厚生労働科学研究費補助金

障害保健福祉総合研究事業

# 知的障害のある人への適正な医療の提供に関する研究

平成１５年度　総括・分担研究報告書

主任研究者　大野耕策

平成 16（2004）年 3 月

目次

I　総括研究報告書

知的障害のある人への適正な医療の提供に関する研究 ---------- 1
資料１「知的障害のある人への適正な医療の提供に関する研究」のアンケート調査用紙

II　分担研究報告書

1　ライフサイクルからみた知的障害の医療　教育　福祉の調査 ---------- 18
分担研究者　久留米大学医学部　松石豊次郎
研究協力者　栗秋美樹、田中芳幸、永光新一郎、山下裕史朗、早川　成

2　知的障害者厚生施設利用者の地域移行に影響する医学的用件の検討 ---------- 22
研究協力者　独法国立重度知的障害総合施設のぞみの園　阿部敏明、池澤泰典

3　鳥取県立養護学校高等部卒業生の医療ニーズの調査 ---------- 26
分担研究者　鳥取大学医学部　大野耕策、
研究協力者　平岩里香

4　鳥取県西部の知的障害者施設における健康と医療の実情調査 ---------- 30
研究協力者　鳥取大学医学部　冨田　豊、福田佐知子、加藤洋介

5　知的障害児　者入所施設でのインフルエンザワクチン集団接種の検討 ---------- 40
研究分担者　東京都立東大和療育センター　平山義人、
研究協力者　鈴木文晴

6　知的障害児　者の泌尿器科および皮膚科医療のニードに関する研究 ---------- 45
その２－外来受診者について－
分担研究者　東京都立東大和療育センター　平山義人
研究協力者　曽根翠、鴻巣道雄、林　暁、有馬正高

7　性的虐待を受けた知的障害児（者）の心のケアについて ---------- 50
分担研究者　鳥取大学医学部　大野耕策
研究協力者　大野貴子、岡　明、汐田まどか

８　成人ダウン症候群の医療ニードに関する研究（その２）---------- 59
分担研究者　東京都立東大和療育センター
研究協力者　曽根　翠、和泉美奈、西條晴美、江添隆範、荒木克仁、浜口　弘、
中山治美、鈴木文晴、有馬正高

９　Down 症候群にみられるアルツハイマー型痴呆の特徴と治療経験 ---------- 64
分担研究者　東京都立東大和療育センター　平山義人
研究協力者　荒木克仁、和泉美奈、江添隆範、西条晴美、曽根翠、
中山治美、浜口　弘、鈴木文晴、有馬正高

１０　ダウン症候群の歯科医療ニード ---------- 69
分担研究者　東京都立東大和療育センター　平山義人
研究協力者　中村全宏、元橋功典

１１　Prader-Willi 症候群における医療ニード　年齢による医療ニードの変化 ---------- 72
分担研究者　鳥取大学医学部　　大野耕策、　研究協力者　平岩里佳、岡明

１２　結節性硬化症の腎血管筋脂肪腫の定期検診と治療についての研究 ---------- 79
分担研究者　鳥取大学医学部　大野耕策、研究協力者　景山博子、岡　明

III　研究成果の刊行に関する一覧表 ---------- 83

IV　研究成果の刊行物　別刷り ---------- 87

厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）

総括研究報告書

# 知的障害のある人への適正な医療の提供に関する研究

主任研究者　大野耕策　鳥取大学医学部教授

【研究要旨】種々の年齢にある知的障害者の疾病構造，死亡率と死亡原因，健康の問題，医療のニースと問題点を明らかにし，それぞれの生活環境で適切な健康管理システムと医療が保証されるモデルシステムの構築を行い，障害者の健康管理システム，医療システムへの提言を行うことを目的とする　二年目の今年度、地域を対象として、久留米市、鳥取県立養護学校高等部卒業生および鳥取県西部知的障害者施設の知的障害者の実態調査および知的障害者の地域移行に影響する医学的用件の検討を行った。知的障害者の専門医療の必要性について、知的障害者の泌尿器科、皮膚科の専門医療のニード、ダウン症候群の歯科医療ニード、性的被害を受けた知的障害者の心のケアについて検討を行った。さらに、知的障害の原因となった疾患別医療ニードの検討のため、ダウン症候群成人のアルツハイマー型痴呆の特徴と治療、プラダー・ウイリー症候群の年齢による医療ニードの変化、結節性硬化症の腎血管筋脂肪腫の定期検診のあり方について検討を行った。

分担研究者

平山義人　東京都立東大和療育センター　副院長

松石豊次郎　久留米大学医学部小児科　主任教授

研究協力者

景山博子　鳥取大学医学部

岡　明　鳥取大学医学部

冨田　豊　鳥取大学医学部

福田佐知子　鳥取大学医学部

加藤洋介　鳥取大学医学部

平岩里佳　東部島根福祉医療センター

大野貴子　西部島根福祉医療センター

夕田まどか　鳥取県立皆生小児療育センター

曽根　翠　東大和療育センター

和泉美奈　東大和療育センター

西条晴美　東大和療育センター

江添隆範　東大和療育センター

荒木克仁　東大和療育センター

浜口　弘　東大和療育センター

中山治美　東大和療育センター

鈴木文晴　東大和療育センター

鳴巣道雄　東大和療育センター

林　暁　東大和療育センター

中村全宏　東大和療育センター

元橋功典　東大和療育センター

有馬正高　東大和療育センター

山下裕史朗　久留米大学医学部

永光信一郎　久留米大学医学部

| | |
|---|---|
| 栗秋美樹 | 久留米大学大学院 |
| 田中芳幸 | 久留米大学大学院 |
| 早川　成 | こぐま学園 |
| 阿部敏明 | 国立重度知的障害者総合施設のぞみの園 |
| 池澤泰典 | 国立重度知的障害者総合施設のぞみの園 |

## A 研究目的

知的障害のある人の健康問題および死亡率の実態は、諸外国および日本で、最近明らかにされ始め、知的障害者は一般集団と比較し、若年での死亡率が高く特に急性死が多く、生活習慣病なとの頻度が高いことが明らかになってきている

本研究は知的障害の原因となった原因疾患毎の健康問題、専門医療ニード、地域の知的障害者の健康問題と医療ニードを把握し、知的障害の基礎疾患別の健康管理マニュアル（健康手帳）作成、地域における検診や健康管理システムについて検討を行うことを課題とする。

二年目の今年度、地域の知的障害者の健康問題の実態調査、知的障害者が施設から地域に移行するにあたっての医学的用件の検討、知的障害者の泌尿器科・皮膚科専門医療のニード、性的被害を受けた知的障害者の心のケアのあり方、ダウン症候群の歯科医療ニーズ、ダイン症候群のアルツハイマー型痴呆の特徴と治療、プラダー・ウイリー症候群の年齢毎の医療ニーズの変化、結節性硬化症の腎血管筋脂肪腫の定期検診についての検討を行った。

## B 研究方法

### 1　地域における知的障害者の健康問題と専門医療のニーズと受診状況

地域における知的障害者の医療・教育・福祉の実態調査のため、久留米市内の養護学校、就学前療育機関、知的障害児・者通園施設、通所授産施設を対象に最初に診断を受けた年齢、診断を受けた機関、療育機関の利用状況、療育手帳取得状況、障害基礎年金の受給状況、特定の病院への受診状況、医療費給付の状況について、アンケート調査を行った（分担研究者　松石豊次郎、研究協力者　栗秋美樹、田中芳幸、永光信一郎、山下裕史朗、早川　成）。

同様に、地域における知的障害者の健康問題実態調査のため、鳥取県の公立の３つの養護学校の協力を得て、養護学校高等部卒業生への健康問題と医療ニーズに関するアンケート調査を行った（主任研究者．大野耕策、研究協力者　平岩里佳）。

さらに、県立養護学校高等部卒業生より年長者の多い知的障害者の健康問題を把握するために、鳥取県西部地域の知的障害者施設を対象にアンケート調査を行った（研究協力者　冨田　豊、福田佐知子、加藤洋介）。

知的障害者更正施設に居住する知的障害者が施設を離れて地域生活を行う上で、ハリアフリーの環境が整っていない地域生活には、骨折が極めて重要な問題になると考え、施設居住者の骨粗鬆症の重症度を知る目的で国立重度知的障害者総合施設のぞみ園の在籍者を対象に骨密度の測定を行った（研究協力者　阿部敏明、池澤泰典）。

## 2　知的障害者の専門医療ニーズ

知的障害者の専門医療ニーズはこれまで東大和療育センターを中心に、他医療機関への受診状況[7]、外科[8) 10]、整形外科[8) 10]、婦人科[9) 11]、耳鼻科[12]、歯科[13]への受診状況から知的障害者の専門医療ニースが明らかにされてきた。今年度は知的障害者入所施設でのインフルエンザワクチン集団接種のあり方について検討した（分担研究者　平山義人、研究協力者　鈴木文晴）。また、昨年度は措置入所中重症心身障害児（者）の皮膚科、泌尿器科医療のニードを検討したが、今年度は東大和療育センター外来受診者での泌尿器科、皮膚科医療のニードを検討した（分担研究者，平山義人、研究協力者，曽根　翠、鴻巣道雄、林　暁、有馬正高）。

知的障害のある女性の健康問題については十分に検討されていない。知的障害のある女性の健康問題を、今後取り上げていく必要がある。知的障害のある女性は性的被害を受けやすく、特に地域への移行が進むとその危険か大きくなることも指摘されて始めている。性的被害にあった女性の心のケアについて検討した（分担研究者　大野耕策、研究協力者　大野貴子、岡　明、汐田まどか）

## 3　知的障害の原因となった症候群の成人期の健康問題と医療のニーズ

これまで、ダウン症候群[16) 23]、結節性硬化症[2]、レット症候群[3]、アンジェルマン症候群[4]、プラダー・ウイリー症候群[24]の長期の医療ニードについては昨年度までの本研究グループによって検討され、ねこなき症候群なとの長期予後も他グループによって明らかにされてきている。

### ダウン症候群

ダウン症候群では成人期の感覚器障害、神経障害に加え、アルツハイマー型痴呆の合併が大きい問題であることをこれまで明らかにし、今年度ダウン症候群の医療ニードを平成４年８月から平成１５年１１月末までに東大和療育センターを受診した２０歳以上のダウン症候群１３８名について、さらに検討した（分担研究者　平山義人、研究協力者　曽根　翠、和泉美奈、西條晴美、江添隆範、荒木克仁、浜口　弘、中山治美、鈴木文晴、有馬正高）。

また、アルツハイマー型痴呆の特徴と治療的対応について、東大和療育センターに通院中の４５歳以上のダウン症候群１５名について検討した（分担研究者　平山義人、研究協力者　荒木克仁、和泉美奈、江添隆範、西條晴美、曽根　翠、中山治美、浜口　弘、鈴木文晴、有馬正高）。

昨年度レット症候群の歯科医療ニードについて報告した東大和療育センター歯科のグループは、本年度ダウン症候群の１１１名を対象とした歯科医療ニードについて検討を行った（分担研究者，平山義人、研究協力者　中村全宏、元橋功典）。

### プラダー・ウイリー症候群

プラダー・ウイリー症候群の成人の健康問題はプラダー・ウイリー症候群の親の会へのアンケート調査により、昨年度報告した。今年度はプラダー・ウイリー症候群の

食欲と関係する症状、行動の問題の年齢による変化をアンケート調査に基づき、検討した（分担研究者　大野耕策、研究協力者　平岩里香、岡　明）。

結節性硬化症

結節性硬化症の長期予後を考えるにあたって成人期の腎血管筋脂肪腫による出血、腎機能障害の進行が重要である。この腎血管筋脂肪腫の健診を何歳頃から、どの程度の間隔でおこなったら良いか指針はない。そこで鳥取大学付属病院で３０年間に診断された結節性硬化症の腎血管筋脂肪腫の診断時を明らかにし、その経過観察と治療方針のガイドラインの作成を試みた（分担研究者　大野耕策、研究協力者　景山博子、岡　明）。

## C. 研究結果

### 1　地域での知的障害者の健康管理・医療的支援体制を確立する上での問題点。

昨年度、久留米市で立ち上げられた知的障害者（児）の医療・教育・福祉実態調査委員会の検討協議会で作成されたアンケートにより今年度パイロット調査を行った。現在の所施設に通所、入所している児（者）９４名から回答を得、９７％が療育手帳を取得し、６９％が保健・医療費の給付を受けていた。今後、久留米市の知的障害者の有病率７1/　1000 を考慮し、在宅の知的障害者の医療保険福祉ニードの問題点を明らかにしていく。

### 2　鳥取県立養護学校高等部卒業生の医療ニーズ

各養護学校 PTA 総会でのアンケート調査の承認を得、PTA を介してアンケートを発送する方法によって個人情報を保護し、508 人へアンケートを発送し 203 件（40％）の回答を得た。平均年齢は 26 歳で、生活の場は家庭が 66 5％であった。疾病では肥満が 36％、てんかん 22 2％と多く、定期的に医療機関へ受診するものが 47 8％と医療のニーズが高く、過去 10 年で入院をしたのは 35 5％で、その 75％が付き添いを必要とし、病院受診にあたって、医療関係者の理解のなさ、本人の行動の問題が大きな障壁になっていることが明らかになった。

### 3　鳥取県西部知的障害者施設に通所・入所する知的障害者の医療ニード

鳥取県西部地域（２市１１町１村、人口 24 7 万人）の 11 箇所の知的障害者の利用する入所・通所施設あるいは生活支援施設に所属する知的障害者と身体障害者療護施設利用者の中で知的障害を主とする者、合計 428 名にアンケート調査を行った。平均年齢は男性 40 7 歳、女性 42 6 歳であった。鳥取県下の養護学校高等部卒業生のアンケート結果と比較すると、加齢に伴い内科、精神科の医療ニードが高く、歯科、皮膚科、整形外科、産婦人科の専門医療にニースが増加した。疾患として加齢に伴うものと生活習慣病が増加した。知的障害者の生涯にわたる健康維持のためには、原因疾患への独自の対応とともに、健康維持のた

めの継続的教育、医療的支援、医療機関受診時の公的支援が必要と考えられた。

4　知的障害者更正施設利用者の骨密度

知的障害者の地域への移行に伴い、バリアフリーが十分整備されない中での骨折の危険性を推定するために、重度知的障害者総合施設のぞみ園を利用し、かって骨粗鬆症と診断された人、閉経期を過ぎた女性および買って骨折をおこしたなと 289 名を対象に骨密度測定を行った。骨減少症、骨粗鬆症を持つ人の平均年齢は男女とも 55 歳で、骨粗鬆症を持つ人の骨折の頻度が高かった。知的障害のある人は一般集団と比較し、骨粗鬆症の頻度が高く、骨折の危険が高いと考えられた。過去に骨粗鬆症と診断され治療されていたものは２３％であったか、現在有効と考えられる biphosphonate の使用か少なく、また一般集団と異なり、腰痛症などの痛みの訴えが困難であることが、治療の不完全さと関係していると考えられた。また、骨粗鬆症は女性に多いが、ダウン症候群に関しては、男性の方が骨粗鬆症の頻度が高いことが明らかになった。

5　知的障害児・者入所施設でのインフルエンザワクチン集団接種の検討

集団生活の馬である知的障害児・者入所施設は、社会一般と異なる状況にある。日本では 40-60 名の中規模入所施設が多いが、このような集団の馬ではインフルエンザが持ち込まれると短期間に感染が広がり、入所者に大きな健康被害が生しるだけでなく、生活支援にあたる職員にも広がり、職員の人手不足を生じ、入所者の健康と日常生活に大きな障害を生しる。従って、知的障害児・者施設では、老人福祉施設なとと同様に、社会一般とは別個の基準でインフルエンザワクチンの接種を行うべきと考えている。米国 CDC の推奨するインフルエンザワクチン接種の条件では、知的障害児・者入所施設入所者は、ハイリスク項目 A-4 の何らかの慢性の病気にある 2 歳以上の年齢の人、　A-6 の年齢に関係なく慢性疾患患者を収容している施設に該当し、また施設職員は、Ｂのハイリスクの人にインフルエンザを感染させる危険のある人に該当し、入所施設の全員がインフルエンザワクチン接種対象者であると言える。この考えから 2003 年 11 月から 12 月に知的障害児施設 1 カ所、知的障害者施設 6 カ所、入所定員合計 420 名の入所者と職員に予防接種を行った。摂取率は約 90％、職員は 70％、接種人数は 550 名であった。効果は途中経過であるが、以前見られた流行は阻止出来ている。

6　外来を受診する知的障害者の泌尿器科および皮膚科医療のニード

東大和療育センターの皮膚科、泌尿器科外来を受診した患者についてその医療ニードを検討した。皮膚科では湿疹、真菌感染症、細菌感染症が多く、泌尿器科では頻尿、停留睾丸、尿路結石が多かった。一般の泌尿器科では男性の場合、上部尿路結石、良性前立腺肥大、前立腺炎が多いのに対し、今回の検討では神経因性膀胱を伴わない頻尿、停留睾丸、尿路結石、神経因性膀胱、

排尿困難、失禁が多く、健常者の結果とはかなり異なっていた。停留睾丸は重症心身障害児（者）に多いことは知られていたか、知的障害児（者）にも多いことは注意する必要がある。知的障害者の特徴的泌尿器科ニードについて、今後さらにその背景を明らかにする必要がある。

## 7　性的虐待を受けた知的障害児（者）のこころのケアについて

知的障害児（者）は被虐待児のハイリスクであり、障害児は健常児の４倍から１０倍の頻度で虐待を受けやすいと推定される。２０００年の全国児童相談所の児童虐待相談の中でも知的障害者は７2%を占めている。この中で性的虐待の頻度は最も低い３2%であったが、性的虐待は発見されにくく、表面化しにくいが実際はもっと多いと推定される。知的障害者の地域移行に伴い、性的虐待には十分注意を払う必要がある。過去５年間の経験した性的虐待を受けた知的障害児（者）４例の経験から、知的障害者は、虐待後の反応性に乏しく、受けたストレスが過小評価されがちであることが明らかになった。これまで見られなかった身体・精神症状が出現した時や従来の症状の悪化が見られたときは、虐待も考慮に入れた対応が必要である。認知・理解力から、小児の性的虐待、PTSD に似た対応が必要である。また、虐待を未然に防ぎ、繰り返さないためには、知的レベルに応じた性教育、被害にあった際の対応の仕方の教育も必要である。

## 8　ダウン症候群

ダウン症候群では乳児期には合併奇形（心臓奇形や鎖肛）、易感染性、白血病などから医療機関との関わりは強いが年長になると医療機関から疎遠になる。しかし今年度２０歳以上のダウン症候群 138 名の調査では、２５歳～４０歳までの女性の多くは過度の肥満にあり、思春期からの長期的な食事指導が必要と考えられた。また、生活環境の変化が種々の心因反応や問題行動をもたらすきっかけに成り得るため、精神的なケアーが必要である。進行性の歩行障害（尖足歩行）は環軸椎亜脱臼に夜可能性があり、年長者でも環軸椎亜脱臼の発見に注意する必要がある。40 歳代で発病したてんかんはアルツハイマー型痴呆の一症候である可能性が示唆された。心疾患による２０歳代の突然死にも注意が必要と考えられた。

４５歳以上のダウン症候群１５例について検討し、１３例に４０歳代から始まる退行を認めたが、５０歳半ばでも痴呆症状を認めない人もいた。ダウン症候群では知的障害が基礎にあるため痴呆の初発症状がわかりにくいが、症発症状として感情面の変化、ついで知的変化が多く、運動機能の退行が先におこった例はなかった。４０歳代以後にてんかんを発病した者は全例痴呆を合併した。ドネペジルを４例に試み、２例で症状の改善が見られた。

過去 10 年間に東大和療育センター歯科を受診したダウン症候群 110 名（男性 69 名、女性 42 名）の歯科ニードを検討した。ダウン症候群では先天性欠如歯（永久歯）が多く、歯の形態が円錐形で小さく、歯根

が短いことが多い。齲歯罹患率は高くないが、20歳以降急速に歯牙を喪失していくことが明らかになった。この背景として、タウン症候群の歯牙の特徴とともに、歯周病の罹患率が高いことが大きい要因であると考えられた。

9　プラダー・ウイリー症候群

プラダー・ウイリー症候群の親の会へのアンケート１７５例を年齢により乳幼児期（～６歳)、学童・思春期（７～１７歳)、成人期（１８歳～）に分類し、その医療ニードを検討した。肥満は乳幼児期13%、学童・思春期70%、成人93%、糖尿病は乳幼児期0%、学童・思春期12%、成人期48%に認め、糖尿病を罹患した24名中14例が内服療法、10例がインスリン療法を受けていた。皮膚の化膿、白癬症は成人期の半数に認め、中耳炎か全年齢層の20%、たくさんの齲歯は乳幼児期21%、学童思春期26%、成人期45%に認められた。さらに過食・盗み食いなどの問題行動は乳幼児期66%、学童思春期100%、成人期では１例を除く97%であった。肥満・糖尿病の管理が問題行動のため極めて困難な状況にあることが明らかになった。さらに、無為・無気力、妄想、幻覚、躁うつ状態などの精神症状が乳幼児期2%、学童思春期10%、成人期38%と成人期では三分の一か精神症状をしめすことが明らかになった。

プラダー・ウイリー症候群では思春期以後の糖尿病の管理の困難さが大きな問題で、との年齢層でも歯科、耳鼻科、眼科のニードが高く、皮膚科、精神科のニードは成人期に高いことが明らかになった。

１０　結節性硬化症

結節性硬化症は乳幼児から学童期にかけて、てんかんのコントロールが大きい課題で、思春期には脳腫瘍、顔面の血管線維腫が問題になることがある。成人期には腎臓の血管筋脂肪腫による出血、腎不全の進行が生命予後を左右し、中年での死亡の原因として大きな位置を占めている。この腎血管筋脂肪腫の定期検診と治療のガイドライン作成のため、鳥取大学附属病院を受診した４７名について検討した。この結果、腎血管筋脂肪腫は１０歳代前半で出現する例が１例あったが、多くは２０歳代前後で出現し、急速に増大することが明らかになった。この結果、１０代前半および後半でそれぞれ少なくとも１回のスクリーニング検査（エコー、ＣＴまたはMRI）を行い、２０代ではさらに慎重に定期検診を行う必要があると考えた。結節性硬化症の腎血管筋脂肪腫は両側性、多発性に出現し、巨大化することがあり、腫瘍径４ｃｍ以上や血尿や腹痛なとの症状のある例では積極的に治療を行う必要がある。治療は健常腎実質を残すことができる径カテーテル動脈塞栓術が有効てある。

D　考察

知的障害者の健康問題を考えるにあたって、知的障害者全体の健康問題を明らかにすること、知的障害の原因となった症候群についての健康問題を明らかにすることが重要

である。二年目の本研究班によって、一般集団に比較し、若年成人知的障害者では、肥満の合併か 40％近く、てんかんの合併は 20％と頻度が高く、中年以降、肥満の合併は 23％と減少するが、てんかんの合併は 19８％とほぼ同様で、多数齲歯、歯肉炎、肝障害か 10-17％に見られる。また、骨折しやすいことも 4％に見られる。知的障害者では、てんかんの合併による長期薬剤服用の影響、肥満に伴う生活習慣病に特に配慮が必要である。また、年長者では、腰痛などの訴えが困難で、骨折を繰り返す要因として、骨粗鬆症の頻度が高く、biphosphonate なとによる適切な治療が必要である。てんかんや肥満などと関係する専門医療、歯科、整形外科の専門医療以外では、皮膚科、耳鼻科、眼科のニードが高く、これらの専門医療へのアクセスが重要と考えられた。また、知的障害者の施設ではインフルエンザ予防接種を行う必要がある。

知的障害の原因となった症候群別の医療のニードについて、ダウン症候群の医療について、２０歳以降の健康問題がかなり明らかにされた。特に２０-４０代の女性では肥満が多いこと、成人期の運動障害は環軸椎亜脱臼の可能性を考慮するべきこと、４０歳代のてんかん発症はアルツハイマー型痴呆の発症と関係していること、４５歳以上では８割近くで知的退行がおこり、早期発見には感情面の変化が重要であることが示され、ドネペジルなどによる治療が症状の進行を軽減する可能性が示された。さらに、ダウン症候群では、２０歳以降、一般集団と比較して歯牙の数が急激に減少し、この原因はダウン症候群では先天性欠如歯があること、歯牙が小さいこと、歯周病の罹患率が高いことが考えられた。ダウン症候群では歯周病の予防が重要であることが示された。

プラダー・ウイリー症候群では、肥満、糖尿病が学童期以後増加し、糖尿病のコントロールは、過食、盗み食いなどの行動の問題によって糖尿病のコントロールは極めて困難であることが明らかになった。成人期には、約三分の一が精神症状を示し、肉体的、精神的健康が障害されている現実が明らかになった。プラダー・ウイリー症候群の寿命と死因を検討し、必要な医療制度を考えていく必要がある。

結節性硬化症の死因の１つとして、腎不全、腎臓腫瘍の出血は大きい問題で、この発生と増加は小児科を卒業し、内科へと移行する時期におこり、家族に対する小児科医、小児神経科医による検査ガイドラインの説明が必要と考えられた。

## E 結論

知的障害者全般の健康問題、知的障害を合併する症候群の健康問題について、成人後一般集団と異なる特異な問題が、次々と明らかにされて来ている。一方、知的障害のある男性と女性の健康問題について、骨粗鬆症、性的被害について性差があることが明らかになってきており、これらをさらに明らかにしていく必要がある。

今後これらの問題をさらに検討し、知的障害者全般および知的障害を合併する症候群の健康管理ガイドブックを作成する必要

がある。また、知的障害者の健康管理について、ガイドブックに従って行うための試行、検診のあり方と地域における専門医療へのアクセスについて検討していく必用がある。

F 健康危険情報

なし

G 研究発表

1) 有馬正高　生涯を見通した知的障害者の医療 「発達障害医学の進歩」(有馬正高、大野耕策編)、診断と治療社、東京、1-4、2003
2) 大野耕策、矢倉紀子　結節性硬化症の長期対応 「発達障害医学の進歩」(有馬正高、大野耕策編)、診断と治療社、東京、5-12、2003
3) 鈴木文晴　レット症候群の症状の経過と長期対応 「発達障害医学の進歩」(有馬正高、大野耕策編)、診断と治療社、東京、25-31、2003
4) 中山治美 Angelman 症候群の長期予後 「発達障害医学の進歩」(有馬正高、大野耕策編)、診断と治療社、東京、40-42、2003
5) 有馬正高　知的障害の医学と障害者医療 「知的障害医療の進歩　地域医療の現状と将来展望」(平山義人、有馬正高編)、日本知的障害者福祉連盟、東京、8-12、2003
6) 有馬正高　専門医療の確保のために 「知的障害医療の進歩　地域医療の現状と将来展望」(平山義人、有馬正高編)、日本知的障害者福祉連盟、東京、13-20、2003
7) 平山義人、西條晴美、江添隆範、曽根　翠、浜口　弘、中山治美、荒木克仁、鈴木文晴、有馬正高　重症心身障害児（者）施設における他医療機関への受診状況 「知的障害医療の進歩　地域医療の現状と将来展望」(平山義人、有馬正高編)、日本知的障害者福祉連盟、東京、62-67、2003
8) 鈴木文晴　知的障害者入所施設における外科・整形外科受診例の検討 「知的障害医療の進歩　地域医療の現状と将来展望」(平山義人、有馬正高編)、日本知的障害者福祉連盟、東京、84-86、2003
9) 荒木克仁　知的障害者施設入居者の婦人科受診の現状 「知的障害医療の進歩　地域医療の現状と将来展望」(平山義人、有馬正高編)、日本知的障害者福祉連盟、東京、87-90、2003
10) 鈴木文晴　心身障害児（者）専門医療機関における手術を要する知的障害者の手術方法の検討 「知的障害医療の進歩　地域医療の現状と将来展望」(平山義人、有馬正高編)、日本知的障害者福祉連盟、東京、135-137、2003
11) 曽根　翠、平山義人、中野睦子、倉石公路　婦人科外来診療 「知的障害医療の進歩　地域医療の現状と将来展望」(平山義人、有馬正高編)、日本知的障害者福祉連盟、東京、165-168、2003
12) 曽根　翠、平山義人、加賀君彦、菊池　茂、田山二朗　耳鼻科外来診療 「知的障害医療の進歩　地域医療の現状と将来展望」(平山義人、有馬正高編)、日本知的障害者福祉連盟、東京、173-176、2003

13) 中村全宏　歯科外来診療　「知的障害医療の進歩　地域医療の現状と将来展望」（平山義人、有馬正高編）、日本知的障害者福祉連盟、東京、177-181、2003
14) 鈴木文晴 知的障害者死亡事例の検討 「知的障害医療の進歩　地域医療の現状と将来展望」（平山義人、有馬正高編）、日本知的障害者福祉連盟、東京、196-201、2003
15) 西條晴美　Prader-Willi 症候群－成人期の医療問題点－「知的障害医療の進歩 地域医療の現状と将来展望」（平山義人、有馬正高編）、日本知的障害者福祉連盟、東京、204-207、2003
16) 荒木克仁　ダウン症候群の早期老化について　「知的障害医療の進歩・地域医療の現状と将来展望」（平山義人、有馬正高編）、日本知的障害者福祉連盟、東京、208-211、2003
17) Kuriaki M, Nagamitsu S, Yamashita Y, Hayakawa S, Yoshimura K, Matsuishi T People with mental retardation living in Kurume city, the Southwestern part of Fukuoka Prefecture, Japan – Yhe current status of the health, welfare and employment Proceedings of the 16th Asian Conference on Mental Retardation 271-277, 2003
18) Sone S, Mamei M, Miyatake K, Hamaguchi H, Araki K, Saijo H A comprehensive approach to the behavioral problems of the adults with autism and severe ID Proceedings of the 16th Asian Conference on Mental Retardation 374-378, 2003
19) Hamaguchi H, Sone S, Hirayama Y Treatment for obesity in persons with intellectual disabilities Proceedings of the 16th Asian Conference on Mental Retardation 646-650, 2003
20) Izumi M, Sone S, Araki K, Hamaguchi H, Hirayama Y, Arima M Combination of a short-stay service and medical care in persons with severe disabilities Proceedings of the 16th Asian Conference on Mental Retardation 670-676, 2003
21) Oikawa M, Tanaka Ogiwara C, Yamato Y, Yanai H, Hirayama Y Relationship between spooning skill and the focus of feeding theraphy for persons with severe motor and intellectual disability Proceedings of the 16th Asian Conference on Mental Retardation 677-682, 2003
22) Adachi T, Ono Y, Ohtani A, Kasai M, Shinozuka O, Takagi Y, Nakamura Z Oral health education in school for children with disabilities-approach to parents and class teachers Proceedings of the 16th Asian Conference on Mental Retardation 688-697 2003
23) Hirayama Y, Sone S, Izumi M, Saijo H, Ezoe T, Araki K, Nakayama H, Hamaguchi H, Suzuki H, Arima M Medicosocial needs in 129 adults with Down syndrome Proceedings of the 16th Asian Conference on Mental Retardation 789-792, 2003
24) Hiraiwa R, Oka A, Ohno K Health care of adults with Prader-Willi syndrome a questionnaire study Proceedings of the 16th Asian Conference on Mental Retardation 820-826, 2003
25) Saijo H, Ezoe T, Araki K, Sone S,

Hamaguchi H, Nakayama H, Suzuki H, Hirayama Y, Arima M Fatal outcome of a severely diabetic patients with Prader-Willi syndrome Proceedings of the 16th Asian Conference on Mental Retardation 827-831, 2003

26) 大野耕策　プラダー・ウイリー症候群の不適応行動の背景　たけのこ　23 10-18, 2003

27) 松石豊次郎　Rett 症候群　小児疾患診療のための病態生理　35 804-807, 2003

28) 栗秋美樹、松石豊次郎　成人に達した発達障害児（者）への対応－現在そして未来－　小児科 44 263-270, 2003

29) Ymashita Y, Fujimoto C, Nakajima E, Isagai T, Matsuishi T Possible association between congenital cytomegalovirus infection and autistic disorder J Aut Dev Disord 33 455-459, 2003

30) Loonard H, Colvin L, Christodoulou J, Schiavello T, Raffaele L, Williamson S, Davis M, Ravine D, Fyfe S, N de Klerk N, Matsuishi T, Kondo I, Clark A Patients with R133C MECP2 mutations Is their phenotype different from what we expect in Rett syndrome J Med Genet 40, E45, 2003

H　知的財産の出願・登録状況

なし

**厚生労働省「知的障害のある人への適正な医療の提供に関する研究」アンケート調査**

さしつかえなければ、（　　）内に記入、あるいは、あてはまる□にチェック∨をして下さい。

1　知的障害のある人の生まれた年と性別を教えてください。

1）生まれた年を教えてください。　□昭和　（　　）年

2）性別　□①男性　□②女性

2　障害の原因となった病名がわかれば、教えて下さい。

（　　）

3　生活レベル　知能レベルについてわかる範囲で教えて下さい。

1）過去に通った学校を教えて下さい。（該当する小　中　高に○をして下さい。）

普通学級（小　中　高）　障害児学級（小・中・高）　養護学校（小・中　高）

2）日常生活では、との程度のことができますか。

□①初めての所でも一人でバスや電車に乗って外出できる。（およそ中学校レベル以上）

□②慣れた所なら一人でバスや電車に乗って外出できる。（およそ小学校高学年レベル）

□③外出時は介助が必要、家庭内生活は自立している。（およそ小学校低学年レベル）

□④家庭内の生活に介助が必要。（およそ幼児レベル）

3）ご本人は、体の具合が悪いとき、そのことを十分に訴えることができますか。

□①十分にできる　□②大体できる　□③あまりできない　□④全くできない

□⑤その他（　　）

4）これまで知能テストを受けたことがありますか。とのくらいのレベルと言われましたか。

□①正常（知能指数　80 以上）　□②境界（知能指数　70-79）

□③軽度障害（知能指数　50-69）　□④中等度障害（知能指数　35-49）

□⑤重度障害（知能指数　34 以下）　□⑥受けていない、わからない

4　現在、主な生活の場はどこですか。

□①家庭（家族と同居）　□②授産施設　□③更生施設

□④通勤寮　□⑤生活寮　□⑥グループホーム

□⑦独立生活　□⑧その他（　　）

5　社会的な活動に参加していますか。（複数回答可）

□ ①仕事をしている。→仕事の内容はとのような内容ですか。

（　　）

□②授産所、作業所に通所。→週に（　　）回

→どのような仕事や活動をしていますか。

（　　）

□③その他、地域の活動なとありましたらこ記入ください。

（　　）

6　以下の福祉手当等を受けておられますか。

□①療育手帳Ａ（重度～中等度知的障害）　□②療育手帳Ｂ（中等度～軽度知的障害）

□③特別児童扶養手当１級（＝療育手帳Ａ）　□④特別児童扶養手当２級（＝療育手帳Ｂ）

□⑤障害児基礎年金１級（＝療育手帳Ａ）　□⑥障害児基礎年金２級（＝療育手帳Ｂ）

7　以下の共済制度を利用しておられますか。

□心身障害者扶養共済（療育手帳の保持者または知的障害者と判定された方を扶養している方が、一定の掛金を納付することで、扶養している方が介護出来なくなった場合、障害のある方に終身一定額の年金を支給する制度）

8　現在のおおよその身長と体重がわかれば、よろしければ、教えてください。

①身長（　　）cm、　②体重（　　）kg　□③わからない

9　食生活についてお尋ねします。栄養のバランスと適切なカロリーを考えた食事かとれていますか。

□①いつもとれている　□②大体とれている　□③ときときとれている

□④あまりとれていない　□⑤とれていない　□⑥わからない

１０　食生活について、困っていることや問題点などありましたら、お書き下さい。

（　　）

１１　睡眠の状態はいかがですか。（複数回答可）

□①毎晩、大体よく眠れる。　□②ときに興奮して眠らない。

□③途中でよく覚醒する。　□④昼夜逆転の傾向がある。

□⑤眠気が強く、１日しゅう寝ていることが多い。

□⑥睡眠覚醒のリスムが一定していない。

□⑦その他、困っていることがありましたら、お書き下さい。

（　　）

１２　よく運動をしていますか。

□①よく運動をしている。

→どのような運動ですか。（　　）

□②散歩程度の軽い運動は毎日している。　□③散歩程度の軽い運動を週に数回している。

□④月に数回、散歩程度の軽い運動をしている。　□⑤ほとんど運動しない。

□⑥その他（　　）

１３　定期的に作業療法、理学療法などの訓練を受けていますか。

□①受けている　□②受けていない　□③わからない

1）①受けていると答えた方、具体的な内容がわかりましたら、お書き下さい。

（　　）

１４　こ本人がやりがいを感したり、喜んでやっている活動はありますか？

□①ある→具体的にどのようなことですか。

（　　）

□②特にない　　□③わからない

１５　定期的に健康診断は受けていますか。

□①受けている　　□②受けていない　　□③わからない

１６　かかりつけの診療所や病院がありますか。

□①ある　　□②ない　　□③わからない

１）①かかりつけがあると答えた方はとの診療科にかかっておられますか。（複数回答可）

□①内科　□②小児科　□③外科　□④整形外科　□⑤脳外科　□⑥形成外科

□⑦精神科　□⑧心療内科　□⑨婦人科　□⑩泌尿器科　□⑪皮膚科　□⑫眼科

□⑬耳鼻咽喉科　□⑭歯科　□⑮リハビリテーション科　□⑯その他（　　）

２）かかりつけや他の医療機関（病院　診療所）を定期的に受診していますか。

□①定期的に受診している。　□②こまったことがあったときに受診している。

□③ほとんと受診していない。　□④わからない

３）①定期的に受診と答えた方、とのくらいの頻度で受診していますか。

□①１週間に１回以上　□②1ヶ月に２～3回　□③１～2ヶ月に１回

□④年に3～4回　□⑤年に1～２回　□⑥不明

１７　最近５年間に、受診した診療科があれば、チェックＶをして下さい。（複数回答可）

□①内科　□②小児科　□③外科　□④整形外科　□⑤脳外科　□⑥形成外科

□⑦精神科　□⑧心療内科　□⑨婦人科　□⑩泌尿器科　□⑪皮膚科

□⑫眼科　□⑬耳鼻咽喉科　□⑭歯科　□⑮リハビリテーション科

□⑯その他（　　）

１８　医療機関を受診するとき、誰かか付き添いますか。（複数回答可）

□①本人のみ　□②父または母　□③両親以外の家族、親戚　□④施設の職員

□⑤その他のヘルパー　□⑥その他（　　）

１９　最近５年間に、下記の疾病や症状がみられたことはありますか。（複数回答可）

(a)　□①肥満　□②糖尿病　□③高脂血症・動脈硬化　□④肝機能障害

□⑤痛風　高尿酸血症　□⑥甲状腺機能低下症　□⑦高血圧　□⑧低血圧　□⑨心不全

□⑩狭心症・心筋梗塞　□⑪不整脈　□⑫てんかん　□⑬睡眠時無呼吸　□⑭呼吸不全

□⑮気管支喘息　□⑯胃食道逆流　嘔吐しやすい

□⑰上部消化管（食道　胃　十二指腸）の炎症　潰瘍　□⑱胆石　□⑲便秘症　□⑳痔核

(b)　□①尿路感染症　□②尿路（腎　尿管　膀胱・尿道）結石　□③皮膚の化膿、膿瘍

□④白癬症（水虫）　□⑤白内障　□⑥緑内障　□⑦中耳炎　□⑧副鼻腔炎

□⑨側彎症　□⑩骨折しやすい　□⑪関節炎　□⑫多数の齲歯（虫歯）　□⑬歯肉炎

その他、困っている症状や疾病がありましたら、ご記入下さい。

（　　）

２０　最近５年間に、下記の行動上の問題がみられますか。（複数回答可）

□①過剰に頑固、こだわる　□②興奮、パニック　□③多動、落ち着きがない

□④自傷行為　□⑤他傷行為、まわりに暴力を振るう　□⑥奇声

□⑦強迫行為（手洗い、整頓、確認なと同し行為を反復せずにいられない）

□⑧徘徊　放浪　□⑨盗癖　□⑩過食　□⑪異食（食品以外のものを食べる）

□⑫過眠（眠ってばかりいる）　□⑬怠惰な生活態度

□⑭排泄の問題（尿失禁、便失禁、便こね、その他）　□⑮性的行動異常

その他、困っている行動上の問題がありましたら、こ記入下さい。

（　　）

２１　最近５年間に、下記の精神症状がみられたことはありますか。（複数回答可）

□①無為、無気力　□②うつ状態　□③そう状態　□④幻覚　□⑤妄想

その他、困っている精神症状がありましたらご記入下さい。

（　　）

２２　現在、継続して内服している薬はありますか。

□①ある　□②ない　□③わからない

１）①あると答えた方、それは何のための薬ですか。もし、薬の名前がわかればお書き下さい。

（　　）

２３　最近10年間に、医療機関に入院されたことはありますか。

□①ある　（　　回）　□②ない　□③わからない

①あると答えた方にお尋ねします。

１）それは何のための入院ですか。（複数回答可）

□①治療目的　□②検査目的　□③緊急保護目的　□④その他

→具体的な内容について、わかりましたらお書き下さい。

（　　）

２）入院期間はとのくらいですか。（入院が２回以上の場合、複数回答可）

□①2日以内　□②3～6日　□③1週間～1ヶ月　□④1～3ヶ月　□⑤3ヶ月以上

□⑥わからない　□⑦その他（　　）

３）入院中、付き添いが必要てしたか。（入院が２回以上の場合、複数回答可）

□①必要　□②短期間必要　□③必要なし

□④その他（　　）

4）入院によって、入院前の問題が解決できましたか。

□①できた　□②ほぼできた　□③あまりできなかった　□④できなかった

□⑤わからない　□⑥その他（　　）

２４　医療機関を受診する、あるいは入院する上で困ったことはありますか。（複数回答可）

□①本人が納得しない。診察を拒否する。

□②本人が診察　検査　処置に協力しない。

□③付き添える人がいない。

□④問題行動があり、まわりに迷惑をかける。

□⑤まわりの人達の障害に対する理解のない態度が気になる。

□⑥近くに適当な医療機関がない。

□⑦医療機関の待ち時間が長い。

□⑧医療機関の設備が整っていない。→具体的にとのような設備ですか。

（　　）

□⑨障害の特性を理解した、熟練した医師、看護師、スタッフがいない。

□⑩継続してみてもらえる担当医がいない。

□⑪医療費がかかり過ぎる。

□⑫その他、困っていることがありましたら、お書き下さい。

（　　）

２５　ご本人の健康状態について、ご家族の方はとのように感しておられますか。

□①健康状態は良好　□②まあまあ健康　□③あまり健康ではない

□④軽い病気がある　□⑤重い病気がある

□ ⑥その他、感じていることがありましたら、お書き下さい。

（　　）

２６　知的障害のある方の健康維持のためにどのようなことが必要だと思いますか。（複数回答可）

□①障害の特性を理解した専門医療スタッフの養成。

□②個室になる待合室や広い診察室、トイレなと医療施設の整備。

□③付き添い者、介護者なとの支援体制の充実。

□④障害の特性や本人のくせ、意思の伝達法、既往歴、服薬内容等を記した健康手帳。

□⑤適切な医療機関の紹介や情報を提供する、ホームドクターや医療コーデイネーター。

□⑥医療関係者の訪問による助言指導や往診システム。

□⑦疾患の予防や日常生活の留意点、基本的な社会制度や支援体制なとについての本人、家族向けのパンフレット

□⑧作業療法、レクリエーションなとを盛り込んだデイケアサービスの充実。

□⑨その他、ご意見がありましたら、お書き下さい。

（　　）

２７　ご家族の方が、日頃、本人の健康維持のために気をつけていることや工夫なさっていることがありますか。ご自由にお書き下さい。

２８　何かご意見、ご要望がありましたら、ご自由にお書き下さい。

長いアンケートに答えていただきまして、誠にありがとうございました。