

わが国の小児保健・医療の課題と将来への展望

五十嵐 隆 (国立成育医療研究センター理事長)

わが国の小児保健・医療の課題と将来への展望について私見を交えてお話しする。

I. わが国の子どもの医療・保健環境について

わが国の乳児死亡率(1,000人あたり)は1.9で、人口3,000万人以上の国の中で最も低値を誇るグループの一員である。さらに、子どもの健康、教育、栄養を総合的に評価する Child Development Index 2012でも、わが国は子どもの成育にとって最も良い環境と評価された。しかしながら、わが国独自の問題も残されている。経済的に恵まれている国の中で唯一、わが国は低出生体重児の割合が9.5%と高く、子どもの出生時の体重の平均値が以前より200gも低い3,000gに低下したままである。これは第一子を出産する母親の年齢が30歳を超えていることや、スリムな体型を好む現代の日本人の考え方と深く関係しているとされる。低出生体重児は成人での脂質代謝異常症、高血圧、糖尿病、慢性腎臓病だけでなく、神経発達障害、注意欠陥多動症、統合失調症などの神経疾患をもきたしやすくなる。

II. 優れた医学研究に根ざす優れた医療

先進国において、保健や医療を劇的に改善させる方策の中で優れた医学研究の成果こそが最も有効とされる。小児の難治性疾患の約6割は遺伝子の異常による疾患である。遺伝子の異常による疾患は、主として遺伝性疾患、弧発性希少疾患、がんの三つに分けられる。わが国では現在、次世代遺伝子シークエンサーを用いて、原因不明の遺伝性疾患の患者と家族のすべてのエクソンを解析する未診断疾患イニシアチブ事業(IRUD)が実施されている。その結果、約37%に既

知の遺伝子異常が発見され、約7%に新規遺伝子が発見することができた。病気の原因となる遺伝子を見つけることは疾病克服のための第一歩になる。同定された遺伝子から産生される蛋白の機能や関連する蛋白(系列)の意義を明らかにし、その知識をどのように実用化するかなどについて、今後進める必要がある。

成人では、がんの原因遺伝子や遺伝子産物に対する治療法が現在実用化されている。15歳までの小児がんは、わが国では年間2,000~2,100人が発症する(図1)。その約半分を占める血液がんの約7割が急性白血球である。急性白血球の原因遺伝子については多様である。そして、ゲノム異常の種類によって臨床像や予後が変化することが知られている。小児がんの遺伝子すべてを解析し、原因遺伝子に応じた治療法を開発することが現在計画されている。成人の肺がんですで行われているような個別化医療を見据えた研究開発が、今後進展することが期待されている。

CRISPER/Cas 9などの新しい技術の開発により、ゲノム編集が以前よりも容易で正確に実施することが可能となった。遺伝病患者の体細胞遺伝子を改変することもすでに海外では行われている。さらに、遺伝子

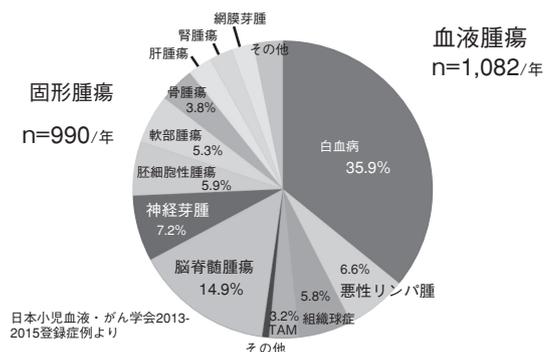


図1 わが国の小児がん(15歳まで)の内訳

改変技術を用いて、がん標的機能を持つキメラ抗原受容体を患者のT細胞に発現させ、大量に培養して患者に戻すことにより、難治性的小児白血病を治療する試み（キメラ抗原受容体T細胞療法）も今年からわが国に導入される。

ES細胞やiPS細胞などの多能性幹細胞を用いた病因の解明や治療法の開発と遺伝子治療についても、今後小児領域で推進させる必要がある。先天代謝異常症などで欠乏する酵素を補充する治療が現在行われている。しかしながら、薬剤の治療費が高額なことや、薬剤の中枢神経への到達が難しいなどの課題が残されている。再生医療や遺伝子治療はこうした問題を解決するためにも有望な治療法であり、小児領域での研究開発が強く求められている。わが国では遺伝子治療が欧米に比べこれまでに大変遅れていた。遺伝子治療を用いる臨床試験は世界では2,000件以上が実施中である。一方、わが国で行われているのは60件程度とされている。しかも、対象疾患の65%ががんであり、単一遺伝子病は9%でしかない。小児の遺伝子病への応用が今後期待されている。

一方、子どもの健康課題は社会的因子に大きく影響される。これまで、わが国では社会医学研究が遅れていた。社会医学研究を通じて優れた解決策を提言し、国や地方公共団体の施策に取り入れるダイナミックな動きが重要である。新しいしくみを日本全国に広めるうえで、国レベルでの政策に取り入れられることが有効である。そのためには、政治を動かすことが必要である。後に述べる育成基本法をその根拠として、小児や周産期の保健・医療を改善することが求められている。

Ⅲ. 子育てや子どもの成育に関する新しい施策

1. 慢性疾患や障害をもつ子どもの増加に対して

医療の進歩により、慢性疾患や障害をもって思春期・成人期に移行する子どもが増加している（children with special health care needs: CSHCN）。2016年/2017年に行われた米国での調査で、CSHCNは全体の18.8%であった（図2）。わが国でも、先天性心疾患等をもって成人に移行した患者が約50万人、小児期に悪性腫瘍に罹患し治療にて寛解し成人に移行した患者が約11万人に達している。さらに在宅にて医療的ケアを受けている子どもが全国で約1.8万人に増加している。小児保健・医療の従事者には子どもの在宅医療

年齢（歳）	2001年	2005/ 2006年	2009/ 2010年	2016/ 2017年
全体	12.8%	13.9%	15.1%	18.8%
0～5	7.8%	8.8%	9.3%	
6～11	14.6%	16.0%	17.7%	
12～17	15.8%	16.8%	18.4%	

※ 2016/2017年調査での年齢群毎の頻度については入手できていない。

図2 慢性的に身体・発達・行動・精神状態に障害をもち何らかの医療や支援が必要な子どもや青年（Children and youth with special health care needs）

に参画することが求められている。

2016年から国立成育医療研究センターでは、障害のある子どもと家族に必要な短期滞在ケアを提供する施設「もみじの家」を開設した。子どもを数日間お預かりするだけでなく、豊かな遊びや学びを子どもに提供し、子どもにとって楽しく、子どもと家族がリラックスして安心して過ごせる「家」を目指している。また、子どものケアをする保護者、特にお母さんの支援になることを期待している。さまざまな能力をもつ女性が医療的ケア児をもつためにその能力を社会に発揮できない現状を改善するためにも、この事業を推進したいと考える。

2. 子どもの健康を決定する社会的要因への対応と虐待の早期発見・対応

健康を決定するのは個人の生まれつきの体質や生活習慣だけでなく、教育や経済的状态などの社会的要因も大きく関与する。子どもの養育環境における危険因子は、劣悪な住環境、日々の食物に事欠く状況、保護者の喫煙・アルコール・危険ドラッグの使用などである。保護的要因としては、良好な夫婦関係、保護者の適切なワーク・ライフ・バランス、家族を支える第三者の存在などである。特に、最も危険な要因は子どもの貧困である。2015年のわが国の17歳以下の子どもの相対的貧困率（収入が平均の半分以下の家庭の割合）は13.9%で、2013年（16.3%）よりも低下したが、国際的にも高い位置を占める。わが国では母子世帯の収入が低く、母子世帯の相対的貧困率は55%程で、先進諸国で最も高い頻度である。国からの子育て世代への所得の再分配が高齢者に比べて少ないことも母子世帯の相対的貧困率を上げている。政府も子どもの貧困の問題を認識し、2013年に「子どもの貧困対策推進法」

を制定し、2023年までに子どもの貧困率を10%未満にすることを目指している。

児童相談所での児童虐待相談件数が増加している(2017年度:133,778件)。年収が300万円以下の家庭では18%が虐待の経験があり、28%の保護者に虐待傾向がみられる。これからの小児科医は日々の診療の中で子どもの社会的課題に気づき、地域での社会資源につなげる対応を取ることが求められる。さらに、病院外で起きた子どもの死を検証するシステム(Child death review)の構築も求められている。

3. 母体血胎児染色体検査(NIPT)の普及に対して

母体血胎児染色体検査(NIPT)は妊婦の血液中の21番染色体, 18番染色体, 13番染色体のある特定領域の遺伝子量を測定し、胎児がTrisomy 21(Down症候群), Trisomy 18, Trisomy 13である可能性を予測する検査である。胎児の血液の一部は胎盤を介して妊婦の血液に入る。通常は2本ある染色体がTrisomy患者では3本になるため、Trisomyの胎児を妊娠した母親の血液中の問題となる染色体の量は微量であるが上昇する。妊婦の年齢が高齢化すると、胎児はこれらの疾患に罹患する頻度が高くなる。英国ではNIPT検査が保険適用され、米国でも妊婦はNIPT検査を受けることが推奨されている。わが国でも2013年からNIPT検査が研究として開始され、84の施設で2018年までに6万件近くが検査された。陽性適中率は、それぞれ96.4%, 86.9%, 56.0%であった。NIPT検査の結果はあくまでも予測値のため、診断を確定するには羊水穿刺にて胎盤組織を採取し、染色体検査を行うことが必要である。しかし、NIPT検査でTrisomyの疑いとされた場合、9割以上の妊婦は羊水穿刺による検査を受けることなく人工流産を選択している。

NIPT検査は今まで以上に普及することが予測される。そのような状況に対して、小児科医はどのようなスタンスを取るべきであろうか? NIPT検査が仮に100%実施されても、Trisomy患者をゼロにすることはできない。Trisomy患者とその家族に寄り添うこと、Down症患者の教育プログラムや福祉をこれまで以上に充実させること、Down症の合併症(白血病, 老化など)の成因解明や治療法確立のための研究を推進することで、小児科医は患者と家族をこれからも温かく支援すべきと考える。

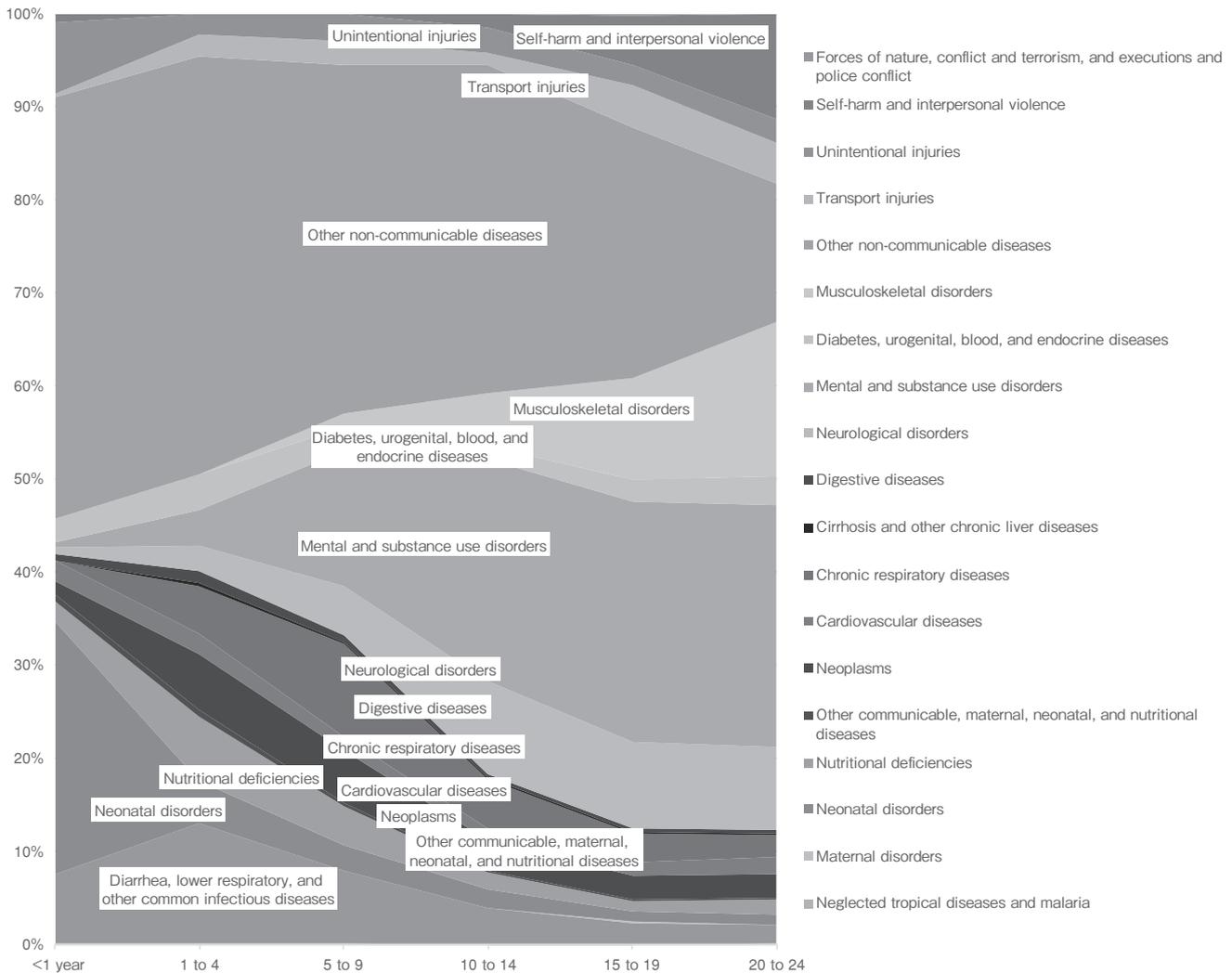
4. 子どものころや社会性を評価し支援するために

わが国では乳幼児健診や学校健診が実施され、子どもの健康管理に多大な貢献をしてきた。しかしながら、欧米に比べわが国の乳幼児期の健診回数は少なく、学校健診では一人あたりに使われる時間が極めて短いのが実情である。米国では、1990年から乳児期に7回、12~30か月に5回、3~21歳までは年1回の健診(health supervision)が行われ、すべてが義務となっている。いずれも約30分程度の個別健診である。1回あたり、最大で150ドルが健康保険組合から医療者側に支払われる。米国では約7割の子どもが21歳までの健診を毎年受けている。米国での健診では、身体的診察、成長・発達の評価・指導、予防接種などがわが国の小児科で行われている診療のほかに、家庭環境、生活習慣、親子関係、学校生活など、子どもを取り巻く環境を聴取し、子どもの心身の健康に影響を与えるリスクの有無を評価することに時間が割かれる。そのうえで、医師は適切な助言・指導を行う。特に重要な点は、次の健診までに子どもに起き得る問題となる事象、保護者が悩んでいる事象を具体化し、それらへの具体的な対応方法を説明し、助言することである。つまり、米国における健診は、子どもが幼い頃には子育て全般に関する保護者へのアドバイザーとしての、子どもが大きくなる頃にはそのほかに子どもの生活・健康に関する子どものためのアドバイザーとしての機能を担っている。保護者や学校の先生以外に、子どもに伴走してくれる信頼の置ける大人が配置されているシステムであるともいえる。

わが国の学校健診は学校医が主に担当している。わが国では不登校の児童を除くほぼすべての児童が受診しているという受診率の高い健診である。しかしながら、限られた時間内で多数の児童を診察することが要求されるため、子どもの個人的な悩みを聞いて適切なアドバイスをする余裕がない。実際には極めて形式的な診察で終わってしまうことが少なくない。

子どもも大人も生物的、心理的、社会的(biopsychosocial)な存在である。わが国ではこれまで子どもの生物的(身体的)な面での対応が主に行われてきた。わが国でも厚生労働研究により、10歳以降の子どもや若年成人のころの問題と薬物依存の疾病負担が大きな位置を占めることが明らかにされている(図3)。

米国における健診では、病気の有無にかかわらず生物的・心理的・社会的側面から子どもと家族を評価し、



注) 疾病負担はDALY (disability adjusted life year : 障害調整生存年) として示す。

図3 わが国における年齢層別疾病負担分布

(五十嵐 隆. 子どもの身体的・精神的・社会的な健康課題に関する調査研究. 研究報告書, 厚生労働省, 2018年3月より)

支援し、子どもや家族にリスクがある場合には早期に対応することを目指している。わが国にも同様の仕組みを今後導入することが望まれるが、簡単なことではない。そのためには、小児科医や内科医が biopsychosocial な面から子どもと家族を評価・支援する技術を持つことと、例えば6～20歳までは年1回の個別健診を義務とし、個別健診を行う医療側に適切な対価が支給される制度を構築することが必要である。しかしながら、このような仕組みを構築するには小児保健・医療の関係者の努力だけでは実現が極めて難しい状況である。小児科医にはその覚悟があるのか、あるとしたらどのようにそれを実現するかについて考えなくてはならない。

IV. 「成育基本法」の成立とその後の展開を目指して

小児医療・保健を推進するためには、これまで行ってきた医学研究のほかに、whole genome の解析、遺伝子改変技術、再生医学などの新しい技術開発や研究と IT 技術を応用することが求められている。何よりも小児や周産期の医学研究をこれまで以上に活発化させることが必要である。一方、わが国の小児保健・医学の課題を克服するために、社会医学的研究とともに社会政策を実行することも求められる。わが国の予防接種政策が長い間遅れていたことは、「予防接種は国民の健康を守る重要な社会政策である」との見識とそれを実行するための社会的基盤が弱かった点に一因がある。

表 成育基本法の特徴

1.	成育医療を実施する際の国, 地方公共団体, 保護者, 医療関係者の責任について明記されている。
2.	政府は成育医療を実施するために必要な法制・財政の措置を講じることや成育過程にある者等の状況や施策状況について年1回公表する。
3.	厚生労働大臣は成育医療等基本方針の案を作成し閣議の決定を求める。その際に内閣総理大臣, 文部科学大臣などと協議し, 成育医療等協議会の意見を聴く。
4.	政府は成育医療等基本方針に基づく施策の実施状況について評価しなくてはならない。
5.	成育医療等の施策を実施するにあたり, 国と地方公共団体が行うべき事項について記載されている。
6.	成育過程にある者と妊産婦の医療, 保健, 教育・啓発を充実することが明記されている。
7.	成育過程にある者の健康診査の記録をデータベース化して情報活用に資する整備を行う。
8.	本法律の各所において, 心身の健やかな成育が重要であることが強調されている。
9.	Child death review を意識した子どもの死亡原因に関する情報体制の整備について記載されている。
10.	成育過程で生じる健康問題について調査研究することの必要性についても記載されている。

このような問題を解決することを目指して, 日本小児科医会は「小児保健法」の成立を目指して活動して

きた。5年程前に日本医師会会長から日本医師会母子保健検討委員会にこの問題が諮問され, 同委員会は理念法としての「成育基本法」を立法化することの具体的な必要性を示した。

「成育基本法」は, 成育過程にある者の多様化し高度化する成育医療等に関する需要に切れ目なく的確に対応できるように, 関連する保健, 教育, 福祉に関する施策と連携を図り, 総合的に推進することを目指すものである。平成30年12月8日未明に「成育基本法」が可決・成立した。この法律の特徴を表に示す。

「成育医療等協議会(仮称)」が厚生労働省の管轄のもとに今後設置され, 胎児期から若年成人に至る者に必要な成育医療やそれに関連する保健・教育・福祉に関する具体的施策を毎年討議し, 内閣府に答申することになる。政府はこの法律の定めにより, 毎年成育医療等に関する計画を公表することが義務となる。障害の有無にかかわらず, すべての子どもの成育に必要な施策を具体的に提言・明示してゆくことが小児科医に課せられたこれからの大きな課題である。漸く成立したこの法律を効果的に運用することが小児科医の大きな責任と考える。