

平成 21 年度厚生労働省研究費補助金（子ども家庭総合研究推進事業）

法制化後の小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究

小児慢性呼吸器疾患の横断・縦断的解析における小慢データの有用性に関する研究

分担研究者 荒川浩一 群馬大学大学院医学系研究科小児科学 教授

要旨：小慢事業において平成 17 年度の対象疾患見直し以降、新たに追加された慢性呼吸器疾患に関しての登録状況、新規登録を解析し、本年度は、平成 17 年以降で少なくとも 3 年間以上継続して登録された症例の解析を行った。その結果、気管狭窄症では、気管切開をうけ在宅医療する症例が多く、その 2 割は改善傾向を示した。中枢性無呼吸症候群では人工呼吸管理が多く、半数は気管切開をうけ、約 1 割は再燃や悪化を来した。慢性肺疾患では、在宅酸素療法がほとんどを占め、そのうちの約 1/4 の症例で改善が見られた。また、各疾患で経過中に治療内容の変更を必要とする症例の動向がつかめた。このように、小慢データの解析は、症例数の限定された慢性呼吸器疾患の治療動向、予後を調査検討するうえで非常に有用と思われた。

A. 研究目的

小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢）において、平成 17 年度に、対象疾患の見直しや医療意見書の充実が図られ、新たな基準で開始された。特に、呼吸器疾患においては先天性ないしは重症の慢性呼吸器疾患が追加された。本年度は、慢性呼吸器疾患の継続症例の治療動向および予後につき検討する

B. 研究方法

検討項目

- 1) 平成 17 年度以降の年度別登録状況、新規登録状況
- 2) 疾患別調査（登録数、新規登録者数）
- 3) 平成 17 年度以降で、登録者番号を手がかりに同一症例を抽出し、継続登録され

ている症例の解析（長期入院、人工呼吸器、気管切開、酸素投与の継続性ならびに経過中に開始ないしは離脱した症例数）を行った。

C. 結果

1) 年度別疾患頻度：

小児慢性呼吸器疾患で登録数が多い疾患の頻度を年度別で検討したところ、平成 17 年度と比較し平成 19 年度では、気管支喘息は 909 名から 700 名に減少し、一方、気管狭窄症は 229 名より 436 名、慢性肺疾患は 305 名より 534 名、中枢性無呼吸症候群では 80 名より 116 名と増加した。

2) 新規登録状況：

平成 19 年度において、気管支喘息や慢性肺疾

患では35.9%、36.5%と新規登録の割合が高く、気管狭窄症と中枢性無呼吸では22%、27.6%であり、前2疾患と比較して新規登録が少なかった。

気管狭窄症では、年度ごとに新規登録数が減少する一方、継続症例が増加した。中枢性無呼吸症候群では新規登録数は平成18年と19年度ではほぼ同数であった。慢性肺疾患では平成17年以降、新規登録患者数はほぼ一定な傾向であった。

3) 各疾患別調査結果：

(1) 気管狭窄症：

平成17年より3年間以上継続して登録した症例は126名で、全体の17.5%であった。それらの症例の特徴としては、在宅医療が105名(83.3%)で、長期入院から在宅医療になったものが11名、人工呼吸器の使用は16名(12.7%)で、9名は経過中に呼吸器が開始され、一方、6名は離脱できている。気管切開は91名(72.2%)でなされ、6名は経過中に施行される一方、12名は閉鎖可能となった。酸素は34名(27.0%)で投与される一方、10名では経過中に中止となっている。全体的な経過としては、24名(19.0%)が寛解や改善を示したが、100名では不変であった。一方、再燃や悪化はわずか2名であった。

(2) 中枢性無呼吸症候群：

平成17年より3年間以上継続して登録した症例は43名で、全体の21.3%であった。それらの特徴としては、在宅医療が31名(72.1%)、長期入院から在宅医療になった症例は7名であった。人工呼吸器は28名(65.1%)で経過中に開始された症例は2名であった。気管切

開は16名(37.2%)であり、経過中に気管切開となった症例は7名(16.3%)であった。酸素は18名(41.9%)で投与される一方、6名では中止が可能であった。全体的な経過では3名(7%)が寛解や改善、36名(84%)が不変であった。

(3) 慢性肺疾患：

平成17年より3年間以上経過継続して登録した症例は143名で、全体の14.3%であった。それらの特徴としては、在宅医療が99名(69%)、長期入院から在宅医療になった症例は21名であった。人工呼吸器は32名(22%)で経過中に開始された症例は15名、離脱が可能となった症例は14名であった。気管切開は、54名(38%)であり、経過中に開始した症例は18名であった。酸素は103名(72%)で投与されていて、11名は経過中に中止が可能となった。全体的な経過では36名(25%)が寛解や改善であったが、20名(14%)では再燃・悪化を認めた。

D. 考察

平成17年度の対象疾患の見直しで小児慢性呼吸器疾患の登録が変化した。平成17年度以降、全体の登録数は微増し、喘息の占める割合は年々減少した。気管狭窄症や中枢性無呼吸症候群では継続症例が増加している。

疾患別で3年以上継続登録された症例での解析では、気管狭窄症においては、在宅にて気管切開や酸素投与を継続している症例が多く認められた。約1/5の症例では改善傾向を示した。中枢性無呼吸症候群では、人工呼

吸管理が多く、気管切開症例が半数をしめ、また、経過中に気管切開になる症例も見られた。ほとんどの症例は不変であるが、約1割は悪化ないしは再燃している。慢性肺疾患では、気管切開および途中から気管切開となる症例があり、ほぼ一致して人工呼吸器が使われている。在宅でHOT治療されている症例が多く認められた。経過に関しては、約1/4の症例で改善が見られ他の疾患群に比較して多いが、約1/8の症例に悪化が見られた。以上のように、疾患により特異性が明らかになった。また、継続症例を検討することで、途中で治療の変更が必要になる症例の動向がつかめ、予後調査をするうえで小慢データは非常に有用と思われた。

E. 結語

平成17年度の対象疾患の見直しにより、小児慢性呼吸器疾患の登録状況が大きく変化した。新たに追加された疾患群は、慢性で難治性の呼吸器疾患であり、今まで全国的に統一された調査報告がなく、治療法および経過の把握など本事業の有用性が明らかとなった。今後も、種々の角度から小慢データの解析を加えることで、小児慢性呼吸器疾患の実態を把握でき、それらの疾患を診療している医師ならびに患者にとっても有益となると考えられた。

F. 知的財産権の出願・登録状況

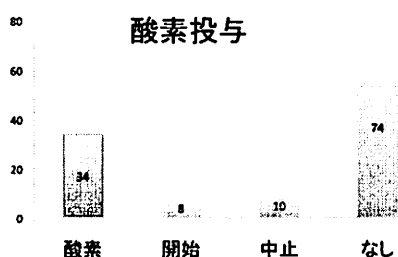
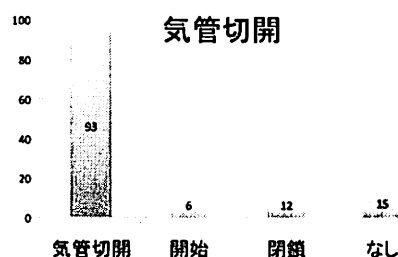
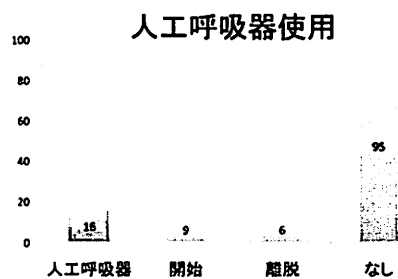
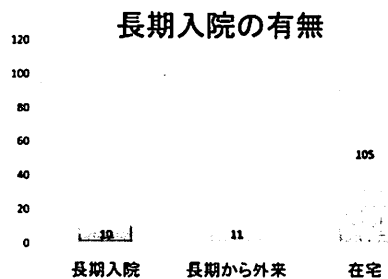
1. 特許取得

特になし

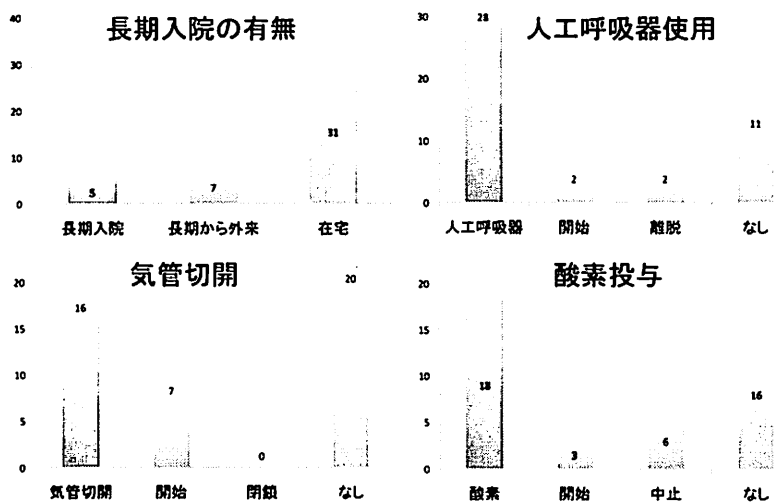
2. 実用新案登録

特になし

気管狭窄症



中枢性無呼吸症候群



慢性肺疾患

