

地域連携、普及・啓発に関する研究  
研究分担者 土田 聡子 秋田赤十字病院・第二小児科・部長

## 研究要旨

### 【研究目的】

- ①小児腎領域の難病診療の実際や、各種ガイドライン等の活用に関する周知、普及・啓発活動を行う。
- ②各地域での難病診療における医療機関-自治体の緊密な連携体制を構築する。

【研究方法】①WEBや各地持ち回り式の定時セミナーの開催。②モデル地区を設定し、地域での小児腎領域の難病診療の実際を調査する。

【結果】①小児腎臓病セミナーをWEB上で開催し、ガイドラインや稀少・難治性腎疾患に関する情報共有をおこなった。②モデル地区2自治体へのヒアリングを行ない現状が把握された。

【考察】WEBでのセミナー開催は、実地医家の参加がなされ易く、意見やガイドラインの普及・実用度の確認にも有用であった。また、難病の医療体制や支援システムは地域による差異があるが、相互のニーズや整備状況の確認を継続することで、より実리적인体制づくりができると考えられた。

【結論】①稀少難治性腎疾患に関する小児腎臓病セミナーを行ない、定期開催を行なうこととした。②自治体との情報交換により、現状の難病支援体制を確認した。

## A. 研究目的

小児稀少難治性腎疾患のよりよい医療のためには、診断→治療→成育支援の医療体制を充実と、各段階の医療的関わりを発展させ、予後や年齢および病期によるニーズを反映するシステムを整備する必要がある。イ、「検出・診断」については、各種健診システムから診断までの確実なフローおよび診断基準や診断技術の普及、定着、全国の実態調査や研究結果のフィードバック、ロ、「治療・管理・フォローアップ」については、小児のCKDステージに基づいた医療の提供、各疾患研究による治療法進歩、適応薬剤の拡大疾患をもちながら成長する患児の多職種によるサポート、ハ、「全人的/統合的サポートを含む患者支援」については、各個人のニーズに沿ったケアの充実（自立支援、トランジション・長期フォローアップシステムの構築、患者会活性化のためのバックアップ・行政との連携、が必要となる。そのためには、一般診療医や若手医師への啓発、継続的な知識と診療技術の底上げのための機会を増やすことや、疾患による合併症や予後の違い、地域の実情のあわせたニーズを把握しフィードバックを行なうこと、自治体と医療機関間に緊密な連携体制を構築する。

## B. 研究方法

①COVID-19の影響や災害など特殊な状況下で継続可能で、かつ全国に広く情報交換を行なう方法として、WEBや各地持ち回り式の定時セミナーを開催し、小児腎疾患専門医の少ない地域においても直

接的な学習機会を設け、事前事後アンケートを行なう。

②モデル地区を中心に、社会的資源や既存の健診方式・専門施設・長期フォローアップ外来・自治体による支援システムなどを把握し、連携した体制を構築する。

## C. 研究結果

①令和2年12月5日に、「小児腎臓病セミナー2020 in AKITA」して開催した。「小児腎領域の希少・難治性疾患とCKDコホート」（石倉健司）、研究担当者の中西浩一と長岡由修より、「小児IgA腎症診療ガイドライン2020」「小児特発性ネフローゼ症候群診療ガイドライン2020」の紹介、改訂点とその経緯について講演がなされた。また、地域の小児腎臓難病診療の実際について秋田県と高知県からの発表で、成人科への移行や希少疾患を地域で診療していく上での問題点や検尿や腎生検による診断と管理方法が提示された。

COVID-19流行下のWEBミーティング形式での開催となったが、特に広域である北海道・東北地域や開催地から遠隔である沖縄県や高知県の医師66名が同時参加し、腎臓専門医以外の医師が6割を占めた。小児腎臓専門医のみならず、地域の小児科医や研修医および小児科専攻医を多く対対象とすることで、各地で希少腎疾患や難治性疾患をもつ小児の直接診療を行なっている医師・医療スタッフがリアルタイムで意見交換し知識を共有した。

事前アンケートからは、小児腎臓病領域の難病の日常診療において、回答者の8割が困難を感じていた。各ガイドラインは3/4に認知されており、今回のセミナーにおける改訂版についての情報が有用であったと考えられる。事後アンケートでは、小児腎疾患に関する理解度が深まったとの回答が96.9%であり、継続的な知識の刷新や普及が必要であることが認識された。さらに事後アンケートから、今後の小児腎領域の希少・難治性疾患群の診療においては、症例相談窓口の明確化、疾患レジストリーによるエビデンス化に基づく希少疾患診療の充実、遺伝子解析を含む診断のシステム化、複数の合併症をもつ腎疾患患者の成人科への安心できる移行のための共通理解が、実地医家から求められている現状にあり、当研究班でのホームページでの周知システムや移行医療・難病支援ネットワークや移行期医療支援体制との連携を整備することが求められた。

②相模原市および秋田県において、直接またはメールでの小児慢性対策事業の現状のヒアリングを行なった。相模原市においては小児慢性疾患患者の成人科移行について、具体的には小児慢性特定疾患申請時から移行医療についての情報提供が必要であること、小児慢性手帳の活用などが検討された。秋田県では、秋田県健康福祉部が中心となり、秋田県難病医療連絡協議会での難病診療拠点病院・分野別拠点病院間の総合評価が行なわれ、秋田県難病相談支援センターの設置などが、主に成人神経難病を中心に進んでいることが確認された。難病診療連携コーディネーターは設置から日が浅く、難病医療専門員による難病診療カウンセリングや地域や一般かかりつけ医との調整などの業務は準備中であった。秋田県小児医療協議会への出席で、小児希少疾患難病の患児の移行の問題点を提示し今後の検討議題となったが、秋田県慢性疾病児童等地域支援協議会が発足する予定となっており、腎難病分野においての情報提供を行な

い協議を進める。

#### D. 考察

WEBを利用した啓発活動は地域の診療医へのガイドライン周知や知識の普及に役立ち、稀少疾患診断や難治性疾患診療上の疑問、ガイドラインの実用度を確認するのに役立つと考えられた。また、モデル地区での医療体制・難病支援体制は地域による違いがあるが、自治体からも今後の体制の充実のため医療側からの意見が求められていた。難病も多岐にわたり合併症や予後の違いがあるが、福祉・教育・就労支援など自治体や地域の自立支援が、移行医療体制と併行して重要と思われる。

#### E. 結論

各地の小児科医、研修医・専攻医、腎専門医、医療スタッフ参加によりWEBセミナーが開催された。自治体へのヒアリングと情報交換がおこなわれた。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

山本翔子、土田聡子. 小児腎臓難病診療の実際-秋田県-, 小児腎臓病セミナー in AKITA, 秋田 (WEB開催), 2020年12月5日

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

##### 1. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

なし