

◇教育講演 2◇

小児 CKD 患者の移行医療

東京都立小児総合医療センター腎臓内科

本田雅敬

はじめに

1993年、米国の思春期学会の position paper では、「移行 (transition) とは一連の過程 (process) を示すものであり、転科 (transfer) はその一部の出来事 (event) である。また、思春期の患者が小児科から内科に移るときに必要な医学的・社会心理的・教育的・職業的必要性について配慮した多面的な行動計画であり、介助者 (両親) のケアから自己管理へと移動するため目的を持って準備をするプロセスである。」と述べられた¹⁾。すなわち移行は多面的に行うとともに、自己管理へのプロセスである。WHO では10~24歳、米国小児科学会では14~21歳を youth あるいは young people として、この時期は精神的発達を含めて特別な扱いが必要と考えられている。通常転院時期は14~24歳と考えられるが、この時期の転院は、適切に準備されたシステムなしに行われることは問題であると言うことが確認されてきた²⁾。

1. 移行とノンアドヒアランス (NA)

小児腎移植の分野でこの時期の NA が大きな問題となり、NAPRTCS などの報告では12歳以上の生着率は他の年齢に比し悪いことが確認され、その原因は late acute rejection が多く、また拒絶反応からの回復が悪いことであり、NA の影響がもっとも考えられた³⁾。Watson ら⁴⁾は、20例 (女子9例)、平均14.3歳で移植した患者が、成人施設へ17.9歳で転院 (15.7~20.9歳) し、うち7例が腎喪失 (移行後36か月以内) したと報告した。この7例は移植後3.6年で転院し (他は3.9年)、12か月以内に3例、12~24か月に3例であり、2例は死亡した。4例の CyA の血中濃度は転院前に低く、5例は転院前に心理的問題 (両親の精神病、暴力、離婚、強制的なケア、性的虐待、本人の犯罪) があり、原因として NA が考えられた。結論として転院前からの患者・家族へのサポートが重要とされた。

Systematic Review によると36論文での、NA の頻度は (weighted mean) 31.8% で、思春期 (10歳以上、20歳以下) は43.2% であり、移植腎喪失の44% と後期急性拒絶の23% は NA と関連していた。介入により減らす方法の検討は不十分であり、もはやどうしたら減らせるかを探る行動をすべき時とした⁵⁾。Wolff らは、review の中で、(1) ノンコンプライアンスと関連する患者の特徴としては、患者：思春期、女子、低い自己評価、うつと不安、末期腎不全の受容不足、社会性の獲得不足。家族：不安定、結合力が弱い、父のサポート不足、母親のみの家族、収入が低い、下層階級、人種。(2) ノンコンプライアンスと関連する因子としてはシステム：医療チーム、心理的サポート、ケアの継続性、適切な情報、移植前の説明と診療。病気：タイプ、症状、予後、治療レジメ。関連因子：医療者の態度と患者・家族との連携 (ラ

ポート、情報提供の量、信頼性、満足度) としている⁶⁾。すなわち因子としてはすでに理解されていることであるので、どうサポートするかが重要である。このような中で転院するのは大きな問題があり、これが小児の CKD の移行医療の分野で大きく注目されてきた。

2. 海外の移行医療への主な動向

2002年、米国小児科学会、米国家庭医学会、米国内科専門医会—米国内科学会では A Consensus Statement：特別なケアが必要な若年成人のための移行医療として声明を発表した。その中で以下のことを述べている⁷⁾。

青年への移行医療は子どもから大人になるための人生の一過程に対する特別な医療である。高度で良質な医療が移行期に妨げられてはならない。しかし、現状は障害のある患者の思春期・青年期の社会的、情緒的、行動的な問題への対処は不十分である。そこで「2010年までに総合、専門領域での移行医療を明確化する」とした。その中で、(1) 小児医療から成人医療への移行の理論的根拠の理解、(2) プロセスを促進する技術と知識を持つ、(3) いつ、どのように移行するかを知識を持つ、とした。

また、成人の医療を受けるための移行医療の成功のための第一歩として、

- 1) 専門の診療担当者を作る—ケアの調整と診療計画に沿った移行に責任を持つ。
- 2) 移行医療に必要な知識、技術を同定し、獲得できた医師に対する認定要件を作成する。
- 3) 移行のための必要な携帯用でアクセスしやすい医療情報を準備する。
- 4) 14歳までに移行計画の準備をする。何を準備し、誰が提供して、どのように経済的に保証されているかを考える。
- 5) 思春期あるいは青年のためのガイドラインを適用する。
- 6) 思春期から青年期にかけての継続的な保険制度を確実にする。

以上のような中でさまざまな疾患での対策、ガイドラインが出されてきた。思春期医療、先天性心疾患、炎症性腸疾患、消化器疾患、膠原病、神経疾患、てんかん、悪性腫瘍、糖尿病、嚢胞性線維症、鎌状赤血球症などで検討されてきた²⁾⁷⁾⁸⁾⁹⁾。

3. 海外の CKD と移行医療

2011年、CKD の分野においても、国際腎臓学会、国際小児腎臓病学会の間で Consensus Statement が出され、小児から成人への腎臓医療の移行として発表された²⁾。

その中で述べられている主なことは、転院時は14~24歳が

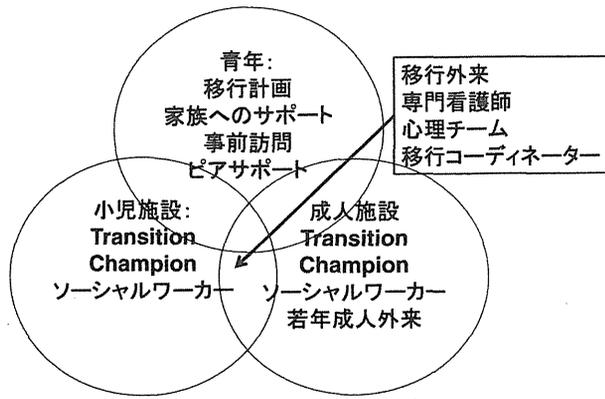


図1 移行へのサポート (文献2より引用改変)

適切で、成人施設への転院は準備、評価を行ってからすべきで、その情報を成人施設へ伝えるとした。

また移行準備として、(1) 成長、教育、社会性、心理的発達の獲得後にする。(2) 成人のチームと共同で行い、家族、患者の同意を得る。(3) 症状や心理的に危険な時期の転院を避ける。(4) 学校教育終了後に行う。(5) 泌尿器科医など多部門の協力を得る。(6) 経済的な問題の解決をする。(7) 12~14歳に準備を始める。(8) 発達段階、知的能力に応じて徐々に進める。(9) 小児、成人側に transition champion (移行の問題を教育、調整する医師) を決める。(10) 看護、ソーシャルワーカーなどの専門家を作る。(11) 転院前に成人施設を訪問する。(12) ピアサポートを考える (E-mail, SNS などを含む)。(13) Transition medical passport, a self-administered transition, readiness survey, the TRxANSITION Scale のようなツールを使用する。(14) 成人施設へは適切な情報提供書を持参する (医療、看護、食事、社会性、教育などの記載) とされている。

具体的には図1のように移行へのサポートとして、小児施設では移行のための専門医師、ソーシャルワーカーを置き、移行外来に専門看護師、心理チーム、移行コーディネータなどによる移行準備から転院までを考えるようにする組織を作り、成人施設と連携しながらプログラムを実行する。また患者への移行計画を明確にし、成人施設の事前訪問あるいは成人施設と共同で移行外来を行うように勧めている。

その他、英国では英国腎臓学会と英国小児腎臓学会によって承認された末期腎不全に対して移行医療ガイドライン Helping adolescents and young adults with end stage renal failure (2009年) を作成している¹⁰⁾。また Edinburgh 大学では、2008年に Transition Medicine; 'Think Transition: Developing the essential link between paediatric and adult care' として学生、研修医用のガイダンスを作成している。その内容は、前文、主原則、教育と独立性、倫理問題、健康への不平等、地域医療、妊孕性と性的健康、Cystic fibrosis, CKD, Type 1 糖尿病、小児がん生存者となっている。

また Ferris ら (2009年) は、Pediatric Chronic Kidney Disease and the Process of Health Care Transition の中で CKD の移行で考慮することとして¹²⁾、

1) CKD の種類で異なる

- (1) 乳幼児期発症の先天奇形 (尿路とそれ以外) : 成長障害、繰り返す入院、手術、社会性の発達 (学校、課外活動)。
- (2) 糸球体腎炎、高血圧 : 心理社会的発達、薬の副作用に

表1 成人医療施設と小児医療施設の違い (文献13より引用改変)

| 小児施設 | 成人施設 |
|------------------|--------------|
| 家族と相談 | 本人と相談 |
| 多職種、心理のサポートが得やすい | サポートが限られている |
| 少ない患者数 | 多い患者数 |
| 稀な遺伝疾患にも知識がある | 稀な小児期疾患の知識不足 |
| 待ち患者のリストが少ない | 待ち患者のリストが多い |
| 仲間のサポートを得やすい | 若年者が少ない |
| 医療費が通常無料 | 医療費がかかる |

よる体の変化、心血管系疾患、感染症、予防接種。

2) 社会的問題

- (1) 患者 : 不安、うつ、低い IQ、認知能力、低い教育レベル、ノンアドヒアランス、結婚願望の低さ。
- (2) 家族 : 過干渉、過保護、家族のメンタリティー、シングルペアレント、夫婦間ストレス。
- (3) 経済的問題、兄弟の問題。

上記を考慮して移行先や移行プログラムを考えるべきと述べている。

Watson らは2005年、総説の中で、小児医療施設と成人医療施設の違いがあり (表1)、それが移行への弊害になる可能性があり、十分患者と移行前に共有すべきとしている¹³⁾。

その他、基本的考え方の相違として、成長と発達、家族の関与、患者の自律性、生殖医療、プライバシー、性的問題などを上げている。

具体的なものを検討した報告では、Bell は思春期透析患者の成人医療への移行 : A Cross-sectional Survey の中で¹⁴⁾ 以下のことを述べている。対象は58小児透析センター (米国38, カナダ9, ヨーロッパ11) で、53%は移行年齢が17~22歳に固定されていた (中央値20.5歳, 平均19.9歳)。また、1/3のみが移行プログラムを持ち、(センターの患者数とは関連なし) (カナダ33%, 米国36%, ヨーロッパ32%) であった。移行コーディネータは看護95%, MSW 68%, 医師58% であった。

移行時に60%以上の患者が可能と答えた以下の課題の施設数は、自分の処方を書ける (17%), 自分の外来の予約 (19%), PD の交換手技 (48%) であり、結論としては適切な移行プログラムが必要で、現在持たない施設の77%は持ちたいと答えていた。また移行時期を柔軟にし、早期から独立性を養う準備をするなどが必要で、知的障害の成人側の対応には課題があるとしていた。

Chaturvedi S ら¹⁵⁾ は、オーストラリアのロイヤル小児病院の11例の移植患者の移行の問題を調べた。平均19.5歳、1例が慢性拒絶で移行1年後透析であった。同院では移行コーディネータを有し、成人の移行専門腎臓医が参加する移行外来を有し、適切な移行情報提供書も有している先進的な施設である。

しかし、患者へのアンケートでは : あなたは移行プログラムに参加していたか? (はい1, いいえ9), あなたは転院前にスタッフから準備をされていたか? (はい2, ある程度8), 転院時期は適切だったか? (はい6, いいえ4), 移行サマリーを受け取ったか? (はい1, いいえ9), 十分な

表2 移行医療（小児腎臓病学会アンケート調査）—ステロイド感受性ネフローゼ症候群

評議員（49施設）

| 質問 | 回答 | 件数 |
|--------------------------------------|-------------------------------------|----|
| 1. 移行させる時期 | 1) 15~20歳で移行させる | 13 |
| | 2) 20歳以降で移行させる | 22 |
| | 3) 原則小児科で診る | 16 |
| 2. ステロイドの使用方法 | 1) 思春期を過ぎたら成人と同様な使用方法に変える | 15 |
| | 2) 思春期を過ぎたら連日投与を40mg以下にして後はすぐに隔日にする | 23 |
| | 3) 思春期を過ぎてもISKDCに準じる | 14 |
| 3. 内科へ移行時の内科医師との事前の協議 | 1) 内科の先生と事前に治療法について話し合う | |
| | ①小児に近い使用方法をお願いする | 2 |
| | ②違いがあるのはやむを得ないことをお互いに了解する | 21 |
| 4. 患者へのインフォームドコンセント | 2) ただ紹介して話し合いはしない | 26 |
| | 1) 患者には使用法の違いを納得させる | 34 |
| 5. 移行プログラムをお持ちで、思春期早期から移行について教えている施設 | 2) ただ紹介するだけで特に話さない | 14 |
| | 無 | 48 |
| 6. 看護師やソーシャルワーカーなどの移行コーディネーターがいる施設 | 有 | 1 |
| | 無 | 47 |
| | 有 | 2 |

たの状態や治療を知っていたか？（はい9、いいえ1）、成人の施設の医師と事前に接触したか？（はい5、いいえ5）であり、結論としては移行計画が不十分、移行への準備不足、もっと移行プログラムを早期から始める必要があるとした。このようにすでに適切に移行プログラムが準備されているオーストラリアのような国でも不十分と認識されている。

以上のように移行プログラムの必要性は欧米でも明確化されてきているが、まだ十分に成果を上げているとは言えない。ただし、学会や政府が積極的に活動しており、今後の進展が期待できる。

4. 移行医療の日本の現状

では日本ではどうであろうか。東野博彦、他（2006年）¹⁶⁾、石崎優子、他（2008年）¹⁷⁾頃より、日本でも移行プログラムの重要性が認識されてきた。丸 光恵（東京医科歯科大学国際看護開発教授）らは、「成人移行期支援看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック」を2008年に作成し（現在第2版、2012年）¹⁸⁾、2009年には成人移行期支援看護師養成講座が丸教授が中心になって始まり、今まで約100人が認定証を受け取っている。

東野ら¹⁶⁾は、慢性疾患のいる施設を調査し、成人患者を小児科で診る際の共通の問題点として、（1）疾患への対応ができない（がん、成人病など）。（2）妊娠・出産の管理ができない。（3）成人患者が小児科外来に違和感を持つ。（4）成人患者が小児科病棟に入院できない。を上げ、また、小児科から内科への転科を阻む共通の要因として、（1）保護者と主治医との強すぎる信頼関係。（2）内科側に専門医がい

ない。（3）患児の心の問題。を上げている。

Ishizaki ら¹⁹⁾は、小児医療施設にアンケート調査し、移行を決定する要因として、社会要因（進学、就職、転居など）25（80.6%）、患者の年齢22（71.0%）、患者の心理社会面での成熟16（51.6%）、病状の安定度12（38.7%）、自分の手に負えない問題が生じた時12（38.7%）としている。また、専門疾患の小児科と成人科との間の診療ネットワークがある8（25.8%）、ない21（67.7%）、わからない2（6.5%）であったとし、移行の準備（患者指導のプロセス）を決めているかは、はい9（22.0%）であったと報告している。回答者の3/4が、移行プログラムが必要と考えていたが、プロセスを決めているのは1/4であった。また、移行を阻む要因として「成人科に専門家がない」ことがあげられた。

これらの結果から、移行プログラムには以下の3つが必要と考えた。①疾患共通の総論（移行期のありかた）的プログラム、②各疾患ごとのプログラム、③小児医療と成人医療とのネットワークづくり。

東野ら¹⁶⁾は、移行を妨げる因子として、1）家族：患者への過度な干渉、小児科への感情的依存、疾病を重く評価、子どもの能力の過小評価。2）患者：依存的な行動様式の傾向がある、未熟性、心理的問題、小児科医療への執着。3）内科医：先天性疾患への理解不足、未熟な思春期・若年成人への対応の理解不足、患者の要求が高いことへの危惧。4）移行を妨げる最大の抵抗勢力である小児科医：患者・家族との精神的なつながりが強い、現状維持の傾向、いつまでも通院していることは心地よい、成人もケアできるという（誤った）認識、成人医療施設への不信心（同じ施設内でも仲が

いと限らない), 成人医療への移行や移動への不決断, 患者を内科に取られる(?) ことを快く思っていないと述べている。

しかし, 小児科医の考え方に対して, 米国ではすでに1989年より政府・学会の複数の組織が合同となって委員会を構成し, 小児慢性疾患を持つ思春期・青年期の患者を一つの患者群として捉え, 新しい医療のあり方について議論を重ねてきた。最終的に小児科あるいは小児医療施設などの小児中心型医療から成人中心型医療へ医療の場を移行させるべきという見解が出されるようになった⁸⁾。小児科医は何が患者の将来のためか考える必要がある。

東野ら¹⁰⁾は, 自己健康管理度チェックリストの活用と年齢別の対応を提案している。チェックリストは, (1) 自分の身長, 体重, 生年月日を知っている。(2) 自分の病名を知っており, どんな医療行為が必要かを説明出来, 現在の病状を言える。(3) 緊急時に誰に連絡するかを知っている。(4) 診察時, 医師に質問できる。(5) どんな医療保険に入っているか知っている。(6) 医療従事者からの質問に答えることが出来る。(7) 自分が服用している薬の名前とその作用を知っている。(8) どうやって処方箋を手に入れることが出来るか知っている。(9) 自分の診療記録がどこにあるか知っている。(10) 自分の主治医と喫煙, 飲酒, 薬物乱用について議論したことがある。(11) 自分の主治医と自分の性に関する問題について議論したことがある。(12) 避妊の仕方と性病の予防法を知っている。(13) 外来の予約時期を知っている。(14) カレンダーに外来の予約日をつけている。(15) 外来の予約方法を知っているとした。これらと同様なチェックリストは海外ではすでに種々使用されているが, 日本での紹介は初めてである。また丸らは, ガイドブックで科別も含めて改良している¹⁸⁾。

2010年5月, 日本小児腎臓病学会評議員(49施設)にネフローゼ症候群の移行プログラムの考え方についてアンケート調査を行った(表2)。

ネフローゼ症候群では成人と小児では異なる治療法になるため移行に伴うトラブルは多い。しかし, 移行プログラムを有している施設は1施設のみで, 移行コーディネータが存在している施設も2施設のみであった。さらに成人後も原則小児科で見られる施設が約3分の1あり, 事前に内科医と話し合っていない施設が半数以上, 患者に伝えていない施設が約3分の1であった。

以上のように日本では移行プログラムの重要性はやっと認識されてきたところで, 今後学会や政府の活動を期待したい。

おわりに

小児の慢性疾患は長期生存が可能になってきた。ただし, これらの患者が成人になって健常人と同様な生活ができるかが最大の課題である。もちろん小児期の成育医療が重要であるが, 将来, 成人施設で診ることも考慮する必要がある。移行医療で重要なことは本当に成人施設で診られるように自立・自律を得られているかであり, それが不適切で転院あるいは転科させると結局成人施設にきちっと通わなかったり, ノンアドヒアランスになったりする。また家で仕事にも就かず, 両親の庇護の元で暮らさざるを得ないことも起こりうる。そこで自立支援と成人施設への適切な時期の転院を考え

たものが移行医療である。私自身も多くの患者が成人施設に行っても, すぐに私の元へ戻って来て, 結果的に30歳台になっても診ることを行ってきた。しかし, これは本当の意味での自立を支援することにはなっていない。なぜなら小児科医の目的は発育・発達, すなわち成育医療にあり, 特に継続して診ている場合には自立への妨げすら生む可能性がある。両親に過保護, 過干渉にならないように話して, 自分が無意識に過保護になるのは避けなければならない。今まで「小児は発達過程にあるため常に健常な成人に近づける配慮が必要である。そのためには成長, 知能発達だけでなく, 精神面, 心理面, 社会性の発達が重要で, 常に制限の少ない家庭生活ができるように配慮する必要がある」とさまざまな教科書, 論文, 講義などで話してきた。しかし, 長期生存が可能になった現在, 思春期, 青年期に独立した自律性のある成人にするためには「移行プログラム」を早期に開始する必要がある。プログラムがあってはじめて転院が可能になる。まずは15歳以上は親と一緒に話さず, 本人と話すことなどから始めていけばいかかであろうか。また社会, 心理的発達が適切であるか, 移行準備が適切であるかを医師, 看護師, 心理士, ソーシャルワーカーとチームで取り組めばと考える。当院では移行コーディネータを置いて, 思春期看護外来を開始する予定で取り組みを始めたところである。

引用文献

- 1) Blum RW et al. : Transition from child-centered to adult healthcare systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 14: 570-576, 1993
- 2) Watson AR et al. : Transition from pediatric to adult renal services: a consensus statement by the International Society of Nephrology(ISN)and the International Pediatric Nephrology Association(IPNA). *Pediatr Nephrol* 26: 1753-1757, 2011
- 3) Smith JM, Ho PL, McDonald RA. : Renal transplant outcomes in adolescents: a report of the North American Pediatric Renal Transplant Cooperative Study. *Pediatr Transplant* 6: 493-499, 2002
- 4) Watson AR et al. : Non-compliance and transfer from pediatric to adult transplant unit. *Pediatr Nephrol* 14: 469-472, 2000
- 5) Dobbels F et al. : Adherence to the immunosuppressive regimen in pediatric kidney transplant recipients: a systematic review. *Pediatr Transplant* 14: 603-613, 2010
- 6) Wolff G, Strecker K, Vester U et al. : Non-compliance following renal transplantation in children and adolescents. *Pediatr Nephrol* 12: 703-708, 1998
- 7) American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College Of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*. 2002; 110: 1304-306
- 8) Reiss J, Gibson R : Health care transition: destinations unknown. *Pediatrics*. 2002; 110: 1307-1314
- 9) Rosen DS et al. : Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*. 2003; 33: 309-311
- 10) http://www.bapn.org/clinical_standards.html
- 11) <http://www.rcpe.ac.uk/clinical-standards/guidance.php>
- 12) M. E. Ferris and J. D. Mahan: Pediatric chronic kidney disease

学校検尿システム堅持に向けて —学校保健との関連から—

東京都立小児総合医療センター 腎臓内科

本田 雅敬

小児科臨床 別刷

66 : 2013—4

11. 学校検尿システム堅持に向けて

—学校保健との関連から—

東京都立小児総合医療センター 腎臓内科 ほんだまさたか
本田雅敬



KEY WORDS

学校検尿, 学校保健, 学校保健安全法, 腎疾患, 小児腎臓

はじめに

海外ではほとんど行われていない検尿システムが日本で約40年継続して行われ、小児や成人での腎炎による腎不全を明らかに減少させるなどの功績を上げてきた。文部科学省、日本小児腎臓病学会、学校保健会などの努力もあるが、各地域における小児腎臓医、学校医をはじめとした医師、市町村の担当者、教育委員会そして最も活動していただいている学校の先生の努力によるところが大である。

法律で定められているため、学校検尿は堅持されていくことは法改正でもない限り確かであるが、より良く維持されるために今後も小児腎臓病に携わる医師たちの努力が必要であろう。学校保健と腎疾患の早期発見は異なるものであり、さらに腎疾患そのものも治療の向上、疾患の変遷などがあり、学校生活上の注意点も変遷してきたことから今後のシステムは変わっていくものと考えer必要がある。

ここではこの特集の中で随所に述べられて

いると思うが、どういう成果を上げてきたのか、学校保健法などでどのように規定されて維持されているのか、今後どのようにシステムが変遷すべきか、より良いシステムをどう構築するかについて考察する。



I. 学校検尿の目的と腎疾患の変遷

1973年に学校保健法が改定され、1974年に検診が開始された。施行の理由は、この当時1年間に50日以上学校を欠席している長期欠席者の原因疾患として腎臓病が第1位になり、全体の15%を占めたことが挙げられる¹⁾。また腎炎、腎不全、高血圧などの治療法が十分ではなく、特にネフローゼ症候群や腎機能障害を有する小児では浮腫、高血圧、貧血、骨障害、心機能障害などにより、長期入院を強いられていた。透析や移植もやっと小児で始まったころであり²⁾、小児腎不全の死亡は一般的であった。以上から検尿で早期発見をし、症状の発現前に管理し、また症状があっても学校生活をさせる（休ませない）ことが目的であった。

しかし、その後腎疾患の原因は大きく変化し、治療法、予後も大きく改善してきた。現在では世界でも最も末期腎不全の少ない国となった。末期腎不全の原因疾患は1980年の小児腎不全学会の成績では糸球体疾患は81.6%、慢性糸球体腎炎は49.5%を占めていた。1998~2003年の日本小児腎臓病学会の調査ではそれぞれ29.1%、2.3%となり、代わりに先天性腎尿路奇形（CAKUT）が50.4%と半数を占めてきた³⁾。さらに、2011年の小児腎臓病学会と合同で行った石倉研究班の調査ではCKDステージ3以上（腎機能が正常の半分以下）で非糸球体疾患が90.5%を占め、そのうちCAKUTが62%であり、糸球体疾患はFSGSや先天性ネフローゼ症候群、アルポート症候群を加えても、8.6%（慢性糸球体腎炎は1.8%）に過ぎなかった⁴⁾。

急速に進行する腎炎は少なくなり、腎炎の多くはIgA腎症で、発見原因の約80%は検尿異常で発見されている⁵⁾。またIgA腎症の約80%は2年の治療で尿蛋白が陰性化し⁶⁾、たとえ治療の効果がなくても、発症10年で腎不全になる率は極端に少なくなった⁷⁾。一方、この間学校検尿の成果は明らかになってきており、Yamagataら⁷⁾は1999年には学校検尿世代の45歳以下の糸球体腎炎による末期腎不全に至る率は明らかに減少し、このような減少は米国では見られていないと報告し、成人においても末期腎不全を減少させる効果が得られてきた。

このようななかで慢性に経過する腎炎や先天性腎尿路奇形の管理が中心になり、また従来重症者を早期に管理指導する目的であった学校での管理も、症状を持たない子どもがほとんどになり、たとえ末期腎不全になっても強い症状がなく、長期予後が良好となると、学校検尿の目的は大きく変化してきた。管理指導の中心は成人期の良好な社会生活やQOLを保ち、適切に成人期へ移行すること

を中心に考えられるようになってきた。「検尿のすべて平成23年度改訂版」では腎疾患の運動の指導区分の目安が大きく変わったのは上記経過による¹⁾。

以上から学校検尿の役割は早期に発見して、腎炎を治療する。またCAKUTなど完治しない疾患もできるだけ発見し、成人期の腎不全にいたる期間を延長し、適切な生活を維持することが目的となった。

II. 学校保健安全法と検尿システム

システムの成功の背景にある学校保健安全法（平成21年4月1日学校保健法から改名⁸⁾）の理解が必要である。関連法令について表に抜粋する。

この法の目的は総論にあるように学校における児童生徒等の健康の保持増進とそれによる学校教育の円滑な実施とその成果の確保に資することである。健康診断は法で規定されているが、尿検査に関してはその中の文部省令の学校保健安全法施行規則において、さまざまな検査項目の中の一つとして出ているにすぎない。

さらに具体的には、昭和33年6月16日付文部省体育局長通達で各学校に「学校保健法および同法施行等の施行にともなう実施基準について」の中で法の運営をより効果的にさせるため学校保健委員会の開催による学校保健計画（年間計画および月間計画）を立て、これを実施すべきとされている。学校保健委員会は学校長を中心に、児童生徒、学校職員、学校医、学校薬剤師、保護者、地域保健関係機関などで構成されている。すなわちこれらによって検尿の方法が具体的に決められる。

学校医は学校保健安全法第23条で規定され、学校における保健管理に関する専門的事項に関し、技術及び指導に従事する事とされている。健康診断、健康相談、環境衛生などの具体的な実施計画を内容とする保健安全計

表 学校保健安全法（昭和三十二年四月十日法律第五十六号より抜粋）

第一条：この法律は、学校における児童生徒等及び職員の健康の保持増進を図るため、学校における保健管理に関し必要な事項を定めるとともに、学校における教育活動が安全な環境において実施され、(略)、もつて学校教育の円滑な実施とその成果の確保に資することを目的とする

第十条：学校においては、救急処置、健康相談又は保健指導を行うに当たっては、必要に応じ、当該学校の所在する地域の医療機関その他の関係機関との連携を図るよう努めるものとする

第十三条：学校においては、毎学年定期に、児童生徒等（通信による教育を受ける学生を除く。）の健康診断を行わなければならない。

2 第十三条（略）の健康診断に関するものについては文部科学省令で定める。

3 前二項の文部科学省令は、健康増進法（平成十四年法律第百三号）第九条第一項に規定する健康診査等指針と調和が保たれたものでなければならない。

第十四条 学校においては、前条の健康診断の結果に基づき、疾病の予防処置を行い、又は治療を指示し、並びに運動及び作業を軽減する等適切な措置をとらなければならない。

第十七条 健康診断の方法及び技術的基準については、文部科学省令で定める。

2 （略）健康診断の時期及び検査の項目その他健康診断に関し必要な事項は、(略) 文部科学省令で定める。

関連する条文

健康増進法：第九条 厚生労働大臣は、生涯にわたる国民の健康の増進に向けた自主的な努力を促進するため、健康診査の実施及びその結果の通知、健康手帳（自らの健康管理のために必要な事項を記載する手帳をいう。）の交付その他の措置に関し、健康増進事業実施者に対する健康診査の実施等に関する指針（以下「健康診査等指針」という。）を定めるものとする。

学校保健安全法施行規則（昭和33年6月13日文部省令第18号）：学校保健法並びに学校保健法施行令の規定に基き定められる。

第五条：法第十三条第一項の健康診断は、毎学年、六月三十日までに行うものとする。（略）

第六条：法第十三条第一項の健康診断における検査の項目は、次のとおりとする。

身長、体重及び座高、栄養状態、脊柱及び胸郭の疾病及び異常の有無、視力及び聴力、眼の疾病及び異常の有無、耳鼻咽喉頭疾患及び皮膚疾患の有無、歯及び口腔の疾病及び異常の有無、結核の有無、心臓の疾病及び異常の有無、尿、寄生虫卵の有無、その他の疾病及び異常の有無

第七条七項：尿は、尿中の蛋白、糖等について試験紙法により検査する。ただし、幼稚園においては、糖の検査を除くことができる。

画の立案に参加し、保健委員会開催を含む年間計画、月間計画を実施すべきものとされている。学校保健安全法施行規則第22条では学校医の職務執行の準則の中で学校保健計画及び学校安全計画の立案に参加し、市町村の教育委員会又は学校の設置者の求めにより、健康診断に従事などが定められている。以上のように学校保健安全計画は学校医の関与で行われる。

学校保健安全法施行規則第11条で、保健調

査では健康診断を的確かつ円滑に実施するため、小学校においては入学時及び必要と認めるとき、小学校以外の学校においては必要と認めるときに、あらかじめ児童生徒等の発育、健康状態等に関する調査を行うものとする。

これらを援助する団体として公益財団法人日本学校保健会があり、この事業の目的は学校保健振興事業として、①普及指導事業、②調査研究事業、③健康増進事業があり、管理

指導表や「学校検尿のすべて」などが出版されている。ただし、法に基づくものではなく、たとえば管理指導表は必ず使用しなければいけないものではない。学校保健会は各都道府県にもあり、さらには市にもある。地域の学校保健会は中央の学校保健会の事業を行うために連携し、医師会や教育委員会の中に置かれていることも多く、学校保健に関するすべての団体が入っていることが多い。

以上のように法に基づき、保健調査、保健安全計画を行うことになっており、この中に学校検尿も腎疾患も含まれている。しかし、これを具体的にどう運用するかは現場に任されていることになる。具体的な検診項目は学校保健会の平成14年の健康診断研究調査研究小委員会⁹⁾から図のような検査の項目が挙げられている。一方前述のように保健調査も義務づけられており、やはり学校保健会から保健調査の内容や設問項目が挙げられている。腎疾患も入っているが、それ以外に、ライフスタイルやアレルギー症状など健康診断以外の項目もある¹⁰⁾。

さらに学校保健で取り上げられているものには法で規定されたものにとどまらず、生活習慣病、貧血、側彎、アレルギー、喘息、スポーツ障害、性感染症、発達障害、精神心理障害、喫煙・薬物乱用などの課題が挙げられている¹¹⁾。

以上長々と制度上のことを述べてきたが、学校保健の現場ではさまざまな組織が関与し、さまざまな活動を行っている。保健計画の各学校の具体的な年次計画を見ると尿検査は大きな比重を占め、学校検尿に関わる養護教諭、保健主事、学校の先生たちの負担は大きい。しかし学校保健関係にはさまざまな仕事があり、検尿だけを考えているわけではない。すなわち学校現場でより負担の少ないシステムで異常者がきちっと受診し、できれば疫学的なデータ取得にも使用できるシステム

の構築を考えないと不登校、アレルギーなどほかの問題に忙殺されていく学校現場において埋没していくおそれがある。

III. 今後の堅持について

法には整備されているが、これを適切に堅持できるかにはどのような工夫が必要かを考えたい。

1. 行政の活動の現状

文科省の学校保健のホームページでは「学校保健とは、(略)学校における保健管理と保健教育であり、文部科学省においては、これらの充実のために様々な施策を推進しています。」と述べ、学校環境衛生、薬物乱用防止教育、飲酒・喫煙防止教育、アレルギー疾患対策、健康観察、心のケア、麻しん対策、新型インフルエンザ対策、結核対策、健康教育関連資料、学校歯科保健、脳脊髄液減少症、保健主事などが記載されている¹²⁾。健康観察では健康相談や保健指導の充実が挙げられており、上梓されている「教職員のための健康相談及び保健指導の手引」の中には腎疾患は事例集や解説に入っていない。「保健主事のための手引き」でも保健計画の作成は述べられているが、「保健主事のための実務ハンドブック」の子どもの健康問題の把握では腎疾患は取り上げられていない。まえがきでは「子どもたちの生活習慣の乱れ、メンタルヘルスに関する課題、アレルギー疾患、性の問題行動や薬物乱用、感染症など、様々な課題が生じています」と書かれている。健康関連教育関連資料の中で「わたしの健康(小学校5年生用)」、「かけがえのない自分、かけがえのない健康(中学生用)」、「健康な生活を送るために(高校生用)」でも腎疾患のことはほとんど記載がない。

上記から考えて、学校現場では健全な学校生活を考えるうえで腎疾患は大きな問題ではなくなっている。これは検尿導入の頃の最も

| 項 目 | 検査・診察方法 | 発見される疾病異常 | 小学校 | | | | | | 中学校 | | | 高等学校 | | |
|----------------------------------|---|--|-----|----|----|----|----|----|-----|----|----|------|----|----|
| | | | 1年 | 2年 | 3年 | 4年 | 5年 | 6年 | 1年 | 2年 | 3年 | 1年 | 2年 | 3年 |
| 保健調査 | アンケート | | ◎ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ |
| 身長 体重 座高 | | | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ |
| | | | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ |
| | | | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ |
| 栄養状態 | | 栄養不良 肥満傾向・貧血等 | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ |
| 脊柱・胸郭 四肢 骨・関節 | | 骨・関節の異常等 | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ |
| 視 力 | 視力表 | 裸眼の者 | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ |
| | | 眼鏡等を使用 している者 | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ |
| | | 裸眼視力 | △ | △ | △ | △ | △ | △ | △ | △ | △ | △ | △ | △ |
| 聴 力 | オーディオメータ | 聴力障害 | ◎ | ◎ | ◎ | △ | ◎ | △ | ◎ | △ | ◎ | ◎ | △ | ◎ |
| 眼 | | 伝染性疾患, その他の外 眼部疾患, 眼位等 | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ |
| 耳 鼻 咽 喉 頭 | | 耳疾患, 鼻・副鼻腔疾患 口腔咽喉頭疾患 音声言語異常等 | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ |
| 皮 膚 | | 伝染性皮膚疾患 湿疹等 | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ |
| 歯および 口 腔 | | う歯・歯周疾患 咬合状態・開口障害 顎関節雑音・発音障害等 | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ |
| 結 核 | 問診票調査および理 学所見 *精査の必要な者は結 核対策委員会で検討 | | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | | | |
| | エックス線間接撮影 | | | | | | | | | | | ◎ | ◎ | ◎ |
| 心 臓 | 臨床医学的検査 その他の検査 | 心臓の疾病 心臓の異常 | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ |
| | 心電図検査 | | ◎ | △ | △ | △ | △ | △ | ◎ | △ | △ | ◎ | △ | △ |
| 尿 | 試験紙法 | 腎臓の疾患 糖尿病 | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ |
| 寄生虫卵 | 直接塗沫法 セロハンテープ法 | 回虫卵 蟯虫卵等 | ◎ | ◎ | ◎ | △ | △ | △ | △ | △ | △ | △ | △ | △ |
| 呼 吸 器 循 環 器 消 化 器 神 経 系 | 臨床医学的検査 その他の検査 | 結核疾患 心臓疾患 腎臓疾患 ヘルニア 言語障害 精神障害 骨・関節の異常 四肢運動障害 | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ |

(注) ◎ ほぼ全員に実施されるもの, ○ 必要時または必要者に実施されるもの, △ 検査項目から除くことができる。

図 検査の項目および実施学年 (文献9より引用)

長期欠席者が多い腎疾患の問題は治療の成果により、学校保健としては注目されなくなっており、別のさまざまな喫緊の課題に追われているためである。

2. 検尿の意義と腎疾患の現状

検尿に大きな意義がないのか。まずCKD対策が挙げられる。2002年KDOQIで発表され、成人領域を中心に国際的にCKD対策活動が活発になり、早期に発見して透析患者を減らし、心血管系の合併症を減らす対策が考えられてきた。わが国でも日本腎臓学会を中心にCKDガイド、CKDガイドラインを作成するなどさまざまな活動を行ってきた。2006年日本慢性腎臓病対策協議会が設立され、その活動の中で国際腎臓デーに全国的に蛋白尿を調べ、異常があったら腎機能を調べ、専門医へ受診させる活動が行われてきた。この中で学校検尿の成果は非常に注目されている。小児期に発見して成人での末期腎不全を減らすことは重要である。

一方、病弱教育対象児童生徒の中の腎疾患は昭和54年には20%を占めていたが、平成15年には5%程度になっている、しかし心身症、神経疾患、悪性新生物、呼吸器疾患に次ぐ5番目に多い疾患である¹³⁾。小児慢性特定疾患でも内分泌疾患、心疾患、悪性新生物に次いで4番目に多い疾患である¹⁴⁾。

以上から考えるとさまざまな成果により、腎疾患は学校生活上の問題としては大きな問題ではなくなったが、依然として疾患としては重要であり、これは検診事業として重要なことを意味している。

3. 日本小児腎臓病学会

前述した成人のCKD対策と合わせて小児CKD対策委員会を2006年に立ち上げた。クレアチニンやシスタチンCの正常値の作成など小児の腎機能の正常値を作成してきた。2012年3月には「検尿のすべて」の改訂に合わせ、学校保健会の事業に協力し、専門医紹

介基準などのシステムの変更や学校生活の「指導区分のめやす」の変更を行ってきた。また検尿のすべてやCKDガイドで小児の血清クレアチニンの正常値や血圧値の正常値を記載し、蛋白尿が明らかに続けば、必ず専門医を受診し、見逃しがなくなるようにと考えている。

一方専門医紹介基準を作っても、腎臓専門医は小児腎臓病学会所属では239人で、現在認定施設53施設、専門医のいる施設でみると104施設である。38都道府県にのみ専門医がおり、全国にいるわけではない。しかし、専門医の数は米国や小児循環器学会、内分泌学会などと比較しても少なくない。このことから異常者の精密検査をすべて専門医に委ねるのは困難である。一方、小児腎臓病学会員は約1,100人であり、異常者はかかりつけ医が見て、精密検査が必要な患者は各都道府県で適切な施設を紹介するシステムの構築が重要になる。小児腎臓病学会ではCKD対策の委員をすべての都道府県に置いたので、今後都道府県と区市町村が連携して検尿対策委員会を設立し、各学校医や教育委員会、自治体、教育機関などと連携し、早期発見、治療、管理、疫学調査を考える検尿対策委員会の設立を考えており、地域にあったシステムの構築が重要である。現在本誌の中でも述べられているが、地域によっては良好なシステムの構築が行われており、それらの地域を見習う必要もある。

4. 生涯対策

母子保健、学校保健、職域保健との連携がなく、異常者が十分把握できないあるいは成人になってから受診していないなどの現状のシステムの欠陥がある。

「健康日本21」で健康増進法(表 第九条)が制定され、母子保健、学校保健、産業保健、老人保健と4つのライフステージそれぞれに取り扱われてきた健康づくりから、生涯

にわたるヘルスプロモーションとして一本化していこうという考え方が醸成されてきた（学校保健安全法第17条も関連）。この中で母子健康手帳、学校健康手帳、職域保健との手帳を通じて連携する考えも出されている（厚生労働省「健康診査の実施等に関する指針検討会」（平成20年4月改正））。また子どもと家庭を支援するための文部省・厚生省共同行動計画（平成10年6月19日文部省・厚生省申合せ）や現在文部科学省で「今後の健康診断の在り方等に関する検討会（平成24年11月に第4回開催）」の中ではスクリーニングとしての大切さ、学校時代の健康情報が散逸しない仕組みも審議されている。小児腎臓病学会でも今後成人への移行医療としての健診、あるいは3歳児検尿との連携なども考える必要がある。

5. 検尿システム

現在の検尿システムは成人になってからも悪化する可能性のあるCAKUTや小児期は問題ないが成人になって腎不全になる先天性疾患や高血圧、肥満などによる腎臓病などを適切に把握しているかは検討を要する。この点で腎機能の軽度異常者をどのようにスクリーニングするかも含めたスクリーニング方法、尿蛋白・クレアチニン比の導入や尿アルブミン・クレアチニン比、尿 β 2ミクログロブリン・クレアチニン比などのスクリーニングの検討が必要である。

現在のシステムで本当にすべての異常者が精密検査を受けているかも問題である。たとえば大阪府の大阪府立腎検診判定委員会中間報告書、平成24年3月で見ると、平成17年には一次、二次での検尿異常者の2,436人中999人と半数以下しか受診していない。しかし、二次検査に蛋白・クレアチニン比を入れることにより平成22年には要精検者が308人と減少し、偽陽性者が減少し、201人が受診し、システムの構築もあって、明らかに精密検査

を受ける頻度を上昇させた¹⁵⁾。東京都予防医学協会はA方式（精密検査を市町村で行い、暫定診断をつける方式）を取っているが、平成21年から23年でいずれも約80%が受診している¹⁶⁾。しかし、この後何%が適切に専門医に受診しているかは市町村によって異なる。A方式では精密検査を行う児童・生徒は増加するが、B方式では学校医やかかりつけ医受診となることが多く、この場合の受診率が問題となる。またA方式でも精密検査を受けた後、専門医受診が必要な人が腎生検や超音波検査などを受けているかということが問題である。これもシステムの構築が必要である。

最大の問題は指導・管理中心に置かれたこのような学校保健のなかでのシステムであるが、これでは疫学的な成績は出てこない。果たして日本全国であるいは都道府県でどの程度の腎炎やネフローゼ患者がいるのか、CAKUTやCKDはどの程度いるのかなどが不明である。この点から今後の疫学的なデータが得られるようなシステムの構築も必要で、学校現場に負担のかからない方法を各都道府県の検尿対策委員会で考える必要がある。

🌀 おわりに

上述したように本システムは学校を現場としたさまざまな方の努力で成り立っている。しかし、腎臓病は生活上の種々の問題を克服してきた。学校の現場での日々さまざまな問題が起きているなかで検尿システムの維持は現場では大変なことである。一方、腎臓病の早期発見、早期治療はきわめて重要であり、今後の普及啓発は成人になってからの腎不全を減少させるなど現在の学校検尿は「大変意義有るシステムである」ということの周知が必要であろう。そのためには学会員を始め各地域におけるさまざまな努力が必要である。

文 献

- 1) 日本学校保健会編：「学校検尿のすべて 平成23年度改訂」日本学校保健会，2012
- 2) 本田雅敬：小児腎不全医療の歩み—透析医療の進歩，小児腎不全学会誌 29：22～27，2008
- 3) 服部新三郎：小児慢性腎不全患者の経年変化，Annual Review 腎臓2006，（御手洗哲也，東原英二，秋澤忠男，五十嵐隆，金井好克編），中外医学社，p.136～141，2006
- 4) Ishikura K, Uemura O, Ito S, Wada N, Hattori M, Ohashi Y, Hamasaki Y, Tanaka R, Nakanishi K, Honda M : Pre-dialytic chronic kidney disease in children : a nationwide survey in Japan (Abstract). The 11th Asian Congress of Pediatric Nephrology, 小児腎臓病会誌 24 (suppl) : E-147, 2011
- 5) Yoshikawa N, Honda M, Iijima K, Awazu M, Hattori S, Nakanishi K, Ito H : Japanese Pediatric IgA Nephropathy Treatment Study Group. Steroid treatment for severe IgA nephropathy : a randomized, controlled trial. Clin J Am Soc Nephrol 1 : 511～517, 2006
- 6) Kamei K, Nakanishi K, Ito S, Saito M, Sako M, Ishikura K, Hataya H, Honda M, Iijima K, Yoshikawa N : Long-term results of a randomized controlled trial in childhood IgA nephropathy. J Am Soc Nephrol 6 : 1301～1307, 2011
- 7) Yamagata K, Takahashi H, Suzuki S et al : Age distribution and yearly changes in the incidence of ESRD in Japan. Am J Kidney Dis 43 : 433～443, 2004
- 8) 学校保健安全法. <http://law.e-gov.go.jp/html/data/S33/S33HO056.html> (2013年1月20日引用)
- 9) 日本学校保健会編：「平成14年度—健康診断調査研究小委員会報告書」日本学校保健会，2003
- 10) 日本学校保健会編：「児童生徒の健康診断マニュアル（改訂版）」日本学校保健会，2006
- 11) 東京都医師会編：「学校医の手引き」東京都医師会，2003
- 12) 文部科学省：学校保健の推進. http://www.mext.go.jp/a_menu/kenko/hoken/index.htm (2013年1月20日引用)
- 13) 全国病弱虚弱教育研究連盟. 全国病態調査「病弱教育をめぐる教育の現状と課題」. http://www.nise.go.jp/kenshuka/josa/kankobutsu/pub_b/b-196/b-196_02.pff
- 14) 国立成育医療研究センター研究所成育政策科学研究部. <http://www.nch.go.jp/policy/shouman.htm>
- 15) 大阪府立腎検診判定委員会中間報告書. 平成24年3月
- 16) 東京都予防医学協会年表. <http://www.yobouigaku-tokyo.go.jp/nenpo/index.htm/>

☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆

E-7. 小児保存期 CKD 患者の末期腎不全への進行の解明： 小児 CKD 患者を対象とした患者登録システムの 確立と長期予後の解明のための調査研究の結果

都立小児総合医療センター腎臓内科*1, あいち小児保健医療総合センター腎臓科*2

国立成育医療研究センター腎臓・リウマチ・膠原病科*3, 静岡県立こども病院腎臓内科*4

東京女子医科大学病院腎臓小児科*5

東京大学大学院医学系研究科公共健康医学専攻生物統計学分野*6

東邦大学医療センター大森病院小児腎臓学講座*7, 兵庫県立こども病院腎臓内科*8

和歌山県立医科大学小児科学教室*9

石倉健司*1, 上村 治*2, 伊藤秀一*3, 和田尚弘*4, 服部元史*5

大橋靖雄*6, 濱崎祐子*7, 田中亮二郎*8, 中西浩一*9, 本田雅敬*1

【背景】 われわれは平成22年度に小児腎臓病学会 CKD 対策委員会の協力のもと「本邦小児の新たな診断基準による小児慢性腎臓病の実態把握のための調査研究」を行った。小児保存期 CKD 患者（3 か月から15歳, ステージ3~5）の全国調査を実施し, 447人が確認され（男児271人, 年齢中央値8.7歳）, 平成22年4月1日時点の全国の小児 CKD 患者は536.5人（95%CI: 493.2~579.8）と推計された（有病率: 人口100万人当たり29.5人）。90.6%が非糸球体性疾患であり, これらのうち68.6%が先天性腎尿路異常（CAKUT）であった。

【方法】 上記患者を対象に前向きコホート研究を行った。末期腎不全（ESKD）をエンドポイントとした生存時間解析を行い, Cox の比例ハザードモデルを用いた多変量解析で危険因子（CKD ステージ, 蛋白尿, 高血圧, 年齢, 性, CAKUT の有無, 奇形症候群の有無, 早期産の有無）に関して検討した。平成21年4月1日時点の血清クレアチニン値も収集し, CKD（ステージ3~5）の罹患率を算出した。本研究は,

厚生労働省の難治性疾患克服研究事業による研究費助成を得て行われた。

【結果】 平成22年度の調査後, 今回の調査までに3人が死亡し, 49人が新規に ESKD に進行した。ESKD をエンドポイントとした生存時間解析で, 1年間の腎生存率はステージ3, 4, 5でそれぞれ98.2%, 79.6%, 42.9%であった。新規に行われた腎代替療法の内訳は, 腹膜透析（PD）28人, 生体腎移植（先行的腎移植）13人, 新規 PD 導入後生体腎移植3人, 血液透析（HD）3人, 新規 HD 導入後 PD 2人であった。多変量解析で年齢, CKD ステージに加え, 蛋白尿と高血圧が ESKD への進行に有意に寄与する因子であることが示された。平成21年4月1日から1年間の本邦小児 CKD（ステージ3以上）の新規患者数は70人であり, 罹患率は小児100万人あたり5.8人/年であった。

【結論】 本研究によって, 小児保存期 CKD 患者の1年間の ESKD への進行の実態と危険因子が示された。

E-12. 本邦小児保存期慢性腎臓病患者における成長の実態 (2011年度調査の結果)

東邦大学医療センター大森病院小児腎臓学講座*1

あいち小児保健医療総合センター腎臓科*2

国立成育医療研究センター腎臓・リウマチ・膠原病科*3

静岡県立こども病院腎臓内科*4, 東京女子医科大学病院腎臓小児科*5

東京大学大学院医学系研究科公共健康医学専攻生物統計学分野*6

東京都立小児総合医療センター腎臓内科*7, 兵庫県立こども病院腎臓内科*8

和歌山県立医科大学小児科学教室*9

濱崎祐子*1, 上村 治*2, 伊藤秀一*3, 和田尚弘*4, 服部元史*5

大橋靖雄*6, 石倉健司*7, 本田雅敬*7, 田中亮二郎*8, 中西浩一*9

【背景】小児慢性腎臓病 (CKD) の多くは成長障害を合併し、透析患者や腎移植患者では大きな問題となっているが、本邦小児保存期 CKD の成長の実態は不明であった。今回、本邦小児 CKD 疫学研究によって、保存期 CKD 患者の成長を調査した。

【方法】2010年から開始している小児 CKD 疫学研究で報告のあった小児 CKD 患者 (ステージ3~5, 生後3か月~15歳) 447人を対象に、全国119施設に対して年次調査用紙を送付した。集積したデータの中で、2011年度調査における最終観察時の身長と CKD ステージを用いて解析を行った。成長障害を来すことが知られている症候群合併例は除外した。CKD ステージと身長 SD 値の関連に関しては傾向検定を用いた。

【結果】2011年の最終身長および CKD ステージ判定に必要な血清クレアチニン値が明確であり、低身長を伴う症候群非合併269人 (男児173人, ステージ3; 174人, ステージ4; 81人, ステージ5; 14人) について検討した。原疾患は先天

性腎尿路異常 (CAKUT) が62.5%を占めており、年齢は10.4 ± 4.5歳であった。CKD ステージ3~5において、男女ともにステージが進行するほど身長 SD 値は低くなる傾向を認めた ($p < 0.001$)。またステージ3の段階から、大多数の症例が平均以下に分布していた。疾患別 (CAKUT, 非 CAKUT), 在胎週数37週未満における CKD ステージと身長 SD 値についても、ステージの進行とともに身長 SD 値は低下する傾向を認めた。発症年齢による CKD ステージと身長 SD 値には関連が認められなかった。低身長 (-2SD) に対する成長ホルモン使用状況は、ステージ3; 19.4%, ステージ4; 33.3%, ステージ5; 25.0%であった。

【結語】保存期 CKD 早期から成長障害は始まっており、CKD ステージの進行に伴って成長が獲得できなくなることが示された。CKD に伴う合併症や栄養の管理とともに、成長ホルモンを適正な時期に導入することによって、小児 CKD 患者の最終身長を改善させることが可能になると考える。

2006年～2011年末までの期間中に新規発生した 20歳未満の小児末期腎不全患者の実態調査報告

日本小児腎臓病学会統計調査委員会¹
同小児末期腎不全調査小委員会²
調査プロトコール作成委員会³
調査統計解析⁴
調査データセンター⁵

服部 元史^{1, 2, 3}・佐古まゆみ^{1, 2, 3}・金子 徹治⁴・松永 明^{1, 2, 3}
芦田 明^{1, 2}・五十嵐 徹^{1, 2, 3}・伊丹 儀友^{1, 2, 3}・上田 善彦¹
大田 敏之^{1, 2}・後藤 芳充^{1, 2}・里村 憲一^{1, 2}・平松美佐子^{1, 2}
伊藤 秀一²・上村 治²・佐々木 聡²・波多江 健²
幡谷 浩史²・藤枝 幹也²・吉村 仁志²・秋岡 祐子³
石倉 健司³・濱崎 祐子³・大橋 靖雄⁵・本田 雅敬³

2006年～2011年末までの期間中に新規発生した 20歳未満の小児末期腎不全患者の実態調査報告

日本小児腎臓病学会統計調査委員会¹，同小児末期腎不全調査小委員会²，調査プロトコール作成委員会³，
調査統計解析⁴，調査データセンター⁵

服部 元史^{1,2,3}・佐古まゆみ^{1,2,3}・金子 徹治⁴・松永 明^{1,2,3}
芦田 明^{1,2}・五十嵐 徹^{1,2,3}・伊丹 儀友^{1,2,3}・上田 善彦¹
大田 敏之^{1,2}・後藤 芳充^{1,2}・里村 憲一^{1,2}・平松美佐子^{1,2}
伊藤 秀一²・上村 治²・佐々木 聡²・波多江 健²
幡谷 浩史²・藤枝 幹也²・吉村 仁志²・秋岡 祐子³
石倉 健司³・濱崎 祐子³・大橋 靖雄⁵・本田 雅敬³

緒 言

小児末期腎不全(ESKD)患者の実態を大規模な疫学調査により評価することは、小児慢性腎臓病(CKD)対策の点からも必須な事項であり¹⁾²⁾、日本小児腎臓病学会の重要な責務の一つである。

日本小児腎臓病学会による小児ESKD患者の実態調査は1999年に開始され、1998年1月1日～同年12月31日末の期間中に発生した20歳未満の小児ESKD例が調査された³⁾。20歳未満の小児を対象とした調査は2000年にも実施(1999年1月1日～同年12月31日末の期間中に発生した小児ESKD例の調査)された⁴⁾⁵⁾。2001年からは、調査対象を15歳未満の小児に引き下げて各年の新規発生例の把握と1998年以降の新規発生例の2005年12月末までの追跡調査が実施され、このうち2003年末までのまとめが報告されている⁶⁾⁷⁾。

しかし、2006年以降の調査が中断されていたため、2007年6月に日本小児腎臓病学会内に統計調査委員会が新たに設立され、2006年以降の小児ESKD患者実態把握調査をどのようにすればよいかについての検討が始まった⁸⁾。同時に、1998年～2005年末までの期間に発生した15歳未満のESKD症例の2007年末の状態に関する追跡調査が実施された⁹⁾。

今回、2006年から2011年末の6年間における20歳未満小児ESKD患者の新規発生数や腎代替療法の選択、生

命予後等の実態を把握することを目的として、関連学会の協力のもと日本小児腎臓病学会統計調査委員会が後方視的に全国疫学調査を行ったので、調査結果を報告する。

対象および方法

1. 調査対象施設・診療科

十分な網羅性と実施可能性を勘案し、日本小児腎臓病学会、日本小児腎不全学会、日本小児PD・HD研究会、日本透析医学会、日本臨床腎移植学会のいずれかに登録されている施設・診療科および全国の医学部・医科大学、そして小児病院のうち、小児ESKD患者が診療されている可能性がある施設・診療科を調査対象施設・診療科として設定した。

2. 調査対象症例

調査対象施設・診療科において、2006年から2011年末までの6年間に新規にESKDと診断され、腎代替療法の開始時点で20歳未満の患者を調査対象とした。

ESKD患者は、不可逆的な腎機能障害のため腎代替療法[血液透析(HD)、腹膜透析(PD)、先行的腎移植]を開始した患者、ならびに腎代替療法を選択しなかった患者と定義した。

なお、腎移植後透析(PD、HD)導入例は新規発生例から除外した。

3. 調査手順

2012年1月末に調査対象施設・診療科に対して、一次調査用紙と二次調査用紙を同時に送付した。

一次調査では該当年に新規発生した小児ESKD患者の有無と概数を調査した。一次調査用紙(ハガキ)は、データセンター(特定非営利活動法人日本臨床研究支援ユニットデータセンター部門)に郵送にて回収した。

また、該当年に新規発生した小児ESKD患者が存在する施設・診療科に対しては、同時に二次調査への協力も要請した。データを記入した二次調査用紙は、返信用封筒を用いたデータセンターへの郵送にて回収した。

データセンターは、受領した二次調査データをデータベース化し、集計を行った。その際、複数施設・診療科からの重複登録例がないかどうか精査して集計した。

4. 調査項目

4-1. 一次調査

該当年に新規発生した小児ESKD患者の有無と概数

4-2. 二次調査

- (1) 生年月・性
- (2) ESKDの原因疾患
- (3) 原因疾患の発症(発見)年月
- (4) 腎代替療法開始年月日
- (5) 腎代替療法の種類: HD, PD, 先行的腎移植, 腎代替療法開始せず
- (6) 腎代替療法開始時の血清クレアチニン値とその測定方法
- (7) 腎代替療法開始時身長
- (8) 腎代替療法の変更の有無(変更有の場合はその種類と変更年月日)
- (9) 転帰: 転院(転院の場合は最終診察日, 転院理由, 可能であれば転院先)・死亡の有無(死亡の場合は死因と死亡年月日)
- (10) 腎代替療法管理目的での他診療科への併診の有無

5. 倫理

本疫学調査は、「ヘルシンキ宣言」及び「疫学研究に関する倫理指針」(平成19年度文部科学省・厚生労働省告示第1号: <http://www.mhlw.go.jp/general/seido/kousei/i-kenkyu/ekigaku/0504sisin.html>)に従って実施した。

5-1. インフォームド・コンセント

本疫学調査は、疫学研究に関する倫理指針第3の1の(2)の[2]人体から採取された試料を用いない場合の「既存資料等のみを用いる観察研究の場合」に該当するため、

調査対象者からの同意取得は必要ないとしたが、本調査の目的を含む調査実施に関する情報は公開することとした。

5-2. プライバシーの保護と患者識別

調査対象者の氏名、イニシャル、カルテIDは収集しないこととした。調査用紙に含まれる患者識別情報は、アウトカムや背景因子として調査に必要な性別と生年月に限った。今回収集する情報は連結可能な匿名情報であったが、調査用紙の送付先となるデータセンターは、調査対象施設・診療科のカルテ情報にアクセスすることはできず、第三者が直接患者を識別できる情報は入手できないようにした。

5-3. 本調査に関する情報公開

本疫学調査は介入を行わない観察研究であり、個々の対象患者の治療経過の詳細は公表しないが、調査内容についての情報公開は行うこととし、日本小児腎臓病学会のホームページに掲載することとした。

5-4. 倫理審査委員会による承認

本疫学調査は東京女子医科大学倫理審査委員会にて承認(承認番号: 2353)を得た後に実施された。

また、本疫学調査は、日本小児腎不全学会、日本小児PD・HD研究会、日本透析医学会、日本臨床腎移植学会の会員名簿を使用するため、本調査の実施に関して各学会の承認を得た。

なお、本疫学調査では匿名化された情報のみを収集するため、各調査実施施設における倫理審査委員会への審査申請は任意とした。

6. データの保存

データ入力・固定前の調査用紙およびデータベースは、本疫学調査研究実施計画書に記載されている研究者以外がアクセスできないようにデータセンターにて管理・保管することとした。また、データ入力・固定後の調査用紙およびデータベースは、データ固定後最低2年間は研究代表者が所属する施設内で厳重に保管することとした。

7. 統計

集積データから小児ESKD新規発生率を算出し、原因疾患、腎代替療法の選択・実施状況、予後等調査項目について集計した。累積腎移植実施率曲線と累積生存率曲線の推定はKaplan-Meier法を用いた。

表1 年齢別・性別患者数

| 年齢区分 | 男 | 女 | 未記載 | 計(%) |
|--------|-----|-----|-----|------------|
| 0~4歳 | 77 | 81 | 0 | 158(29.3) |
| 5~9歳 | 62 | 38 | 0 | 100(18.5) |
| 10~14歳 | 102 | 60 | 2 | 164(30.4) |
| 15~19歳 | 81 | 37 | 0 | 118(21.9) |
| 0~19歳 | 322 | 216 | 2 | 540(100.0) |

表2 年齢別・調査年別患者数

| 年齢区分 | 調査年 | | | | | |
|--------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| | 2006年 | 2007年 | 2008年 | 2009年 | 2010年 | 2011年 |
| 0~4歳 | 22 | 30 | 20 | 32 | 32 | 22 |
| 5~9歳 | 22 | 18 | 20 | 20 | 8 | 21 |
| 10~14歳 | 20 | 20 | 31 | 32 | 29 | 32 |
| 15~19歳 | 19 | 21 | 18 | 22 | 22 | 16 |
| 0~19歳 | 81 | 89 | 82 | 106 | 91 | 91 |

表3 調査年別発生率(incidence)

| | 2006年 | 2007年 | 2008年 | 2009年 | 2010年 | 2011年 |
|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| 0~19歳 | 3.5 | 3.9 | 3.6 | 4.7 | 4.1 | 4.1 |

(pmarp; per million of the age-related population)

結 果

1. 回収率

全国773の施設・診療科を対象として調査が実施され、一次調査の回収率は99.6%(770/773)であった。

一次調査の結果、調査対象期間中に20歳未満の小児ESKD患者の診療を行った施設・診療科数は146であった。これら146施設・診療科からの二次調査の回収率は93.2%(136/146)であった。

2. 小児ESKD患者数、性別、発生率(incidence)

今回の疫学調査で把握できた2006年から2011年末までの6年間における20歳未満の小児新規発生ESKD患者総数は540例であった(表1)。

性別は、男性322例、女性216例、未記載2例であり(表1)、男女比は1.49と男性が多かった。

年齢別と性別に分けた患者数を表1に示したが、5~9歳の年齢群の症例数が最も少なかった。

また、年齢別に分けた患者数を調査年毎に表2に示したが、調査年毎の患者数は81例(2006年)~106例(2009年)であった。

さらに、各調査年における発生率(incidence)を、人口100万人あたりの患者数(pmarp; per million of the age-related population²⁾)として表3に示したが、3.5 pmarp(2006年)~4.7 pmarp(2009年)であった。

3. 初回腎代替療法の選択

540例の初回腎代替療法の選択は、PDが327例(60.6%)、HDが85例(15.7%)、先行的腎移植が118例(21.9%)、腎代替療法を開始しなかった症例が6例(1.1%)、そして未記載4例(0.7%)であった(表4)。

さらに、年齢別にみた初回腎代替療法の選択状況を図1に示した。

5歳未満の症例では、約87%の症例でPDが実施され、5歳以上の症例では、30%前後の症例で先行的腎移植が実施されていた。なお、2006年~2011年の各年にお

表4 初回腎代替療法の選択

| 初回腎代替療法 | 年齢区分 | | | | 計 |
|---------|------|------|--------|--------|-----|
| | 0~4歳 | 5~9歳 | 10~14歳 | 15~19歳 | |
| 腹膜透析 | 138 | 55 | 90 | 44 | 327 |
| 血液透析 | 13 | 11 | 24 | 37 | 85 |
| 先行的腎移植 | 4 | 32 | 47 | 35 | 118 |
| 未実施 | 2 | 1 | 2 | 1 | 6 |
| 未記載 | 1 | 1 | 1 | 1 | 4 |
| 計 | 158 | 100 | 164 | 118 | 540 |

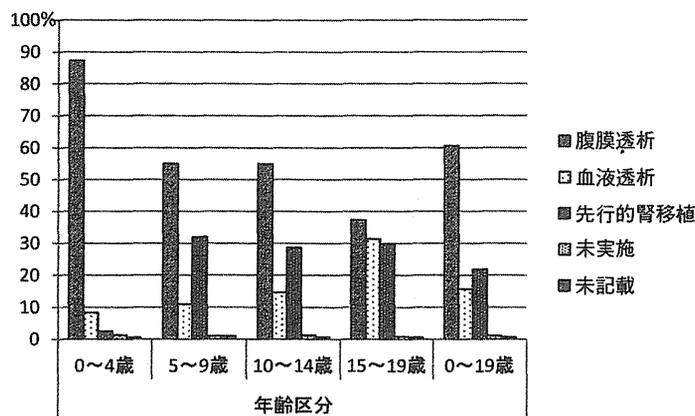


図1 年齢別にみた初回腎代替療法の選択状況

ける先行的腎移植の割合は約20%前後で推移していた(データ未提示)。

4. 原因疾患

540例の原因疾患を頻度が高い順に並べて表5に示した。また、表5には、初回腎代替療法が開始された年齢の中央値(歳)と男性割合(%)についても示した。

原因疾患は低形成・異形成腎が30.3%と最も多く、巣状分節性糸球体硬化症が2番目に多かった。次いで、閉塞性腎症、遺伝性疾患と続き、慢性腎炎の割合は3.9%であった。

なお、腎代替療法を開始しなかった6例の原因疾患は、低形成・異形成腎(3例)、遺伝性腎障害(1例)、不明(2例)であった。

5. 腎移植実施状況

腎代替療法を開始しなかった6例と不明の4例を除いた530例のうち252例(47.5%)で腎移植が実施されており、腎移植実施率は27腎移植件数/100観察人年であっ

た(表6)。また年齢別にみた腎移植実施率を表6に示したが、5歳以上の年齢群では33~38腎移植件数/100観察人年であった。

一方、初回腎代替療法でPDかHDを選択した412例における透析導入後の累積腎移植実施率曲線を図2に示した。透析導入後1年の累積腎移植実施率は13.7%、2年で22.7%、3年で32.9%、4年で43.6%、5年で51.1%であった。またこれら412例の腎移植実施率は14腎移植件数/100観察人年であり(表7)、年齢別にみた腎移植実施率(件数/100観察人年)は表7に示したごとくであった。

6. 生命予後と死因

540例のうち、腎代替療法を開始しなかった6例と不明の4例を除いた530例の累積生存率曲線を図3に示した。腎代替療法開始後1年の累積生存率は96.9%、2年は96.2%、3年は94.2%、4年は93.2%、そして5年は91.5%であった。観察期間(平均観察期間2.9年)に530例中28例(5.4%)が死亡し、死亡率は18.2死亡件数/1000観察人年であった(表8)。また年齢別にみた死亡率(件