肺異形成などの順であった。平成5年度の報告書で行った研究班研究協力者らを選出した疾患と今回の全国の小児科医があげた疾患の大多数は一致していた。アンケートの意見の多くは自治体による違いをなくすこと、疾患の病期により経済的援助の受けられない時期の是正などが中心であった。平成5年度の報告書で報告した研究班研究協力者らを選出した疾患と今回の全国の小児科医のあげた疾患の多くは一致していたことから、基本的にはこれらの疾患を中心に新たに小児慢性特定疾患治療研究事業に加えて良いのではないかと推察された。