

図4 発症年代別 網膜症発生

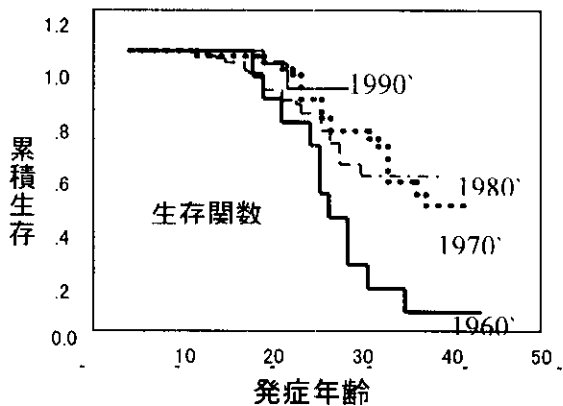


図7 白内障発生

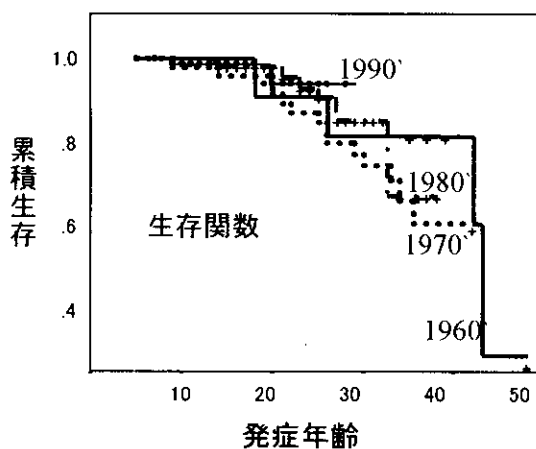


図5 発症年齢別 初回光凝固年齢

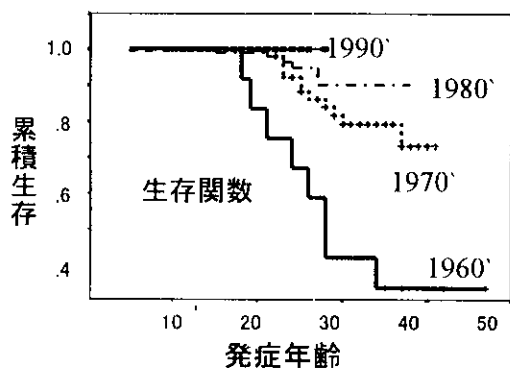


表1 結婚の有無

		調査時年齢				
		20	25	30	35	40
女	なし	31	14	15	10	3
	あり	2	7	12	13	4
	合計	33	21	27	23	7
男	なし	18	15	6	6	
	あり	2	1	6	4	1
	合計	20	16	12	10	1

図6 発症年代別 腎不全発生

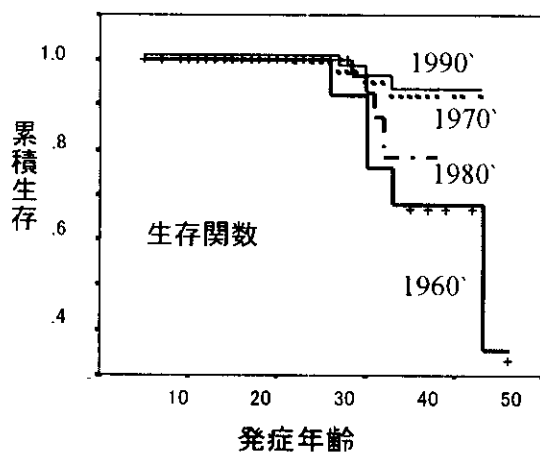


表2 出産数

出産	調査時年齢						
	15	19	20	25	30	35	40
なし	23	31	32	19	19	14	3
あり	0	0	1	2	8	9	4
合計	23	31	33	21	27	23	7

V. 自己管理を必要とする長期慢性疾患への学校に
おける社会的支援のあり方に関する研究

分担研究者
久野建夫

分担研究報告書

自己管理を必要とする長期慢性疾患への学校における社会的支援のあり方 に関する研究

分担研究者 久野建夫
研究協力者 小川典之、陶山えつ子、白石直人、
古谷啓太郎、井上龍夫、田沢英子、
武内優子、鳥居洋二、能勢健介
岩永幸三

研究要旨

1) 1型糖尿病患者の社会的支援に関わる問題についての検討

現在直面する4つの問題について、必要な情報の収集およびそれに基づく研究協力者間の討議を行なった。討議結果を報告書として発表する。

(a) 20歳未満の患者の支援策について

- ・収集情報：小児慢性特定疾患治療研究事業の実施根拠、実施経緯、現状、問題点、児童福祉法等の法律に基づく制度に関する情報、患者の現状に関する情報。
- ・討議内容：複数疾病のQOLを横断的に比較する客観的指標について、社会保障における公平のあり方について。

(b) 20歳以上の患者の支援策について

- ・収集情報：慢性特定疾患治療研究事業（成人難病）の実施根拠、実施経緯、現状、問題点、患者の現状に関する情報。
- ・討議内容：疾病の希少性の検討。

(c) 1型糖尿病にかかわる啓発事業のあり方

- ・収集情報：啓発事業の実施主体の運営に関する情報。
- ・討議内容：各地における啓発事業の現況と問題点。

(d) 低血糖に関わる社会的支援のあり方

- ・収集情報：無自覚低血糖の診断と治療に関する情報、運転免許交付に関する動き。
- ・討議内容：1型糖尿病患者の自動車運転について、専門家の意見をうかがったの検討。

2) 患者・家族会運営マニュアルの作成

次の項目を含んで作成した。a)患者・家族会の使命、b)ボランティアの視点からみた患者・家族会、c)患者会と家族会、d)患者・家族会と情報、e)患者・家族会とお金、f)患者・家族会と専門職、g)患者・家族会の品質向上、h)患者・家族会の法人格取得。今後現場での利用経験に基づいてさらに内容の充実を図る必要がある。

3) 患者・家族会の支援対象を明らかにするために、1型糖尿病の定義について検討する。

1型糖尿病の定義について検討し、この疾患が薬事法上の希少疾患に該当するか否かを検討するための認定基準を試作した。数名の専門家によって検討を受け、細部の修正を行なった。今後、わが国での1型糖尿病患者総数の情報を得るために使用する。

A. 研究背景・目的

長期慢性疾患の中でも、1型糖尿病の患者

は生涯にわたってインスリン注射や血糖測定、食事、運動療法を通じた自己管理を怠る

ことができず、治療にあたっての心理的経済的負担が少なくない。しかも血糖コントロール不良は合併症発症に直結するので、目標レベルを甘くすることはできない。従って、高いQOLを保ちつつ合併症予防を図るための社会的支援のあり方を確立する必要がある。1型糖尿病患者に対する社会的支援のあり方を検討する。

B. 研究方法

- 1) 1型糖尿病患者・家族会NPO相互の意見交換に基づき、次の点について検討する。
 - (a) 20歳未満の患者の支援策について、
 - (b) 20歳以上患者の支援策について、
 - (c) 1型糖尿病にかかわる啓発事業(講演会、ホームページ、療育イベント等)のあり方、
 - (d) 低血糖に対する対応のあり方。
- 2) 運営マニュアルを作成し患者・家族会支援に役立てる。
- 3) 患者・家族会の支援対象を明らかにするために、1型糖尿病の定義について検討する。

C. 結果

- 1) 社会保障の「必要」を定める主体として、専門職の意見、社会通念とならんで当事者の提言は重要なものであるが、当事者の内部での意見統一や他の主体との意見交換の不足もあって、必ずしも満足できる形式をとっていない。当事者の提言を他の主体との討議の場にのせるための手段として、患者・家族会NPOの団体としての確立という手法を検討した。社会資源供給主体の多元化は、ティトマスの「福祉の社会的分業」の提唱以来注目されている。民間部門と私的部門の境界に存在するNPOも供給主体の一つとして重要なものである。
- 2) 患者・家族会運営マニュアルとして、次の項目を含んで作成した。a)患者・家族会の使命、b)ボランティアの視点からみた患者・家族会、c)患者会と家族会、d)患者・家族会と情報、e)患者・家族会とお金、f)患者・家族会と専門職、g)患者・家族会の品質向上、h)患者・家族会の法人格取得。
- 3) 1型糖尿病の定義について検討し、この疾患が薬事法上の希少疾患に該当するか否かを検討するための認定基準を試作した。

D. 結論

- 1) 当事者としての提言の主体としての患者・家族会NPOの重要性についてある程度明らかにできた。今後、社会保障の「必要」の決定への道筋について、さらに検討を進める。
- 2) 作成したマニュアルは有益な情報を含むものだが、今後現場での利用経験に基づいてさらに内容の充実を図る必要がある。
- 3) 作成した1型糖尿病の認定基準は、数名の専門家によって検討を受け、細部の修正を行なった。さらに検討し、わが国での1型糖尿病患者総数の情報を得るために使用する。

研究成果の刊行論文リスト

研究成果

[英文]

01. Nishimura R, LaPorte RE, Dorman JS, Tajima N, Becher D, Orchard TJ: Mortality trends in type 1 diabetes. The Allegheny County (Pennsylvania) Registry 1965-1999. *Diabetes Care* 24(5): 823-827, 2001.
02. Tajima N, Matsushima M, Baba S, Goto Y: Japan. The Epidemiology of Diabetes Mellitus. An International Perspective: 253-260, 2001.
03. Ikezaki A, Murata M, Sugihara S, et al: Clinical characteristics of obese Japanese children with acanthosis nigricans. *Clin Pediatr Endocrinol*, 10: 47-52, 2001.
04. Sugimoto J, Matsuura N, Kinjo Y, Takasu N, Oda T, Jinno Y: Transcriptionally active HERV-K Genes. Identification. *Genomic* 72(1): 137-144, 2001.
05. Dnne T, Mortensen HB, Hougaard P, et al: Persistent center differences over 3 years in glycemic control and hypoglycemia in a study of 3,805 children and adolescents with type 1 diabetes from the Hvidovre Study Group. *Diabetes care* 24(8): 1342-1347, 2001.
06. Kinjyo Y, Matsuura N, Yokota Y, Ohtsu S, Nomoto K, Komiya I, Sugimoto J, Jinno Y, Takasu N: Identification of nonsynonymous polymorphisms in the super-antigen-coding region of IDDMK1,2 22 and a pilot study on the association between IDDMK1,2 22 and type 1 diabetes. *J Hum Genet* 46(12): 712-716, 2001.
07. Hoey H, Aanstoot HJ, Chiarelli F, et al: Good Metabolic Control is Associated with Better Quality of Life in 2,101 Adolescents with Type 1 Diabetes. *Diabetes care* 24(11): 1923-1928, 2001.
08. Imataka M: Prevalence of small dense low-density lipoprotein particles in children, adults and coronary artery disease patients. *Dokkyo J Med Sciences* 28: 617-622, 2001.
09. Sato H, Miyamoto S, Sasaki N: Liver abnormality in Turner syndrome. *Eur J Pediatr* 160: 59, 2001.
10. Nishiyama S, Okada T: Bone mineral density in Japanese children and adolescents. *Clin Pediatr Endocrinol* 10: 113-120, 2001.
11. Kohno H, Kuromaru R, Ueyama N, Miyako K: Premature mortality and hypopituitarism. *Lancet* 357 (June 16): 1973, 2001.
12. Ihara K, Ahmed S, Nakao F, Kinukawa N, Kuromaru R, Matsuura N, Iwata I, Nagafuchi S, Kohno H, Miyako K, Hara T: Association studies of CTLA-4, CD28, and ICOS gene polymorphisms with type 1 diabetes in the Japanese population. *Immunogenetics* 53: 447-454, 2001.
13. Kohno H, Kuromaru R, Ueyama N, Miyako K: Growth hormone treatment and type 2 diabetes. *Growth Hormone IGF Res* 11(3): 196-7, 2001.
14. Matsuura N, Yokota Y, Kazahari K, Sasaki N, Amemiya S, Kohno H, et al. The Japanese Study Group of Insulin Therapy for Childhood and Adolescent Diabetes (JSGIT): initial aims and impact of the family history of type 1 diabetes mellitus in Japanese children. *Pediatric Diabetes* 2: 160-169, 2001.
15. Miyako K, Takemoto M, Ihara K, Kuromaru R, Kohno H, Hara T: A case of growth hormone and gonadotropin deficiency associated with unilateral anophthalmia, microphallus, cryptorchidism, and mental retardation. *Endocr J* 49: 15-20, 2002.
16. Noto N, Okada T, Yamasuge M, Taniguchi K, Karasawa K, Ayusawa M, Sumitomo N, Harada K: Noninvasive assessment of the early progression of atherosclerosis in adolescents with Kawasaki disease and coronary artery lesions. *Pediatrics* 107(5): 1095-9, 2001.
17. Liu Y-J, Nakagawa Y, Toya K, Wang Y, Saegusa H, Nakanishi T, Ohzeki T: Effects of spironolactone on systolic blood pressure in experimental diabetic rats. *Kindney Int* 57: 2064-2071, 2000.
18. Nakanishi T, Li R, Liu Z, Yi M, Nakagawa Y, Ohzeki T: Sexual dimorphism in relationship of serum leptin and relative weight for the standard in normal-weight, but not in overweight, children as well as adolescents. *Eur J Nutr* 55: 980-993, 2001.

[和文]

20. 稲葉泰子, 中西俊樹, 中川祐一, 大関武彦: 小児肥満の分子栄養学. 小児科診療 64 ; 680-685, 2001.
21. 井上文夫, 衣笠昭彦: 肥満小児と学校生活, 肥満研究. 7: 66-67, 2001
22. 木崎善郎, 藤原寛, 石野雄一, 村田美由紀, 井上文夫, 衣笠昭彦: 小児の栄養・消化器疾患-これからのトータルケア/肥満, 小児内科 33: 1309-1313, 2001.
23. 杉原茂孝: トピックス 小児肥満と黒色表皮腫, 肥満研究 7 : 110-111, 2001.
27. 宮本茂樹, 佐藤浩一, 浦上達彦, 菊池信行, 武居正郎, 雨宮 伸, 佐々木 望, 松浦信夫: 1型糖尿病におけるインスリン療法中の重症低血糖について. 小児科臨床 54(3):319-321,2001.
28. 田中里佳, 佐藤雅彦, 田久保憲行, 松浦信夫, 柏木 好, 藤野宜之, 大野 勉: 一過性高血糖をきたした低出生体重の糖尿病母体児(IDM)の 1 例. 糖尿病と妊娠 1(1):35-37,2001.
29. 河野 斉, 都 研一, 植山奈実: 成長ホルモン補充治療と糖代謝. 成長科学協会研究年報 (平成 12 年度) 24, 2000: 219-221, 2001.
30. 川波 喬, 吉田 毅, 藤井敏男, 河野 斉, 小田切邦雄: 画像診断今月の症例: Metaphyseal chondrodysplasia, Schmid type. 小児科臨床 54 (9): 1689-1692, 2001.
31. 都 研一, 河野 斉: Kallmann 症候群. 小児科診療増刊号, 小児の症候群 64 (Suppl): 253, 2001.
32. 河野 斉: 成長ホルモン障害補充治療の必要性 - 臨床研究への取り組み -. Pediatric Apis New Year: 2-3, 2002.
33. 河野 斉: 2 型糖尿病・運動療法. 日本糖尿病学会編. 小児・思春期糖尿病管理の手びき. 南江堂. 東京. 107-109, 2001.
34. 河野 斉, 加藤裕久, 満留昭久, 原 寿郎, 吉田一郎編集: ベッドサイドの小児の診かた. 小児の肥満 南山堂. 東京. 610-616, 2001.
35. 河野 斉: 身体徴候 -ターナー徴候 (Turner stigmata)-. 岡田義昭監修. 新版 ターナー症候群. メディカルレビュー社. 大阪. 79-82, 2001.
36. 岡田泰助, 奥平真紀, 内潟安子, 倉繁隆信, 岩本安彦: 学校検尿と治療中断が 18 歳未満発見 2 型糖尿病の合併症に与える影響. 糖尿病. 43 (2), 131-137, 2000
37. 岡田泰助: 小児期発見 2 型糖尿病と学校検尿の問題点. 高知市医師会医学雑誌. 5 (1), 35-42, 2000.
38. 岡田泰助, 脇口 宏. 高知県における学校検尿 (尿糖) システムの現状に関する検討. 小児科臨床. 54(9): 1774-1778, 2001.
39. 大木由加志, 大和田操, 大川拓也, 岸 恵, 佐々木望, 松浦信夫: 18 歳未満発症の小児・思春期 2 型糖尿病に関する全国アンケート調査. 平成 12 年度厚生科学研究報告書. 厚生省 2001.
40. 大和田操ほか: 小児期発症 2 型糖尿病に対する経口血糖降下薬の使用経験. Diabetes Frontier 11 (1) 59-63, 2000.
41. 大和田操, 似鳥嘉一: 小児期発症 2 型糖尿病の長期管理— 26 年の検診から得られた経験 — 東京都予防医学協会年報 29 : 1998 年度・平成 13 年度版, 43-47, 2000.
43. 大和田操, 他: 小児期発症 2 型糖尿病に対する薬物療法—経口血糖降下薬を中心に— Diabetes Journal 29 : 7-12, 2001.
44. 内田則彦, 朝山光太郎ほか: 生活自己管理チェックリストによる小児肥満治療. 日本小児科学会雑誌 104: 420-425, 2000.
45. 有阪 治, 根岸正穂, 星 恵美: 小児の高脂血症と栄養・食事. 臨床栄養 98:407-413, 2001.

研究班構成員名簿

「糖尿病および生活習慣病をもつ子どものQOL改善のための研究」
(主任研究者 松浦信夫 (北里大学医学部小児科)) 研究組織

I. 小児1型糖尿病児の学校、社会生活の実態とそのQOLの改善に関する研究

分担研究者：松浦信夫 北里大学医学部小児科
研究協力者：伊藤善也 旭川医科大学小児科
五十嵐裕 五十嵐小児科
内潟安子 東京女子医科大学糖尿病センター
雨宮 伸 山梨医科大学小児科
宮本茂樹 千葉県立こども病院内分泌代謝科
鬼形和道 群馬大学医学部小児科
横田一郎 徳島大学医学部小児科
三木裕子 東京大学医学部小児科
神野和彦 広島鉄道病院小児科

II. 2型糖尿病児の社会的背景とそのQOLを改善するための研究

分担研究者：佐々木 望 埼玉医科大学小児科
研究協力者：大木由加志 日本医科大学小児科
菊池信行 横浜市立大学小児科
大和田 操 日本大学小児科
河野 齊 福岡市立こども病院
増田英成 国立三重病院小児科
岡田泰助 高知医科大学小児科
西山宗六 熊本大学医学部小児科
中村伸枝 千葉大学看護学科

III. 小児の生活習慣と生活習慣病の予防に関する研究

分担研究者：貴田嘉一 愛媛大学医学部小児科
研究協力者：朝山光太郎 産業医科大学小児科
有阪 治 獨協医科大学小児科
内山 聖 新潟大学医学部小児科
大関武彦 浜松医科大学小児科
衣笠昭彦 京都府立医科大学小児科
岡田知雄 日本大学医学部小児科
杉原茂孝 東京女子医科大学小児科
玉井 浩 大阪医科大学小児科

IV. 小児1型糖尿病の長期予後改善のための疫学研究

分担研究者：田嶋尚子 慈恵会医科大学第3内科
研究協力者：浦上達彦 日本大学医学部小児科
川村智行 大阪市立大学医学部小児科
原田正平 池田町立病院小児科
戎能幸一 愛媛大学医学部小児科
今田 進 千葉大学医学部小児科
豊田隆謙 東北大学医学部内科
内潟安子 東京女子医大糖尿病センター
仲村吉弘 福岡赤十字病院内科
陣内富男 陣内病院

武田 倬	松江赤十字病院内科
菊池 透	新潟大学医学部小児科
堀田 饒	名古屋大学内科

V. 自己管理を必要とする長期慢性疾患への学校における社会的支援のあり方に関する研究

分担研究者：久野建夫	佐賀医科大学小児科
研究協力者：小川典之	広島もみじにの会
陶山えつ子	熊本つぼみの会
白石直人	信州ぶらんこの会
古谷啓太郎	岡山つぼみの会
井上龍夫	つぼみの会愛知・岐阜
田沢英子	近畿つぼみの会
武内優子	和歌山つぼみの会
鳥居洋二	ことのうちみの会
能勢健介	京都ヤングの会
岩永幸三	DMユース佐賀