

~~~~~  
 総 説  
 ~~~~~

小児の慢性疾患について

加藤 忠明¹⁾

1. はじめに

慢性疾患の子どもは、最近の医療技術の向上に伴って、生命の危機は防ぎやすくなった反面、その療養が長期化している。長期間、病気と闘っている子どもとその家族の状況は、以前と比べて様変わりし、心身面での負担が増している。また、周囲の偏見や差別、そして、知識が不足していることによる不適切な対応が心配される。

小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）¹⁾²⁾は、これらの慢性疾患について、研究を推進し、その医療の確立と普及を図り、併せて患者家族の医療費の負担を軽減する事業であり、1974年に整備された。そして、2004年秋に法制化が予定されている。

以下、その資料等を基にして、慢性疾患の子どもとその家族の現状と今後の展望について述べてみたい。

2. 小児の慢性疾患の頻度

比較的多くの子どもたちが各種の慢性疾患に罹患しながら、一般社会の中で暮らしている。全国的に幼稚園児や小中学生は、2000~2001年度小慢事業に約200人に1人の割合で登録されていた³⁾⁴⁾。5~9歳児人口1,000対4.9、10~14歳児人口1,000対5.0であった。

15歳未満の小児がん患児は1,004人に1人、15歳未満の小児内分泌疾患患児は765人に1人の割合で生活していると推計された。また、成長ホルモン分泌不全性低身長症は10~14歳児の964人に1人、1型糖尿病は10~14歳児の4,509人に1人、関節リウマチは5~14歳児の約1万人に

1人、胆道閉鎖症は約1万人に1人、血友病Aは約2万人に1人であった。国の小慢事業以外の登録も含めると、幼児の約5%が気管支喘息に、また、幼稚園児や小中学生の約200人に1人が慢性心疾患に罹患していると推計された⁴⁾。

3. 慢性疾患の死亡数の減少と、患者数の増加

1980, 1990, 2000, 2002年総務省統計局国勢調査および推計人口によれば、15歳未満の子ども人口は、2,733万人, 2,240万人, 1,835万人, 1,795万人と減少した。そして、1980, 1990, 2000, 2002年厚生労働省人口動態統計によれば、悪性新生物で亡くなった子どもは、各年齢階級10万人当たり、1~4歳児は各々6.0, 3.3, 2.5, 2.2, 5~9歳児は各々4.7, 3.0, 2.3, 1.8, また10~14歳児は各々4.4, 3.3, 2.0, 2.1であり、22年間で半分以下に減少した。しかし、1981, 1990, 2000, 2002年度小慢事業の悪性新生物に対する全国の医療費給付人数は、11,994人, 20,578人, 22,678人, 24,249人と増加した⁵⁾。悪性新生物で亡くなる子どもは減っているが、治療によって長期間生きられる子どもは増えている。

また、人口動態統計によれば、全国の15歳未満児の喘息死は、1982年130人, 1992年85人, 2002年16人と著減した。しかし、同一機関が同一学校生を対象とし同一調査方式で経年調査した気管支喘息の学童の有症率は、1982年3.2%, 1992年4.6%, 2002年6.5%と増加した⁶⁾。

そして、身体に障害のある子どもが生活の能力を得るために必要な医療、すなわち育成医療の1980, 1990, 2000, 2002年度給付決定件数は、

1) 国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部 部長 (小児科医)

別刷請求先: 国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部 〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1

Tel: 03-3416-0181 Fax: 03-3416-2222

38,863人, 52,235人, 61,844人, 66,523人と増加した⁵⁾。これらの増加は、音声・言語機能障害、肢体不自由、心臓障害、視覚障害等のある子どもたちである。

4. 慢性疾患の子どもとその家族の要望

厚生労働省の検討会によれば、慢性疾患のある子どもとその家族の要望は、①より良い医療、②安定した家庭、③積極的な社会参加、の3つに集約されていた⁷⁾。

①は、さらなる研究の推進、診療の向上によって、より良い医療を受け、可能な限り治療・回復を図ることである。今後、後述の「6. 今後の小児慢性特定疾患治療研究事業」を核にして改善させたい。

②は、家族がまとまりながら慢性疾患のある子どもを支えつつ、家族全員がそれぞれの人生を充実して送ることである。慢性疾患の子どもが心配なく療養を続けるために、家族が安定することが欠かせない。そのため、ケアの負担軽減や、きょうだいや家族の支援、職場での配慮が望まれる。今後、主として「7. 患児家族への今後の支援システムのあり方」により解決を図りたい。

③は、慢性疾患のある子どもが教育や就職など、社会参加することである。本来、持って生まれた能力の可能性を十分に発揮したい、または、させたいという願望は、一般の子どもとその家族が持つもの以上に強い。教育は、学習の遅れの補完、学力の向上、積極性・自主性・社会性の涵養、心理的安定など、子どもが自立し社会参加していくために欠かせない。不必要な制限が行われたり、無理な活動を強いたりするなど不適切な対応を避け、疾患に応じた適切な支援、教育を受けられるようにしなければならない。

以上の要望は、慢性疾患のない子どもとその家族が、健康、安定した家族、社会参加を求めると同質である。一方、慢性疾患に罹ることは、本人の責任ではなく、様々な負担を自らで全て負うことも困難である。慢性疾患のある子どもとその家族が社会の構成員として、社会と関わりながら生活できるように、一般の人々がその存在を正しく認知し、社会全体で支援する

という気持ちをもつことが大切である。

慢性疾患児には、生活上の規制、運動制限など日常生活、学校生活の管理指導が重要な場合がある。しかし、子どものQOL（生命・生活の質）を高め、一人ひとりが生きる喜びをもてるようにしたい。同じ年齢の子どもが経験すること（いろいろな遊び、家庭生活、学習等）を可能な範囲で体験させたい。

5. 小児慢性特定疾患治療研究事業による登録人数

1998年度から全国で使用されている小児慢性特定疾患（小慢疾患）10疾患群の医療意見書、および成長ホルモン治療用意見書の内容は、電子データとして厚生労働省に2003年11月中旬までに事業報告が行われ、延べ534,788人分の資料が疫学的、縦断的に解析された³⁾⁸⁾。これらは、治療研究事業として研究の資料にすることへの同意を患児の保護者から得ている。また、この電子データには、自動計算された患児の発病年月齢や診断時（意見書記載時）の年月齢は含まれるが、プライバシー保護のため、患児の氏名や生年月日、意見書記載年月日等は自動的に削除されている。

先進国の保健・医療制度は、各国で全く異なるため、小慢事業は、日本以外に存在しない。国際的に極めて独特の小慢事業を利用して、日本全国の小慢疾患の発生頻度や有病者数等を推計した。

①年度別登録人数

1998年度、1999年度、2000年度小慢事業の資料は、全ての実施主体（都道府県、指定都市および中核市）から事業報告があり、全国延べ各々106,790人分、115,893人分、120,652人分であった。

2001年度は、全国87ヶ所の実施主体のうち82ヶ所から事業報告があり、延べ109,610人（成長ホルモン治療用意見書提出例9,350人は重複して算出）分であった。2002年度は、全国89ヶ所の実施主体のうち59ヶ所から事業報告があり、延べ81,843人（成長ホルモン治療用意見書提出例7,040人は重複して算出）分であった。

1999年度以降の登録は、1998年度に比較して、

一般的に登録数がやや増加し、また明らかなコンピュータ入力ミス等、不明な内容が減少していた。したがって、小慢疾患の全国的な実態をより反映した、より正確な資料となっていた。

②疾患別登録人数

2000年度全国で1,000人以上登録された疾患および登録人数は、都道府県単独事業も含めて多い順に、成長ホルモン分泌不全性低身長症12,664人、気管支喘息* 11,878人、白血病6,680人、甲状腺機能低下症5,474人、川崎病*(冠動脈瘤、冠動脈拡張症、冠動脈狭窄症を含む)4,283人、1型糖尿病3,740人、脳(脊髄)腫瘍3,631人、甲状腺機能亢進症3,243人、ネフローゼ症候群*3,210人、血管性紫斑病2,773人、神経芽細胞腫2,699人、慢性糸球体腎炎*2,536人、心室中隔欠損症*2,408人、思春期早発症2,248人、若年性関節リウマチ2,105人、先天性胆道閉鎖症1,930人、悪性リンパ腫1,388人、血友病A 1,373人、水腎症*1,073人、先天性副腎過形成1,071人、慢性甲状腺炎1,048人、ターナー症候群1,029人、2型糖尿病1,019人、網膜芽細胞腫1,008人であった(*を記した疾患は、1か月以上の入院が対象であるため、登録人数は実人数より少ない)⁸⁾。

一部の疾患は、疫学的、縦断的に解析したり、患者・家族の会から依頼された集計を行った。

③非登録者の問題と情報提供

小慢事業の登録人数には、市町村事業である乳幼児医療費助成制度利用者、また、小慢事業への非同意者は含まれていない。2002年度は、一部の実施主体から疾患群毎の非同意者数の報告があり、その割合は、全体として370/14,257=2.6%であった³⁾。

非同意者に関しては、患児家族に十分に説明して理解と同意を得られるようにしたい。その一つの方法として、個人情報はずべて除いた上で研究班の成果をホームページ(厚生労働科学研究成果データベース「<http://webabst.niph.go.jp/>」、国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部「<http://www.nch.go.jp/policy/shoumann.htm>」、日本子ども家庭総合研究所「<http://www.aiiku.or.jp/aiiku/mch/syoman/syo.html>」)に公表した。頻度の比較の高い疾患に関しては、男女別、年齢別、合併症の有無別、経過別の登録人数も掲載した⁸⁾。

html)に公表した。頻度の比較の高い疾患に関しては、男女別、年齢別、合併症の有無別、経過別の登録人数も掲載した⁸⁾。

今後は、その充実とともに、治療研究事業であることを説明するパンフレットを保健所等に常備する等の工夫も望まれる。

④小児慢性特定疾患治療研究事業の有用性

10疾患群ごとの解析結果に関しては、高い登録率と登録データの精度の向上によって小慢事業の疫学的な有用性が高まっている。

例えば悪性新生物では、従来の全国小児がん登録と比較して、脳神経外科医の申請が多い脳腫瘍、整形外科領域の骨肉腫、Ewing腫瘍の頻度が高かった。欧米諸国との比較では、神経芽腫の頻度が高く、悪性リンパ腫、特にホジキン病が低かった。近年、小児の悪性新生物の治療成績が大きく向上した背景として、小慢事業の支援により全ての子どもが十分な治療を受けられることが大きな要因としてあげられる⁸⁾。

フェニルケトン尿症は推計88%が小慢事業に登録されており、先天性代謝異常は全国規模の疾患別患者数をほぼ把握できた。また、全国レベルで、IgA腎症、若年性関節リウマチ、糖尿病等の貴重な資料を得られた⁸⁾。

6. 今後の小児慢性特定疾患治療研究事業

①法制化

小慢事業は、今秋に児童福祉法に規定、法制化され、2004年度末から実施される予定である。その場合、今までの補助金事業とは異なり、事業の安定化が将来的に図られる。

法定化条文案は、「都道府県は、厚生労働大臣が定める慢性疾患にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童又は児童以外の満二十歳に満たない者(政令で定めるものに限る)であって、当該疾患の状態が当該疾患ごとに厚生労働大臣が定める程度であるものの健全な育成を図るため、当該疾患の治療方法に関する研究その他必要な研究に資する医療の給付その他の政令で定める事業を行うことができる。」であり、細部は、厚生労働省から通知される予定である。

今後の主な具体的改善点等は、以下の通りで

ある。

- *対象年齢は、従来の原則として18歳未満から、継続申請の場合は20歳未満まで延長される。
- *1か月以上の入院を前提とする疾患群はなくなり、全ての対象疾患は入院院とも対象となる。
- *2004年度の国の予算は、前年度比31.7億円増額されて128.2億円となり、対象疾患や対象者の見直しを行う（参照：②対象者）。そして、2004年度新規事業の福祉サービスとして、保健所等において、慢性疾患の子どもの養育者等が日常生活を送る上での不安や悩みを軽減させるため、小慢疾患児を養育していた者等による相談を行う。また、患児に対する日常生活用具（車いす、特殊寝台、入浴補助具等13品目）の給付を新たに行う。
- *ただし、他の公費負担医療との均衡を考慮し、患児家族から所得に応じた費用徴収を導入する。

②対象者

対象患児の公平性を保つため、また、限られた国の予算を適正に運用できるように、対象疾患を全面的に見直す。ことに近年の周産期医療の進歩に伴って長期生存が可能となった慢性疾患等を追加する。

疾患群として慢性消化器疾患を追加し、ぜんそくを慢性呼吸器疾患として対象疾患を広げ、悪性新生物は、ICD-Oコードを採用して組織と部位を明確にして登録する。

対象者は重症患者（治療を中止した場合に重症になる患者も含む）であることを明確にするため、原則として全ての疾患で対象者の基準を設定する。ただし、急死する可能性の高い重症な調律異常、一部の先天性代謝異常などは、疾患名のみで対象とする。

③研究

近年のIT技術の進歩に対応したコンピュータ登録・管理を実施して小慢疾患の登録・管理方法を改善し、従来より正確に、より詳細に、また経年的に登録数を増やし学的、縦断的に、

全国的な集計・解析を実施する。

小慢事業の法制化に伴い、医療意見書は、対象の可否を判定するため治療内容の一部を記入必須項目にする等改訂されるので、より専門的な解析が可能になる予定である。2006年には、その医療意見書に基づく全国的な資料を中央が入手可能となる。

さらに今後は、医療機関名の中央への報告を求めているので、登録されているすべての疾患に関する二次調査が可能となり、全国各地域の現場の状況を中央がより正確に把握可能となる。そして、同一疾患の患児を治療している医療機関どうしの全国的なネットワーク、例えばメーリングリスト等を作成し、医療機関どうしで必要な情報交換を即座に行えるシステムを構築できる。

また、国立成育医療センターに登録センターをおく登録システムが構築され、現在よりデータベースの精度管理を向上させて、長期的登録・管理を行う予定である⁹⁾。以上によって、今後、日本の小児医療の標準化が図られることが期待される。

④情報提供

集積される貴重なデータは医療者のみでなく、患児やその家族にも成果を還元する。個人情報をもまったく含まない結果は、研究報告書やインターネット等で公開する。また、国民の医療費負担の適正化が叫ばれる中で、より効率的で公平な医療費助成のあり方が行政上可能となるような資料を作成する。そして、小慢事業で得られる貴重な電子データは、その科学性と倫理面に問題のないことを確認した上で、誰でも利用できる体制を整える予定である⁹⁾。

7. 患児家族への今後の支援システムのあり方

法制化後の小慢事業を軌道に乗せて、患児家族の療養環境を向上させ、一人ひとりの要望に応えていくためには、患児家族を支援する今以上のシステムの構築が必要である¹⁰⁾。医療、福祉、教育、社会支援活動、患児家族の連携を図るためには、お互いの協同的な対応、窓口の設置と人員の確保、日常生活支援のための準備と実際、医療機関からの書類の作成、情報発信等、

以下のような事業を運営していく必要がある。

① 基盤整備事業

地域における支援システムの拠点となる場として、窓口の設置が必要である。慢性疾患の子どもの入院中から退院後の通院を考慮すると、医療機関またはその近隣に窓口を置くことが望まれる。支援チームの構成員としては、医療、保健、教育、福祉の関係者、患者家族会、ボランティア等が必要である。

② 日常生活支援事業

日常生活支援は、患児家族にとって必要となる支援計画に基づいて、その計画を実践し、評価していくことである。さらに家族あるいは教育機関への訪問サービス、レスパイトサービスの提供が望まれる。福祉との連携を図り、訪問看護ステーションからの訪問ケア、福祉施設におけるデイサービスやショートステイサービス等への入所、保健所からの協力に対する働きかけ等が実施できると良い。

③ 相談事業

患児が入院中また外来通院中、家族はさまざまな疑問や不安を抱えている。相談窓口を通して、相談に応じ、慢性疾患の療養に必要な情報の提供、具体的な指導、公費負担制度によるサービス提供の手続きや登録に関する説明も含めて行うことが必要である。

④ 情報発信事業

広報や啓発として、また相談への対応を含めて、セキュリティを保障したホームページの作成と運営がネットワークの輪を広げる。家族同士の情報の共有と交換のための「しゃべり場」、自ら学習するための「学びの場」、ホームページを含めた「発信の場」等の展開が望まれる。

また、疾患や治療、生活上の注意点等に関するパンフレットや書籍の作成と配布、そして、講演会や公開講座、シンポジウム、研修会等による情報発信や情報交換の実施も望まれる。

8. まとめ

①全国的に幼稚園児や小中学生の約200人に1

人は、小児慢性特定疾患治療研究事業に登録され、15歳未満の小児がん患児は、1004人に1人の割合で生活していた。

②近年、悪性新生物や気管支喘息等の慢性疾患で亡くなる子どもは減少し、逆にそれらをもつ子どもは増加していた。

③慢性疾患児とその家族の要望は、より良い医療、安定した家庭、積極的な社会参加、の3つに集約されていた。

④小児慢性特定疾患治療研究事業では、1998年度以降全国で使用されている医療意見書の電子データ、延べ534,788人分が疫学的、縦断的に解析された。2000年度登録疾患は、成長ホルモン分泌不全性低身長症12,664人、気管支喘息11,878人、白血病6,680人、甲状腺機能低下症5,474人、川崎病4,283人、1型糖尿病3,740人、脳(脊髄)腫瘍3,631人、甲状腺機能亢進症3,243人、ネフローゼ症候群3,210人の順であった。

⑤小児慢性特定疾患治療研究事業は、2004年度に法制化される予定である。対象年齢は20歳未満、すべて入院院とも対象となり、対象疾患や対象者の見直しが行われ、新たな福祉サービスとして、保健所等での相談事業、患児への日常生活用具の給付等が行われる。

⑥患児家族への今後の支援システムとして、医療、福祉、教育、社会支援活動、患児家族の連携を図るため、お互いの協同的な対応、窓口の設置と人員の確保、日常生活支援、相談事業、情報発信事業等が必要である。

資 料

- 1) 厚生省児童家庭局母子保健課監修：平成10年度小児慢性特定疾患早見表。社会保険研究所、1998。
- 2) 加藤忠明：小児慢性特定疾患治療研究事業。小児保健研究第63巻増刊号p174。2004。
- 3) 加藤忠明、柳澤正義他：平成13・14年度小児慢性特定疾患治療研究事業の全国登録状況。平成15年度厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価に関する研究」報告書（主任研究者：加藤忠明）pp48-67。2004。
- 4) 加藤忠明、斉藤進：小児慢性特定疾患患者の登録割合。平成15年度厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」報告書（主任研究者：及川郁子）pp5-9。2004。

- 5) 母子衛生研究会編：母子保健の主なる統計. 東京, 母子保健事業団, 2004.
- 6) 日本小児アレルギー学会：小児気管支喘息治療・管理ガイドライン2002 (古庄巻史, 西間三馨監修). 東京, 協和企画, 2002.
- 7) 厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課：「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会 (座長：鴨下重彦)」報告書, 2002.
- 8) 加藤忠明 (主任研究者)：平成13～15年度厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価に関する研究」総合研究報告書. 2004.
- 9) 掛江直子 (主任研究者)：平成15年度厚生労働科学研究「小児難治性疾患登録システムの構築に関する研究」報告書. 2004.
- 10) 伊藤龍子, 及川郁子他：小児慢性特定疾患患者の療養環境向上のためのモデル事業案. 平成15年度厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」報告書 (主任研究者：及川郁子) pp70-81. 2004.