

別添 4

厚生労働行政推進調査事業費補助金(腎疾患政策研究事業)
腎疾患対策検討会報告書に基づく対策の進捗管理および新たな対策の提言に資するエ
ビデンス構築

分担研究報告書

診療水準向上：移行期医療（トランジション）

成人期に達した小児期発症慢性腎疾患患者の成人医療への移行（Transition）
に関する実態把握のための調査研究

研究分担者 石倉健司 北里大学医学部小児科学 教授
服部元史 東京女子医科大学腎臓小児科 教授
研究協力者 伊藤孝史 帝京大学ちば総合医療センター第三内科（腎臓内科） 教授
三浦健一郎 東京女子医科大学腎臓小児科 准教授
寺野千香子 あいち小児保健医療総合センター腎臓科 医員

研究要旨

【研究目的】

移行医療に関わる施設・診療科に対して、後方視的に小児期発症慢性腎疾患患者の成人医療への移行（Transition）の実態を明らかにし、その結果を2014年度に実施した研究結果と比較して移行医療の認知/体制の整備の変化を明らかにすることを目的とする。

【研究方法】

2014年の研究結果について改めて分析を行い、調査の方針として2014年の調査項目を踏襲しつつ、移行を妨げる要因を先行研究から分析・抽出し、項目に加えることを決定し、計画書および調査票の作成を行った。調査票は施設調査票と、個別の症例調査票として小児科医・小児腎臓内科医用の調査票2種類、成人診療科医師用の調査票2種類の計4種類を対象患者に合わせて用いる。

【結果】

調査票は2014年度の調査票項目に加え、新たに転科の妨げとなりえる基礎疾患や病態について（例：他診療科への定期通院の有無、各種医療機器の使用の有無、知的障害の有無）や、転科時に移行プログラムや移行支援ツールの使用、成人診療科との連携についての項目を追加して作成した。

【考察】

移行を妨げる要因として新しい医療システムや病院への不安、成人診療医との連携不足、移行支援開始時期の遅れやサポート不足、スタッフの不足・施設のサポート不足、患者の病状や知的障害、両親の社会経済状況などが報告されている。今回の調査ではこれらの要因を明らかにできるよう、結果の通り医療者側の問題、患者側の問題双方を明らかにできるよう項目の追加を行った。これらの項目の結果が明らかにできれば既報の移行を妨げる要因が真に問題であるのか、また本邦の医療体制の中での問題点を明らかにできると考えている。

【結論】

2014年の研究ならびに先行研究を分析し、研究計画を作成し、調査票を完成させた。2023

A. 研究目的

2014年に「成人期に達した小児期発症慢性腎疾患患者の成人医療への移行に関する実態把握のための調査研究」が行われ、208施設3138症例の回答が得られた。その結果2014年時点では移行プログラム、移行コーディネーターの病院内設置など体制面での整備が十分ではないこと、調査時点で25歳以上の症例の43.3%が小児科で加療を継続されていることが明らかとなった。現在まで学会や公的研究班が中心となり、移行医療の必要性・重要性の啓発が行われ、徐々に移行医療について認識が広がってきていると考えられるが、その現状は明らかではない。2014年から移行医療について認知と体制整備が進んだことが期待され、今回改めて各施設の現状を調査すること、2014年の研究結果と比較を行いながら現在の「移行医療」の現状を明らかにするとともに、転科を妨げる要因を検討することで、今後円滑な移行医療を進めるための提言作成を目的として研究を実施した。

B. 研究方法

2014年の研究結果について改めて分析を行い、2014年の調査項目を踏襲しつつ、移行を妨げる要因を先行研究から分析・抽出し、項目を加えることを調査方針として決定し、研究計画書および調査票の作成を行った。また対象施設、対象患者を以下の通りとした。

対象施設

- 1) 日本腎臓学会評議員が在籍している施設・診療科
- 2) 日本小児腎臓病学会代議員が在籍している施設・診療科

上記のうち2014年度研究に協力が得られた施設・診療科を対象施設とする。(成人61施設、小児54施設予定)

対象患者

- 1) 小児の調査対象施設・診療科でフォローされている小児期発症慢性腎疾患患者で、以下の①、②のいずれかに該当するもの
 - ① 2021年1月1日から2022年12月31日までの間に、小児科医・小児腎臓内科医が成人医療施設へ紹介した全小児期発症慢性腎疾患患者
 - ② 2022年12月31日時点で、小児科医・小児腎臓内科医がフォローしている18歳以上の小児期発症慢性腎疾患患者
- 2) 成人の調査対象施設・診療科でフォローされ

ている小児期発症慢性腎疾患患者で、以下の①、②のいずれかに該当するもの

- ① 2020年1月1日から2022年12月31日の間に小児科医・小児腎臓内科医または小児泌尿器科医から紹介を受けて腎臓内科医がフォローしている18歳以上の小児期発症慢性腎疾患患者
- ② 2020年1月1日から2022年12月31日の間に小児科医・小児腎臓内科医または小児泌尿器科医からの紹介なくフォローしている18歳以上の小児期発症慢性腎疾患患者

調査票

調査票は施設調査票と、個別の症例調査票として小児科医・小児腎臓内科医用の調査票2種類、成人診療科医師用の調査票2種類の計4種類を対象患者に合わせて用いる。調査内容は2014年度研究で使用した調査票を基本とし、移行を妨げる要因を明らかにすることを目的に項目を追加して作成した。

調査手順

倫理委員会承認後に上記調査対象施設(日本腎臓学会評議員、日本小児腎臓病学会代議員が在籍する施設・診療科で、2014年度調査に協力が得られた施設)に対して調査票を送付し、一定期間内に対象施設から返送を頂く。データを記入した調査票は、返信用レターパックにいれ、データセンターへ郵送される。データセンターは受領した調査票をデータベース化し、集計を実施する。

(倫理面への配慮)

本研究は侵襲を伴わない、かつ介入を行わず、研究に用いられる情報は匿名かされていることから、「人を対象とする医学研究に関する倫理指針」では個々の研究対象者からインフォームド・コンセントを受けることを要しておらず、本研究においては行わない。

本研究の実施内容に関して、該当施設でポスターの掲示を行い公開する。

研究協力者が所属し、事務局であるあいち小児保健医療総合センターでは本研究計画書の倫理審査を行う。ただし研究参加施設における倫理指針については、既存情報の提供を行うのみでそれ以外には研究に直接関与しない場合には必ずしも倫理審査は要さないと判断されるため、施設ごとの判断に従うものとする。

研究対象者の氏名、イニシャル、カルテIDは収集しない。各施設では、番号などを用いて対応

表を作成し、各施設の規定に従って対応表を適切に管理し、外部への提供は行わない。今回収集する情報は、各実施施設において適切に対応表管理され、匿名化された情報であり、調査票送付先となるデータセンターは各実施施設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。被験者の個人情報の扱いについては、十分に注意を行い、論文投稿や学会発表等では個人情報が特定されないようにする。

C. 研究結果

方法に記載した通り、2014年の研究と先行研究を踏まえて、移行WGのメンバーで推敲を加え研究計画書と調査票の作成を行った。研究計画書は添付資料を参照(別紙1)。調査票は以下のような項目を立案しており、詳細については同様に添付資料を参照されたい(別紙2~6)。

施設調査票

- ① 施設種別
- ② 移行プログラムの有無
- ③ 移行プログラムに対応するメディカルスタッフの有無
- ④ 移行コーディネーターの有無
- ⑤ 移行支援ツール使用の有無

症例調査票

・全調査票に共通した設問：患者の基本情報と最終受診時についての項目

- ① 生年月・性別
- ② 慢性腎疾患の疾患名
- ③ 慢性腎疾患の発症(発見)年月
- ④ 最終学歴
- ⑤ 就職状況
- ⑥ 最終受診時の状況

・転科/未転科である場合の転科時(現在)の状況についての項目

- ① 転科時年月
- ② 転科理由
- ③ 未転科である理由
- ④ 転科先/元(予定)の医療機関・診療科

2014年の調査票に新たに追加した項目

・転科の妨げとなりえる基礎疾患や病態について

- ① 他診療科への定期通院の有無
- ② 各種機器の使用
- ③ 常用薬の有無

- ④ 知的障害の有無
- ⑤ 先天奇形症候群の有無

・転科時に移行プログラムや移行支援ツールの使用、成人診療科との連携についての項目

- ① 移行する患者に対するメディカルスタッフ(医師を除く)の関与の有無
- ② 移行支援ツールの使用の有無
- ③ 小児診療科医師と成人診療科医師の情報共有の有無
- ④ 小児診療科と成人診療科の併診の有無

D. 考察

小児期発症の慢性疾患患者に対する治療成績の向上に伴い、慢性疾患患者の長期生存が可能となり、成人年齢となっても継続した医療が必要となる症例が増加している。本邦において腎臓領域では2011年に「小児期慢性腎臓病患者の移行医療についての提言」が出され、移行医療の必要性が提言されたが、十分に浸透していない現状であった。

2014年に「成人期に達した小児期発症慢性腎疾患患者の成人医療への移行に関する実態把握のための調査研究」が行われ、208施設3138症例の回答が得られた。結果2014年時点で移行プログラムを有していた施設は小児施設で4/101施設(4.0%)、成人施設では0/103(0%)施設であり、移行コーディネーターがいると回答した施設は小児施設3/101施設(3.0%)、成人施設で1/101施設(0.9%)と病院内の体制面の整備が十分ではないことが明らかとなった。また調査時点で25歳以上の症例の43.3%が小児科で加療を継続されており、34.5%が25歳以降で成人科へ転科していることが改めて明らかになった。

その後腎臓領域では「移行医療についての提言」「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」「腎疾患の移行期医療支援ガイド」などが発表され、移行医療が医療者に徐々に浸透しその認知度が上昇していることが予想されたが、医療、心理社会、教育、雇用などの長期的なアウトカムに対する移行プログラムの効果を評価する更なる研究が必要であると考えられた。これらのことから現在までの取り組みを評価することも目的に本研究を立案した。

現在までに成人診療への移行を妨げる要因として複数の要因が報告されている。Grayらが2018年に成人医療への移行の障壁について分析するため計76論文を分析しSystematic reviewを行ったものが最大のものである。それらの結果1.

新しい医療システムや病院への不安：患者・家族の不安，成人医療への信頼不足，2. 転科困難：成人医療医の小児期発症の先天性疾患に対する経験の不足，成人診療医との連携不足，3. 不十分な計画：移行支援開始時期の遅れやサポート不足，スタッフの不足・施設のサポート不足，患者の認識不足，4. 患者の病状や知的障害，両親の社会経済状況などが報告されている。今回の調査では 2014 年の調査項目である転科時年齢，転科・未転科の理由の調査に加えて，上記の移行を妨げる要因を明らかにするため，小児医療施設と成人医療施設の転科前の連携の有無，転科に向けどの程度メディカルスタッフが関与し，移行プログラムや移行支援ツールの使用がなされていたのかといった医療者側の問題と，転科の原因となった疾患の他にどのような合併症を抱えていたのか明らかにすることを目的として，他の診療科の受診歴や内服歴，各種医療機器の使用状況，知的障害・先天奇形症候群の有無について聴取する項目を新たに追加した。これらの項目の結果が明らかにできれば既報の移行を妨げる要因が真に問題であるのか，また本邦の医療体制の中での問題点を明らかにできると考えている。転科を妨げる要因について明らかにすることで，今後円滑な移行を進めるためにどのような介入を行っていくことが効果的であるのか明らかにし，円滑な移行医療を進めるための提言作成を行っていく。

E. 結論

2014 年の研究ならびに先行研究を分析し，研究計画を作成し，調査票を完成させた。倫理委員会承認後に調査対象施設に対して調査票を送付予定であり，2023 年 5 月に調査を実施する予定である。

G. 研究成果の公表

1. 論文発表

1. Hamada R, Kikunaga K, Kaneko T, Okamoto S, Tomotsune M, Uemura O, Kamei K, Wada N, Matsuyama T, [Ishikura K](#), Oka A, Honda M. Urine alpha 1-microglobulin-to-creatinine ratio and beta 2-microglobulin-to-creatinine ratio for detecting CAKUT with kidney dysfunction in children. *Pediatr Nephrol.* 2023 Feb;38(2):479-487.
2. Ishimori S, Horinouchi T, Fujimura J, Yamamura T, Matsunoshita N, Kamiyoshi N, Sato M, Ogura M, Kamei K, [Ishikura K](#),

Iijima K, Nozu K. Is influenza vaccination associated with nephrotic syndrome relapse in children? A multicenter prospective study. *Pediatr Nephrol.* 2022 Nov 30:1- 10.

3. Takao H, Nishi K, Funaki T, Inoki Y, Osaka K, Nada T, Yokota S, Sato M, Ogura M, [Ishikura K](#), Ishiguro A, Kamei K. Changes in patterns of infection associated with pediatric idiopathic nephrotic syndrome: A single-center experience in Japan. *J Pediatr.* 2022 Oct 9 Epub ahead of print.
4. Nishi K, Ogura M, Ishiwa S, Kanamori T, Okutsu M, Yokota S, Nada T, Sato M, Kamei K, [Ishikura K](#), Ito S. Glucocorticoid discontinuation in pediatric-onset systemic lupus erythematosus: a single-center experience. *Pediatr Nephrol.* 2022 Sep;37(9):2131-2139.
5. Matsuura N, Kaname T, Niikawa N, Ooyama Y, Shinohara O, Yokota Y, Ohtsu S, Takubo N, Kitsuda K, Shibayama K, Takada F, Koike A, Sano H, Ito Y, [Ishikura K](#). Acrodysostosis and pseudohypoparathyroidism (PHP): adaptation of Japanese patients with a newly proposed classification and expanding the phenotypic spectrum of variants. *Endocr Connect.* 2022 Sep 22;11(10):e220151.
6. Mikami N, Hamada R, Harada R, Hamasaki Y, [Ishikura K](#), Honda M, Hataya H. Factors related to ultrafiltration volume with icodextrin dialysate use in children. *Pediatr Nephrol.* 2022 Sep 2. Epub ahead of print.
7. Nishi K, Uemura O, Harada R, Yamamoto M, Okuda Y, Miura K, Gotoh Y, Kise T, Hirano D, Hamasaki Y, Fujita N, Uchimura T, Ninchoji T, Isayama T, Hamada R, Kamei K, Kaneko T, [Ishikura K](#); Pediatric CKD Study Group in Japan in conjunction with the Committee of Measures for Pediatric CKD of the Japanese Society of Pediatric Nephrology. Early predictive factors for progression to kidney failure in infants with severe congenital anomalies of the kidney and urinary tract. *Pediatr Nephrol.* 2022 Aug 11. Epub ahead of print.
8. Fujita N, Uemura O, Harada R, Matsumura C, Sakai T, Hamasaki Y, Kamei K, Nishi K, Kaneko T, [Ishikura K](#), Gotoh Y; the Pediatric CKD Study Group in Japan in

- conjunction with the Committee of Measures for Pediatric CKD of the Japanese Society of Pediatric Nephrology. Ultrasonographic reference values and a simple yet practical formula for estimating average kidney length in Japanese children. *Clin Exp Nephrol*. 2022 Aug;26(8):808-818.
9. Terano C, Hamada R, Tatsuno I, Hamasaki Y, Araki Y, Gotoh Y, Nakanishi K, Nakazato H, Matsuyama T, Iijima K, Yoshikawa N, Kaneko T, Ito S, Honda M, Ishikura K; Japanese Study Group of Renal Disease in Children. Epidemiology of biopsy-proven Henoch-Schönlein purpura nephritis in children: A nationwide survey in Japan. *PLoS One*. 2022 Jul 8;17(7):e0270796.
 10. Harada R, Hamasaki Y, Okuda Y, Hamada R, Ishikura K. Epidemiology of pediatric chronic kidney disease/kidney failure: learning from registries and cohort studies. *Pediatr Nephrol*. 2022 Jun;37(6):1215-1229.
 11. Kanamori K, Ogura M, Ishikura K, Ishiguro A, Ito S. Tocilizumab for juvenile Takayasu arteritis complicated with acute heart failure at onset. *Mod Rheumatol Case Rep*. 2022 Jun 24;6(2):226-229.
 12. Ishiwa S, Sato M, Kamei K, Nishi K, Kanamori T, Okutsu M, Ogura M, Sako M, Ito S, Orihashi Y, Ishikura K. Risks and renal outcomes of severe acute kidney injury in children with steroid-resistant nephrotic syndrome. *Clin Exp Nephrol*. 2022 Jul;26(7):700-708.
 13. Chan EY, Yu ELM, Angeletti A, Arslan Z, Basu B, Boyer O, Chan CY, Colucci M, Dorval G, Dossier C, Drovandi S, Ghiggeri GM, Gipson DS, Hamada R, Hogan J, Ishikura K, Kamei K, Kemper MJ, Ma AL, Parekh RS, Radhakrishnan S, Saini P, Shen Q, Sinha R, Subun C, Teo S, Vivarelli M, Webb H, Xu H, Yap HK, Tullus K. Long-Term Efficacy and Safety of Repeated Rituximab to Maintain Remission in Idiopathic Childhood Nephrotic Syndrome: An International Study. *J Am Soc Nephrol*. 2022 Jun;33(6):1193-1207.
 14. Deki S, Hamada R, Mikami N, Terano C, Harada R, Hamasaki Y, Ishikura K, Honda M, Hataya H. Half of children with IgA vasculitis-associated nephritis with nephrotic state spontaneously recover. *Nephrology (Carlton)*. 2022 Aug;27(8):681-689.
 15. Watanabe R, Honda T, Ebato T, Takanashi M, Hirata Y, Miyaji K, Ishikura K. Rhythm-control strategy with oral cilostazol for refractory protein-losing enteropathy and sinus node dysfunction after the Fontan operation: A case report. *J Cardiol Cases*. 2022 Jun 22;26(4):272-275.
 16. Inagi Y, Kitagawa A, Miyaji K, Takanashi M, Honda T, Okamura T, Hirata Y, Nakanishi H, Ishikura K. Rapidly growing thrombus from a ductus arteriosus aneurysm in a neonate. *J Cardiol Cases*. 2022 Jun 24;26(4):283-285.
 17. 近藤 千紘, 石倉 健司, 一岡 聡子, 大前 憲史, 奥田 雄介, 小坂橋 賢一郎, 佐々木 彰, 陶山 浩一, 谷澤 雅彦, 水上 拓郎, 柴垣 有吾, 平田 純生, 安藤 雄一, 古市 賢吾, 西山 博之, 松原 雄, 星野 純一, 柳田 素子. 【がん薬物療法時の腎障害診療ガイドライン 2022 版のポイント】がんサバイバーにおける慢性腎臓病のマネジメント. *癌と化学療法* 49(11): 1200-1204. 2022. 11
 18. 奥田雄介 石倉健司. 「MCNS, FSGS(小児) MCNS and FSGS in children」日本腎臓学会誌. 2022. 63(7) : 813-818. 2022. 10 月.
 19. 塚口裕康, 佐藤舞, 笠原克明, 上村治, 石倉健司. 【腎臓症候群(第3版)-その他の腎臓疾患を含めて-】先天性・遺伝性腎疾患 先天奇形症候群 Galloway-Mowat 症候群(脳・腎糸球体異形成). *日本臨床 別冊腎臓症候群 II*. 129-134. 2022. 9
 20. 西健太郎, 石倉健司. 【腎臓症候群(第3版)-その他の腎臓疾患を含めて-】先天性・遺伝性腎疾患 形態・位置・数などの異常 腎の形成異常 低形成・異形成腎を中心に. *日本臨床 別冊腎臓症候群 II*. 194-198. 2022. 9
 21. 菊永佳織, 石倉健司. 【腎臓症候群(第3版)-その他の腎臓疾患を含めて-[I]】尿細管輸送異常症 特発性尿細管性タンパク尿症(Dent 病). *日本臨床 別冊腎臓症候群 I* 317-320. 2022. 8
 22. 野々田 豊, 岩崎 俊之, 伊藤 尚志, 土岐 平, 白井 宏直, 小阪 裕佳子, 昆 伸也, 橘田 一輝, 菊永 佳織, 石倉 健司. 小児在宅支援病棟における入院前 SARS-CoV-2 PCR 全例検査の試み. *北里医学*. 52(1)2022. 6
 23. 奥田雄介, 石倉健司. 指定難病最前線(Volume 131) ネフロン癆. *新薬と臨牀*. 71(6) 627-632. 2022. 6

24. 長岡 由修 石倉 健司. 「【ネフローゼ症候群 update】診断と治療 治療アルゴリズム 微小変化型ネフローゼ症候群(小児)」腎と透析. 92(4): 727-732. 2022. 4月
25. 菊永 佳織 石倉 健司. 「【ネフローゼ症候群 update】疫学 小児領域の疫学」腎と透析. 2022 92(4): 705-708. 2022. 4月
26. Miura K, Hattori M, Iwano M, Inoue E, Gotoh Y, Okamoto T, Nishiyama K, Hirano D, Nishimura K, Narita I: Depression and health-related quality of life in adolescents and young adults with childhood-onset end-stage kidney disease: a multicenter study in Japan. *Clinical and Experimental Nephrology* doi: 10.1007/s10157-023-02330-4, 2023
27. Miura K, Hattori M, Iwano M, Okamoto T, Hamasaki Y, Gotoh Y, Nishiyama K, Fujinaga S, Hisano M, Hirano Daishi, Narita I: Medical and psychosocial outcomes in adolescents and young adults with childhood-onset end-stage kidney disease: a multicenter study in Japan. *Clinical and Experimental Nephrology* doi: 10.1007/s10157-023-02327-z, 2023
28. Hunley T E, Hidalgo G, Ng K H, Shirai Y, Miura K, Beng H M, Wu Q, Hattori M, Smoyer W E: Pioglitazone enhances proteinuria reduction in complicated pediatric nephrotic syndrome. *Pediatric Nephrology* 38: 1127-1138, 2023
29. Miura K, Kaneko K, Hashimoto T, Ishizuka K, Shirai Y, Hisano M, Chikamoto H, Akioka Y, Kanda S, Harita Y, Yamamoto T, Hattori M: Precise clinicopathologic findings for application of genetic testing in pediatric kidney transplant recipients with focal segmental glomerulosclerosis/steroid-resistant nephrotic syndrome. *Pediatric Nephrology* 38: 417-429, 2023
30. Hattori M, Shirai Y, Kanda S, Ishizuka K, Kaneko N, Ando T, Eguchi M, Miura K: Circulating nephrin autoantibodies and posttransplant recurrence of primary focal segmental glomerulosclerosis. *American Journal of Transplantation* 22: 2478-2480, 2022
31. Rees L, Hattori M, Borzych-Duzaika D. Infant Dialysis. *Pediatric Nephrology* (Eds. Emma F, et al), p1869-1882 Springer. Berlin. 2022
32. Ban H, Miura K, Hattori M: Bickerstaff brainstem encephalitis treated using selective plasma exchange owing to anaphylaxis attributed to fresh frozen plasma: A case report. *Therapeutic Apheresis and Dialysis* 26: 548-549, 2022
33. Sawada A, Kawanishi K, Igarashi Y, Taneda S, Hattori M, Ishida H, Tanabe K, Koike J, Honda K, Nagashima Y, Nitta K: Overexpression of plasmalemmal vesicle-associated protein-1 reflects glomerular endothelial injury in the cases of proliferative glomerulonephritis with monoclonal IgG deposits. *Kidney International Reports* 8: 151-163, 2022
34. Takizawa K, Ueda K, Sekiguchi M, Nakano E, Nishimura T, Kajiho Y, Kanda S, Miura K, Hattori M, Hashimoto J, Hamasaki Y, Hisano M, Omori T, Okamoto T, Kitayama H, Fujita N, Kuramochi H, Ichiki T, Oka A, Harita Y: Urinary extracellular vesicles signature for diagnosis of kidney disease. *iScience* 25: 105416, 2022
35. Miura K, Ando T, Kanda S, Hashimoto T, Kaneko N K, Ishizuka, Hamada R, Hataya H, Hotta K, Gotoh Y, Nishiyama K, Hamasaki Y, Shishido S, Fujita N, Hattori M: Response to steroid and immunosuppressive therapies may predict post-transplant recurrence of steroid-resistant nephrotic syndrome. *Pediatric Transplantation* 26: e14103, 2022
36. Shirai Y, Miura K, Ike T, Sasaki K, Ishizuka K, Horita S, Taneda S, Hirano D, Honda K, Yamaguchi Y, Masaki T, Hattori M: Cumulative dialytic glucose exposure is a risk factor for peritoneal fibrosis and angiogenesis in pediatric patients undergoing peritoneal dialysis using neutral-pH fluids. *Kidney International Reports* 7: 2431- 2445, 2022
37. Hirano D, Inoue E, Sako M, Ashida A, Honda M, Takahashi S, Iijima K, Hattori M, on behalf of the Japanese Society of Pediatric Nephrology: Survival analysis among pediatric patients receiving kidney replacement therapy: a Japanese nationwide cohort study. *Pediatric Nephrology* 38: 261-267, 2022
38. Imasawa T, Hirano D, Nozu K, Kitamura H, Hattori M, Sugiyama H, Sato H, Murayama K, J-SMiN Collaborators: Clinicopathologic Features of Mitochondrial Nephropathy.

- Kidney International Reports 7:580-590, 2022
39. Shirai Y, Miura K, Nakamura A, Ishizuka K, Hattori M, Hattori M: Analysis of water and electrolyte imbalance in a patient with adipsic hypernatremia associated with subfornical organ-targeting antibody. Clinical and Experimental Nephrology Case Reports 11: 110-115, 2022
 40. Motoyoshi Y, Yabuuchi T, Miura K, Hattori M, Kiyohara K. A case of Dent disease type 2 with large deletion of OCRL diagnosed after close examination of a school urinary test. Clinical and Experimental Nephrology Case Reports 11: 366- 370, 2022
 41. Hata K, Ishida H, Ishizuka K, Unagami K, Kanzawa T, Omoto K, Shimizu T, Miura K, Hattori M, Tanabe K. Safe Renal Transplantation to the Extraperitoneal Cavity in Children Weighing Less Than 15 kg. Transplantation Proceedings 54: 248-253, 2022
 42. Kanetsuna Y, Tanabe K, Hattori M, Nitta K, Moriyama T, Horita S, Yamaguchi Y: Central fibrous areas: changes in glomerular vascular pole lesions associated with age and disease. International Urology and Nephrology 54: 2263- 2273, 2022
 43. Matsumura H, Ashida A, Shirasu A, Okasora K, Nakakura H, Hattori M: Serum sodium level is inversely correlated with body temperature in children. Pediatrics International 64: e14841, 2022
 44. Ban H, Miura K, Tomoeda R, Hirai K, Hattori M: Acute kidney injury due to ammonium acid urate stones in a patient with adenovirus gastroenteritis: a case report. BMC Urology 22: 5, 2022
 45. Ikeyama S, Kanda S, Sakamoto S, Sakoda A, Miura K, Yoneda R, Nogi A, Ariji S, Shimoda M, Ono M, Kanda S, Yokoyama S, Takahashi K, Yokoyama Y, Hattori M: A case of early onset cystinuria in a 4-month-old girl. Clinical and Experimental Nephrology Case Reports 11: 216- 219, 2022
 46. 安藤太郎, 三浦健一郎, 飯田貴也, 池野かおる, 金子直人, 白井陽子, 石塚喜世伸, 服部元史: 日本人小児腎移植患者におけるバルガンシクロビル予防投与の検討 (第2報) . 日本臨床腎移植学会雑誌 10: 175-180, 2022
 47. 金子直人, 三浦健一郎, 安藤太郎, 白井陽子, 石塚喜世伸, 塚田三佐緒, 岡部祥, 花房規男, 土谷健, 石田英樹, 服部元史: 成人移行期に移植腎機能が廃絶し、Shared Decision Making に基づいて腎代替療法を選択した1例. 日本小児腎不全学会雑誌 42: 202-204, 2022
 48. 石塚喜世伸, 三浦健一郎, 池野かおる, 安藤太郎, 白井陽子, 金子直人, 佐藤淑子, 岡田章佑, 服部元史: 腎代替療法導入を見合わせた21トリソミーの末期腎不全例—SDMの必要性—. 日本小児腎不全学会雑誌 42: 175-177, 2022
 49. 白井陽子, 三浦健一郎, 安藤太郎, 石塚喜世伸, 世川修, 服部元史: 腹膜透析導入時に急性膀胱炎を反復したTSC2/PKD1 Contiguous Gene Syndromeの15歳男児例. 日本小児腎不全学会雑誌 42: 166-169, 2022
 50. 白井陽子, 三浦健一郎, 安藤太郎, 石塚喜世伸, 神澤太一, 石田英樹, 田邊一成, 服部元史: 二次生体腎移植により生活の質の改善を得られた口顔指症候群の1例. 日本小児腎不全学会雑誌 42: 163-165, 2022
 51. 服部元史: トランジション・移行期医療の進捗と課題. 腎臓内科 16: 688-692, 2022
2. 学会発表・講演
 1. Ishikura Kenji: シンポジウム History of the JSPN, 19th IPNA Congress, 2022. 9. 6~11, Canada
 2. Ishikura Kenji : 教育講演 Pediatric CKD: Assessment of renal function, causes, prognosis, and complications, Paediatric Nephrology Study Days in Hong Kong, 2023, 2023. 2. 16, Hong Kong
 3. Ishikura Kenji : 教育講演 Nephrotic Syndrome 1: Diagnosis and Management of Steroid-Sensitive Nephrotic Syndrome, Paediatric Nephrology Study Days in Hong Kong, 2023, 2023. 2. 16, Hong Kong
 4. Ishikura Kenji : 教育講演 Hereditary nephropathy in children: Nephronophthisis and associated syndromes, 石倉健司: 特別講演「日本人小児の正確な腎機能評価と小児慢性腎臓病における低身長」,
 5. 石倉健司: 特別講演「日本人小児の正確な腎機能評価と小児慢性腎臓病における低身長」, 第16回 MOPEM-MDC : Keio Pediatrics, Endocrinology and Metabolism, Multidisciplinary Conference, 第16回 MOPEM-MDC : Keio Pediatrics, Endocrinology and Metabolism, Multidisciplinary Conference, 2022年6月8日, web
 6. 石倉健司: 特別講演「小児特発性ネフローゼ

症候群の臨床-本邦のデータをもとに-」愛媛
県小児科医会, 2022. 10. 2 愛媛

ミナー 2022

7. 石倉健司：教育講演「腎領域の指定難病と小
児慢性特定疾病」第 52 回日本腎臓学会東部
学術大会、2022. 10. 22 東京
8. 石倉健司：特別講演「腎領域の指定難病と小
児慢性特定疾病」小児慢性腎臓病（小児 CKD）
- コホート研究で見えてきた実態-」愛知県
医師会学校健診懇談会 2023. 1. 14 愛知
9. 石倉健司：特別講演「小児の腎疾患：指定難
病と小児慢性特定疾病」神奈川腎炎研究会
2023. 2. 12 神奈川
10. 服部元史、岩野正之：小児ESKD患者の予後と
移行期医療、日本透析医学会、シンポジウム4、
2022
11. 服部元史：小児～成人への移行期医療の重要
性について。2022慢性腎臓病（CKD）プレスセ

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

研究計画書

作成日 西暦 2023 年 2 月 9 日

1. 研究の名称

・名称 成人期に達した小児期発症慢性腎疾患患者の成人医療への移行 (Transition) に関する実態把握のための調査研究

・概要

2014 年に「成人期に達した小児期発症慢性腎疾患患者の成人医療への移行に関する実態把握のための調査研究」が行われた。208 施設 3138 症例の回答が得られ、結果 2014 年時点で移行プログラム、移行コーディネーターの病院内設置など体制面での整備が十分ではないこと、調査時点で 25 歳以上の症例の 43.3%が小児科で加療を継続されていることが明らかとなった。2014 年度から移行医療について認知と体制整備が進んだことが期待され、今回改めて各施設の現状を調査するため、2014 年度に回答が得られた施設を対象に調査票による調査を実施する。

2. 研究の実施体制

- ・研究責任者 所属北里大学医学部小児科学 教授 石倉健司
- ・共同研究者 所属あいち小児保健医療総合センター腎臓科 医員 寺野千香子
- ・共同研究者 所属川崎医科大学腎臓・高血圧内科学 教授 柏原直樹
- ・共同研究者 所属帝京大学ちば総合医療センター第三内科 (腎臓内科) 教授 伊藤孝史
- ・共同研究者 所属東京女子医科大学腎臓小児科 教授 服部元史
- ・共同研究者 所属東京女子医科大学腎臓小児科 准教授 三浦健一郎

研究機関 (事務局) の連絡先

- ・名称 あいち小児保健医療総合センター 腎臓科
- ・担当者 寺野千香子
- ・住所 愛知県大府市森岡町 7-426
- ・電話 0562-43-0500
- ・FAX 0562-43-0513
- ・E-mail chikatrex@yahoo.co.jp

データセンター

(株) 山手情報処理センター
〒114-0015 東京都北区中里 2-18-5
TEL : 03-3949-4521

3. 研究の目的及び意義

・目的 移行医療に関わる施設・診療科に対して、後方視的に小児期発症慢性腎疾患患者の成人医療への移行（Transition）の実態を明らかにすること。またその結果を 2014 年度に実施した研究結果と比較し、移行医療の認知/体制の整備の変化を明らかにする。

・意義（医学上の利益又は貢献度の予測）

小児期発症の慢性疾患患者に対する治療成績の向上に伴い、慢性疾患患者の長期生存が可能となり、成人年齢となっても継続した医療が必要となる症例が増加している。本邦において腎臓領域では 2011 年頃から「小児期慢性腎臓病患者の移行医療についての提言」が出され、移行医療の必要性が提言されたが、十分に浸透していない現状であった。2014 年度研究はその実態を反映する結果であり、移行プログラムや移行コーディネーターといった体制面での設備も十分に整っているとはいえず、多くの 20 歳以上の患者が小児診療科で管理が継続されている現状が明らかになった。その後学会や公的研究班が中心となり、移行医療の必要性・重要性の啓発が行われ、徐々に広く認識されてきていると考えられるが、その現状は明らかではない。さらに医療、心理社会、教育、雇用などの長期的なアウトカムに対する移行プログラムの効果を評価する更なる研究が必要であると考えられる。2014 年度研究結果と比較を行いながら現在の「移行医療」の現状を明らかにするとともに、転科を妨げる要因を検討することで、今後円滑な移行医療を進めるための提言作成を目的としている。移行医療は医療の進歩に伴い、我々が取り組むべき医療全体の普遍的問題であり、本研究の貢献度は高く、非常に重要な研究であると考えられる。

・科学的合理性の根拠

2014 年度に実施した先行研究では全国 208 施設から 3138 症例の調査票の回答があり、転科症例、未転科症例の転科の契機や未転科の理由などを明らかにした。一方で移行プログラムや移行コーディネーターといった体制面での設備が十分ではないことも明らかにでき、本調査票に転科を妨げる要因をより具体的に調査する項目を加えることでより円滑に移行医療を進めることに寄与できると考える。また思春期・青年期の患者により良い医療を提供できることを目的とした重要な研究である。

4. 研究対象者の選定方針

4.1 調査対象施設

- 1) 日本腎臓学会評議員が在籍している施設・診療科
- 2) 日本小児腎臓病学会代議員が在籍している施設・診療科

上記のうち 2014 年度研究に協力が得られた施設・診療科を対象とする

4.2 調査対象

- 1) 調査対象施設・診療科でフォローされている小児期発症慢性腎疾患患者で、以下の①、②のいずれかに該当するもの

① 2021 年 1 月 1 日から 2022 年 12 月 31 日までの間に、小児科医・小児腎臓内科医が成人医療施設へ紹介した全小児期発症慢性腎疾患患者

- ② 2022年12月31日時点で、小児科医・小児腎臓内科医がフォローしている18歳以上の小児期発症慢性腎疾患患者
- 2) 調査対象施設・診療科でフォローされている小児期発症慢性腎疾患患者で、以下の①、②のいずれかに該当するもの
- ① 2020年1月1日から2022年12月31日の間に小児科医・小児腎臓内科医または小児泌尿器科医から紹介を受けて腎臓内科医がフォローしている18歳以上の小児期発症慢性腎疾患患者
- ② 2020年1月1日から2022年12月31日の間に小児科医・小児腎臓内科医または小児泌尿器科医からの紹介なくフォローしている18歳以上の小児期発症慢性腎疾患患者

4.3 除外基準

患者から参加を望まない并希望があった症例

4.4 目標症例数

2000例

5. 研究の方法及び期間

5.1 研究期間 倫理委員会承認から2028年3月31日まで

5.2 研究デザイン

多施設共同調査研究、retrospective cohort study

5.3 調査方法

2023年4月に調査対象施設（日本腎臓学会評議員、日本小児腎臓病学会代議員が在籍する施設・診療科で、2014年度調査に協力が得られた施設）に対して調査票を送付する。データセンターは受領した調査票をデータベース化し、集計を実施する

5.4 調査項目（詳細は調査票参照）

調査票は施設調査票と、個別の症例調査票として小児科医・小児腎臓内科医用の調査票2種類、成人診療科医師用の調査票2種類の計4種類を対象患者に合わせて用いる
既存のカルテ内容を用いて情報収集を行い、新たな情報を取得する予定はない

施設調査票

- ① 施設種別
- ② 移行プログラムの有無
- ③ 移行プログラムに対応するメディカルスタッフの有無
- ④ 移行コーディネーターの有無
- ⑤ 移行支援ツール使用の有無

症例調査票

1) 2021年1月1日から2022年12月31日までの間に、調査対象施設・診療科の小児科医・小児腎臓病内科医が、成人医療施設へ紹介した全小児期発症慢性腎疾患患者（小児期発症慢性腎疾患転科済み患者）の情報【症例調査票①：転科済み患者用】

- ① 生年月・性別
- ② 慢性腎疾患の疾患名
- ③ 慢性腎疾患の発症（発見）年月
- ④ 転科時年月
- ⑤ 紹介（転科）先の医療機関・診療科
- ⑥ 移行する患者に対するメディカルスタッフ（医師を除く）の関与の有無
- ⑦ 移行支援ツールの使用の有無
- ⑧ 成人診療科医師との情報共有の有無
- ⑨ 成人診療科との併診の有無
- ⑩ 学歴
- ⑪ 就職状況
- ⑫ 最終受診時の状況
- ⑬ 管理状況
 - 他診療科への定期通院の有無
 - 各種機器の使用
 - 常用薬の有無
 - 知的障害の有無
 - 先天奇形症候群の有無

2) 2021年1月1日から2022年12月31日までの間に、調査対象施設・診療科の小児科医・小児腎臓病内科医が、フォローしている18歳以上の小児期発症慢性腎疾患患者（小児期発症慢性腎疾患未転科患者）の情報【症例調査票②：未転科患者用】

- ① 生年月・性別
- ② 慢性腎疾患の疾患名
- ③ 慢性腎疾患の発症（発見）時年月
- ④ 未転科である理由
- ⑤ 紹介（転科）予定医療機関・診療科
- ⑥ 紹介に向けたメディカルスタッフ（医師を除く）の関与の有無
- ⑦ 移行支援ツールの使用の有無
- ⑧ 学歴
- ⑨ 就職状況
- ⑩ 最終受診時の状況
- ⑪ 管理状況
 - 他診療科への定期通院の有無
 - 各種機器の使用
 - 常用薬の有無
 - 知的障害の有無

先天奇形症候群の有無

3) 2020年1月1日から2022年12月31日の間に小児科医・小児腎臓内科医または小児泌尿器科医から紹介を受けて、調査対象施設・診療科の腎臓内科医がフォローしている18歳以上の小児期発症慢性腎疾患患者（小児期発症慢性腎疾患移行患者）【症例調査票③：予定転科患者用】

- ① 生年月・性別
- ② 慢性腎疾患の疾患名
- ③ 慢性腎疾患の発症（発見）年月
- ④ 紹介（転科）時年月
- ⑤ 紹介（転科）元の医療機関・診療科
- ⑥ 転科した患者に対するメディカルスタッフ（医師を除く）の関与の有無
- ⑦ 小児診療科医師との情報共有の有無
- ⑧ 小児診療科との併診の有無
- ⑨ 学歴
- ⑩ 就職状況
- ⑪ 最終受診時の状況
- ⑫ 管理状況
 - 他診療科への定期通院の有無
 - 各種機器の使用
 - 常用薬の有無
 - 知的障害の有無
 - 先天奇形症候群の有無

4) 2020年1月1日から2022年12月31日の間に小児科医・小児腎臓内科医または小児泌尿器科医からの紹介なく、調査対象施設・診療科の腎臓内科医がフォローしている18歳以上の小児期発症慢性腎疾患患者【症例調査票④：予定外転科患者用】

- ① 生年月・性別
- ② 慢性腎疾患の疾患名
- ③ 慢性腎疾患の発症（発見）年月
- ④ 成人診療科初診時年齢・受診理由
- ⑤ 受診前の小児診療科とその受診状況・受診科
- ⑥ 学歴
- ⑦ 就職状況
- ⑧ 最終受診時の状況
- ⑨ 管理状況
 - 他診療科への定期通院の有無
 - 各種機器の使用
 - 常用薬の有無

知的障害の有無
先天奇形症候群の有無

5.5 統計解析

- ・調査票を回収し、2021年1月1日から2022年12月31日までの間の小児期発症慢性腎疾患移行患者数、2022年12月31日時点での18歳以上の小児期発症慢性腎疾患未転科患者数を集計する。
- ・全対象症例の年齢分布、転科時年齢を記述する。慢性腎疾患の原疾患、就学就労状況、最終受診時の状況として他診療科への定期通院の有無、医療的ケアの有無、常用薬の有無等グループ別の記述を行う。
- ・各グループで転科と強く関連する要因等の探索を行う。

6. インフォームド・コンセントを受ける手続等

研究対象者又は代諾者から取得するインフォームド・コンセントの方法

- 文書によるインフォームド・コンセント（説明同意書 様式 3-1 添付）
- 口頭・記録
- 適切な同意（アンケート用紙に概要を記載し、確認欄にチェックする）
- 研究情報を公開して、参加を望まない者は申し出る機会を与える（オプトアウト）
→研究情報公開フォーム（様式 5-1 又は様式 5-2）を添付します。

7. 個人情報等の取扱い

- 対象者の個人情報は扱わない
- 個人情報をセンター内で取り扱う
取得する個人情報等の項目（ ）
取得する方法 既存情報を診療録から取得する
 個人情報を新たに取得する
 新たに取得する情報に要配慮個人情報を含む

保管方法

- 愛知県個人情報保護条例に基づいて、センター内で許可を受けた電子媒体に記録する（場所 ）
- 紙媒体などの情報は、施錠可能な棚に保管する（場所 データセンター）
- その他（ ）

データセンターでは調査票の印刷、発送、回収作業を行い、回収した調査票のデータ入力を委託する。データセンターとは機密保持契約を結び、これは研究終了後も継続するものであり個人情報は保護される。

- 共同研究機関に試料・情報を提供する
記録事項 A（必ず記載）

- ・ 提供先の研究機関の名称 ()
- ・ 提供先の研究機関の研究責任者の氏名 ()
- ・ 提供する試料・情報の項目 ()
- ・ 試料・情報の取得の経緯 ()
- ・ 本研究計画書を3年間保管する

記録事項 B (同意を受ける場合)

- ・ 研究対象者の氏名と同意を受けた旨を記録した同意文書を3年間保管する

記録事項 A/B を上記に記載しない場合

- 試料情報の提供に関する記録 (様式 4-2) を作成する

海外にある者へ試料・情報を提供する

8. 研究対象者に生じる負担・リスク及び利益、これらの総合的評価、リスク最小化対策

- 軽微な侵襲を超える負担・リスクは想定されない
- 上に該当しない場合は記載

9. 試料・情報の保管及び破棄の方法

・ 保管期間

- (当センター内の研究又は対応表の保管) 研究終了から5年、又は研究結果の最終公表から3年のいずれか遅い日まで保管する。
- (試料・情報を提供する研究) 提供をした日から3年を経過した日まで、本研究計画書を保管する。

・ 保管方法

上記7.に記載した方法による

・ 破棄の方法

紙媒体資料はシュレッダーで裁断後破棄する

10. 研究資金源

公的研究費 (厚生労働行政推進調査事業費補助金 (腎疾患政策研究事業) 「腎疾患対策検討会報告書に基づく対策の進捗管理および新たな対策の提言に資するエビデンス構築」班 (研究代表者: 柏原直樹先生) の研究として行われる)

- その他の研究助成金 ()
- 共同研究機関の資金提供 ()
- その他

11. 研究に関する情報公開の方法

- (介入を行う場合) 公開データベースに登録
- 関連学会・研究会等で発表予定

関連する専門誌等への論文発表予定

その他

12. 研究対象者等からの相談等への対応

2.に記載した研究機関（事務局）が、診療時間内に随時相談を受ける

その他

13. 研究対象者等の経済的負担又は謝礼がある場合、その内容
謝礼なし

14. 侵襲（軽微な侵襲を除く）を伴う場合

該当なし

該当あり

15. 通常の診療を越える医療行為を伴う研究の場合

該当なし

該当あり

16. 研究の実施に伴い、研究対象者の健康、子孫に受け継がれ得る遺伝的特徴等に関する重要な知見が得られる可能性がある場合

該当なし

該当あり

17. 研究に関する業務の一部を委託する場合

該当なし

該当あり

・当該業務内容及び委託先の監督方法

データセンター

株) 山手情報処理センター

〒114-0015 東京都北区中里 2-18-5

TEL : 03-3949-4521

18. 研究対象者から取得された試料・情報について

・将来の研究のために用いられる可能性 なし あり

・将来他の研究機関に提供する可能性 なし あり

・上記がある場合、想定される内容

19. 研究機関の長への報告内容

研究終了・中止時に研究終了中止報告書を提出する（様式 6-1）

研究開始から 1 年を越えた年度末ごとに、研究実施状況報告書を提出する（様式 6-2）

重篤な有害事象が発生した時には、医療安全管理マニュアルに準拠してインシデント・アクシデントレポートを提出すると共に、重篤な有害事象に関する報告書（様式 7-1）を提出する。センター長は、必要に応じて「予測できない重篤な有害事象報告」（様式 7-2）を厚生労働大臣に FAX にて報告する。

20. 介入と侵襲（軽微な侵襲を除く）を伴う研究において、モニタリング及び監査を実施する体制及び手順

■ 該当なし

該当あり

21. その他特記事項

本研究は厚生労働行政推進調査事業費補助金（腎疾患政策研究事業）「腎疾患対策検討会報告書に基づく対策の進捗管理および新たな対策の提言に資するエビデンス構築」班（研究代表者：柏原直樹先生）の研究として実施される。

日本腎臓学会、日本小児腎臓病学会の協力のもと行われ、データマネージメントの一部を外部委託先に委託する。

成人期に達した小児期発症慢性腎疾患患者の 成人医療への移行(transition)に関する 実態把握のための調査研究 調査票

日本小児腎臓病学会代議員が在籍している施設・診療科用

令和4年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(腎疾患政策研究事業)
「腎疾患対策検討会報告書に基づく対策の進捗管理および新たな対策の提言に資するエビデンス構築」
研究代表者 柏原直樹

報告者氏名	
メールアドレス	
所属施設・診療科	
所属施設	<input type="checkbox"/> 独立病院型の小児専門病院 <input type="checkbox"/> 大学病院 <input type="checkbox"/> 総合病院を含む一般病院 <input type="checkbox"/> 診療所・クリニック
調査票作成日	20 年 月 日

*** 調査票記入上の注意事項 ***

1. 2021年(令和3年)1月1日から2022年(令和4年)12月31日までの間に貴科から、
成人医療施設へ紹介した全ての小児期発症慢性腎疾患患者について、設問にご回答いただきますよう、ご協力をお願い申し上げます。
2. 小児科から成人診療施設へ紹介をおこなった症例は、その後小児科と成人診療科で併診を継続している場合も、「転科済」として調査票に回答をお願いします。
3. 各項目は特に記載がない場合は転科時点の情報を記載して下さい。
4. 調査票 No.は各施設で症例に通し番号をつけ、その番号を記載して下さい

調査票 No.		性別	<input type="checkbox"/> 男	<input type="checkbox"/> 女
生年月	(西暦)	20	年	月
慢性腎疾患の疾患名 (4頁の別表より選択)	大分類(1~9)	(大分類1~5の場合)小分類(A~D)		
慢性腎疾患の診断時年月	(西暦)	20	年	月
紹介(転科)時の年月	(西暦)	20	年	月
紹介(転科)の契機(複数選択可)	<input type="checkbox"/> 進学 <input type="checkbox"/> 就職 <input type="checkbox"/> 妊娠・出産 <input type="checkbox"/> 結婚 <input type="checkbox"/> 転居 <input type="checkbox"/> 本人の希望 <input type="checkbox"/> 家族の希望 <input type="checkbox"/> 医師の提案 <input type="checkbox"/> 年齢 <input type="checkbox"/> 透析導入・移植 <input type="checkbox"/> その他()			
紹介(転科)した先の医療機関 (自施設以外へ紹介した場合は、 具体的な転科元を選択)	<input type="checkbox"/> 自施設 <input type="checkbox"/> 自施設以外の医療機関 <input type="checkbox"/> 大学病院 <input type="checkbox"/> 総合病院を含む一般病院 <input type="checkbox"/> 診療所・クリニック			
紹介(転科)先の診療科	<input type="checkbox"/> 内科 <input type="checkbox"/> 泌尿器科 <input type="checkbox"/> 腎臓内科 <input type="checkbox"/> 外科 <input type="checkbox"/> その他()			
紹介(転科)した患者に対するメ ディカル・スタッフ(医師を除く) の関与(ありの場合は関与したスタッ フを選択、複数選択可)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> 看護師 <input type="checkbox"/> メディカルソーシャルワーカー <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 臨床心理士 <input type="checkbox"/> 移植コーディネーター <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> その他() <input type="checkbox"/> なし			
紹介(転科)に向け移行支援を行 ったか?(行った場合は使用したツ ールを選択、複数選択可)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> 移行チェックリスト <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 移行サマリー <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> その他() <input type="checkbox"/> なし			
紹介(転科)前に成人診療科医師 と直接診療情報共有を行ったか? (ありの場合は具体的な方法を選 択)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> 診療情報提供書のみ <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 医師同士で双方向性の議論を行った <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 多職種でカンファレンスを実施した <input type="checkbox"/> なし			
紹介(転科)後、成人診療科と併 診の有無	<input type="checkbox"/> あり(ヶ月間) <input type="checkbox"/> なし			
転科時の就学状況 (卒業の場合は最終卒業校を選択)	<input type="checkbox"/> 在学中 <input type="checkbox"/> 高校 <input type="checkbox"/> 短期大学 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 専門学校 <input type="checkbox"/> 大学 <input type="checkbox"/> 卒業 <input type="checkbox"/> その他()			
転科時の就職状況(複数選択可)	<input type="checkbox"/> 常勤 <input type="checkbox"/> 非常勤 <input type="checkbox"/> パート/アルバイト <input type="checkbox"/> 専業主婦/夫 <input type="checkbox"/> 作業所 <input type="checkbox"/> 未就職 <input type="checkbox"/> 学生のため該当せず <input type="checkbox"/> その他()			

最終受診の状態

最終受診時のデータ	検査日 20 年 月 日 (身長計測日は可能な限り Cr 検査日と同時もしくは近接した日をご記入下さい)		
身長	cm	計測日(上記検査日と異なる場合) 20 年 月 日	<input type="checkbox"/> 未測定
血清 Cr (腎代替療法中の場合は チェック)	<input type="checkbox"/> 腎代替療法中 mg/dL	検査日(上記検査日と異なる場合) 20 年 月 日	<input type="checkbox"/> 未測定

管理状況

他診療科に定期的に通院していましたか？(小児科内の他専門領域も含む。定期通院は2年に1回以上通院していた場合とする、複数選択可)	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> 泌尿器科 <input type="checkbox"/> 外科 <input type="checkbox"/> 整形外科 <input type="checkbox"/> 神経科 <input type="checkbox"/> 眼科 <input type="checkbox"/> 耳鼻科 <input type="checkbox"/> 循環器科 <input type="checkbox"/> 精神科 <input type="checkbox"/> その他() <input type="checkbox"/> いいえ		
各種機器の使用 (ありの場合は以下の問いにもご回答下さい)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし		
車椅子	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	経管栄養/胃ろう	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
在宅酸素	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	導尿	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
気管切開	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	膀胱皮膚ろう	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
人工呼吸器	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	人工肛門	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
常用薬の有無 (直近の1年間に概ね計6ヶ月以上処方した薬剤、ありの場合複数選択可)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> ステロイド <input type="checkbox"/> 降圧薬 <input type="checkbox"/> 抗てんかん薬 <input type="checkbox"/> その他()	<input type="checkbox"/> 免疫抑制薬 <input type="checkbox"/> 利尿薬 <input type="checkbox"/> 抗菌薬
知的障害の有無 (重症度は4頁の別表を参照)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	<input type="checkbox"/> 重度 <input type="checkbox"/> 中等度 <input type="checkbox"/> 軽度	
いわゆる先天性奇形症候群の有無	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	<input type="checkbox"/> 21トリソミー <input type="checkbox"/> BOR 症候群 <input type="checkbox"/> Townes-Brocks 症候群 <input type="checkbox"/> Kabuki 症候群 <input type="checkbox"/> その他()	<input type="checkbox"/> 4p ⁻ 症候群 <input type="checkbox"/> VACTER 連合 <input type="checkbox"/> 未診断

次頁に、補足・コメント等をお願いします

最後までご記入頂きありがとうございました。全体を通して補足、コメント等ありましたらお願い致します。

慢性腎疾患の疾患名

大分類		小分類	
1	ネフローゼ症候群	A	微小変化型
		B	巣状分節性糸球体硬化症
		C	その他 (先天性ネフローゼ症候群は 5 を選択)
2	一次性糸球体腎炎	A	IgA 腎症
		B	その他
3	二次性糸球体腎炎・血管炎腎症	A	ループス腎炎
		B	紫斑病性腎炎
		C	ANCA 関連腎炎
		D	その他
4	先天性腎尿路異常(CAKUT) (逆流性腎症、閉塞性尿路障害 含む)	A	低形成・異形成腎
		B	その他
5	遺伝性疾患・先天代謝異常 (多発性嚢胞腎、ネフロン癆、Drash 症候群、 先天性ネフローゼ症候群、原発性高尿酸尿症、 Fabry 病等 含む)	A	Alport 症候群
		B	その他
6	間質性腎炎 (感染性、薬剤性、自己免疫性 含む)		
7	腎・尿路悪性腫瘍		
8	その他 (腎外傷、急性腎不全(敗血症も含む)、尿細管壊死、神経因性膀胱、皮質壊死(周産期) 含む)		
9	不明		

知的障害の重症度分類

重度	言葉の理解も困難またはごく身近なことに限られており、意思表示はごく簡単なものに限られる。
中等度	読み書きや計算は不得手だが、簡単な日常会話はできる。生活習慣になっていることであれば、言葉での指示を理解し、ごく身近なことについては、身振りや短い言葉で自ら表現することができる。
軽度	日常会話はできるが、抽象的な思考が不得手で、こみいった話は困難である。日常的な家事をこなすことはできるが、状況や手順が変化したりすると困難が生じることがある。身の清潔保持は困難が少ない。

成人期に達した小児期発症慢性腎疾患病患者的の 成人医療への移行(transition)に関する 実態把握のための調査研究 調査票

日本小児腎臓病学会代議員が在籍している施設・診療科用

令和4年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(腎疾患政策研究事業)
「腎疾患対策検討会報告書に基づく対策の進捗管理および新たな対策の提言に資するエビデンス構築」
研究代表者 柏原直樹

報告者氏名	
メールアドレス	
所属施設・診療科	
所属施設	<input type="checkbox"/> 独立病院型の小児専門病院 <input type="checkbox"/> 大学病院 <input type="checkbox"/> 総合病院を含む一般病院() <input type="checkbox"/> 診療所・クリニック
調査票作成日	20 年 月 日

*** 調査票記入上の注意事項 ***

1. 2022年12月31日時点で、貴科にてフォローされている18歳以上の小児期発症慢性腎疾患患者について、以下の設問にご回答いただきますよう、ご協力をお願い申し上げます。
2. 各項目は 2022年12月31日時点の情報を記載して下さい。
3. 調査票 No.は各施設で症例に通し番号をつけ、その番号を記載して下さい

最終受診の状態

最終受診時のデータ	検査日 20 年 月 日 (身長計測日は可能な限り Cr 検査日と同時もしくは近接した日をご記入下さい)		
	身長	cm	計測日 (上記検査日と異なる場合) 20 年 月 日 <input type="checkbox"/> 未測定
血清 Cr (腎代替療法中の場合は チェック)	<input type="checkbox"/> 腎代替療法中	mg/dL	検査日 (上記検査日と異なる場合) 20 年 月 日 <input type="checkbox"/> 未測定

管理状況

他診療科に定期的に通院していますか？(小児科内の他専門領域も含む。定期通院は2年に1回以上通院している場合とする、複数選択可)		<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> 泌尿器科 <input type="checkbox"/> 外科 <input type="checkbox"/> 整形外科 <input type="checkbox"/> 神経科 <input type="checkbox"/> 眼科 <input type="checkbox"/> 耳鼻科 <input type="checkbox"/> 循環器科 <input type="checkbox"/> 精神科 <input type="checkbox"/> その他() <input type="checkbox"/> いいえ	
各種機器の使用 (ありの場合は以下の問にもご回答下さい)		<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし	
車椅子	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	経管栄養/胃ろう	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
在宅酸素	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	導尿	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
気管切開	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	膀胱皮膚ろう	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
人工呼吸器	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	人工肛門	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
常用薬の有無 (直近の1年間に概ね計6ヶ月以上処方した薬剤、ありの場合複数選択可)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> ステロイド <input type="checkbox"/> 免疫抑制薬 <input type="checkbox"/> 降圧薬 <input type="checkbox"/> 利尿薬 <input type="checkbox"/> 抗てんかん薬 <input type="checkbox"/> 抗菌薬 <input type="checkbox"/> その他() <input type="checkbox"/> なし		
知的障害の有無 (重症度は4頁の別表を参照)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> 重度 <input type="checkbox"/> 中等度 <input type="checkbox"/> 軽度 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明		
いわゆる先天奇形症候群の有無	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> 21トリソミー <input type="checkbox"/> 4p-症候群 <input type="checkbox"/> BOR 症候群 <input type="checkbox"/> VACTER 連合 <input type="checkbox"/> Townes-Brocks 症候群 <input type="checkbox"/> 未診断 <input type="checkbox"/> Kabuki 症候群 <input type="checkbox"/> その他() <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明		

次頁に、補足・コメント等をお願いします

最後までご記入頂きありがとうございました。全体を通して補足、コメント等ありましたらお願い致します。

慢性腎疾患の疾患名

大分類		小分類	
1	ネフローゼ症候群	A	微小変化型
		B	巣状分節性糸球体硬化症
		C	その他 (先天性ネフローゼ症候群は 5 を選択)
2	一次性糸球体腎炎	A	IgA 腎症
		B	その他
3	二次性糸球体腎炎・血管炎腎症	A	ループス腎炎
		B	紫斑病性腎炎
		C	ANCA 関連腎炎
		D	その他
4	先天性腎尿路異常(CAKUT) (逆流性腎症、閉塞性尿路障害 含む)	A	低形成・異形成腎
		B	その他
5	遺伝性疾患・先天代謝異常 (多発性嚢胞腎、ネフロン癆、Drash 症候群、 先天性ネフローゼ症候群、原発性高尿酸尿症、 Fabry 病等 含む)	A	Alport 症候群
		B	その他
6	間質性腎炎 (感染性、薬剤性、自己免疫性 含む)		
7	腎・尿路悪性腫瘍		
8	その他 (腎外傷、急性腎不全(敗血症も含む)、尿細管壊死、神経因性膀胱、皮質壊死(周産期) 含む)		
9	不明		

知的障害の重症度分類

重度	言葉の理解も困難またはごく身近なことに限られており、意思表示はごく簡単なものに限られる。
中等度	読み書きや計算は不得手だが、簡単な日常会話はできる。生活習慣になっていることであれば、言葉での指示を理解し、ごく身近なことについては、身振りや短い言葉で自ら表現することができる。
軽度	日常会話はできるが、抽象的な思考が不得手で、こみいった話は困難である。日常的な家事をこなすことはできるが、状況や手順が変化したりすると困難が生じることがある。身の清潔保持は困難が少ない。

成人期に達した小児期発症慢性腎疾患患者の 成人医療への移行(transition)に関する 実態把握のための調査研究 調査票

日本腎臓学会評議員が在籍している施設・診療科用

令和4年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(腎疾患政策研究事業)
「腎疾患対策検討会報告書に基づく対策の進捗管理および新たな対策の提言に資するエビデンス構築」
研究代表者 柏原直樹

報告者氏名	
メールアドレス	
所属施設・診療科	
所属施設	<input type="checkbox"/> 独立病院型の小児専門病院 <input type="checkbox"/> 大学病院 <input type="checkbox"/> 総合病院を含む一般病院 <input type="checkbox"/> 診療所・クリニック
調査票作成日	20 年 月 日

*** 調査票記入上の注意事項 ***

1. 2020年1月1日から2022年12月31日の間に小児科医・小児腎臓病医や小児泌尿器科医から紹介を受け、貴科にてフォローされている18歳以上の小児期発症慢性腎疾患患者について、以下の設問にご回答いただきますよう、ご協力をお願い申し上げます。
2. 小児科医・小児腎臓病医や小児泌尿器科医から紹介があった症例は、その後小児科と成人診療科で併診を継続している場合も「予定転科済」として調査票に回答をお願いします。
3. 各項目は特に記載がない場合は転科時点の情報を記載して下さい。
4. 調査票 No.は各施設で症例に通し番号をつけ、その番号を記載して下さい

調査票 No.		性別	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女
生年月	(西暦) 20	年	月
慢性腎疾患の疾患名 (4頁の別表より選択)	大分類(1~9)	(大分類1~5の場合)小分類(A~D)	
慢性腎疾患の発症(発見)時年月	(西暦) 20	年	月
紹介(転科)時年月	(西暦) 20	年	月
紹介(転科)の契機(複数選択可)	<input type="checkbox"/> 進学	<input type="checkbox"/> 就職	<input type="checkbox"/> 妊娠・出産
	<input type="checkbox"/> 結婚	<input type="checkbox"/> 転居	<input type="checkbox"/> 本人の希望
	<input type="checkbox"/> 家族の希望	<input type="checkbox"/> 医師の提案	<input type="checkbox"/> 年齢
	<input type="checkbox"/> 透析導入・移植	<input type="checkbox"/> その他()	
紹介(転科)を受けた医療機関 (自施設以外から紹介を受けた場合は、具体的な転科元を選択)	<input type="checkbox"/> 自施設の小児系診療科 <input type="checkbox"/> 自施設以外の医療機関 <input type="checkbox"/> 独立病院型の小児専門病院 <input type="checkbox"/> 大学病院 <input type="checkbox"/> 総合病院を含む一般病院 <input type="checkbox"/> 診療所・クリニック		
紹介(転科)元の診療科	<input type="checkbox"/> 小児科	<input type="checkbox"/> 小児泌尿器科	
	<input type="checkbox"/> 小児腎臓内科	<input type="checkbox"/> 小児外科	
	<input type="checkbox"/> その他()		
転科した患者に対するメディカル・スタッフ(医師を除く)の関与	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし		
紹介(転科)前に小児科医師と直接診療情報共有を行ったか? (ありの場合は具体的な方法を選択)	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> 診療情報提供書のみ <input type="checkbox"/> 医師同士で双方向性の議論を行った <input type="checkbox"/> 多職種でカンファレンスを実施した	
	<input type="checkbox"/> なし		
紹介(転科)後、小児科と併診の有無	<input type="checkbox"/> あり(ヶ月間) <input type="checkbox"/> なし		
現在の就学状況 (卒業の場合は最終卒業校を選択)	<input type="checkbox"/> 在学中	<input type="checkbox"/> 高校	<input type="checkbox"/> 短期大学
	<input type="checkbox"/> 卒業	<input type="checkbox"/> 専門学校	<input type="checkbox"/> 大学
	<input type="checkbox"/> その他()		
現在の就職状況(複数選択可)	<input type="checkbox"/> 常勤	<input type="checkbox"/> 非常勤	<input type="checkbox"/> パート/アルバイト
	<input type="checkbox"/> 専業主婦/夫	<input type="checkbox"/> 作業所	<input type="checkbox"/> 未就職
	<input type="checkbox"/> 学生のため該当せず <input type="checkbox"/> その他()		

転科(初診)時の状態

転科(初診)時のデータ	検査日 20 年 月 日 (身長計測日は可能な限り Cr 検査日と同時もしくは近接した日をご記入下さい)		
身長	cm	計測日(上記検査日と異なる場合) <input type="checkbox"/> 20 年 月 日	<input type="checkbox"/> 未測定
血清 Cr (腎代替療法中の場合は チェック)	<input type="checkbox"/> 腎代替療法中 mg/dL	検査日(上記検査日と異なる場合) <input type="checkbox"/> 20 年 月 日	<input type="checkbox"/> 未測定

管理状況

現在貴科を定期的に通院できていますか？(定期通院は2年に1回以上通院している場合とする)	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> 他院へ紹介 <input type="checkbox"/> いいえ <input type="checkbox"/> 通院不要 <input type="checkbox"/> その他 ()		
他診療科に定期的に通院していますか？(定期通院は2年に1回以上通院している場合とする、複数選択可)	<input type="checkbox"/> はい <input type="checkbox"/> 泌尿器科 <input type="checkbox"/> 外科 <input type="checkbox"/> 整形外科 <input type="checkbox"/> 神経科 <input type="checkbox"/> 眼科 <input type="checkbox"/> 耳鼻科 <input type="checkbox"/> 循環器科 <input type="checkbox"/> 精神科 <input type="checkbox"/> その他() <input type="checkbox"/> いいえ		
各種機器の使用 (ありの場合は以下の問いにもご回答下さい)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし		
車椅子	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	経管栄養/胃ろう	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
在宅酸素	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	導尿	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
気管切開	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	膀胱皮膚ろう	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
人工呼吸器	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	人工肛門	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
常用薬の有無 (直近の1年間に概ね計6ヶ月以上処方した薬剤、ありの場合複数選択可)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> ステロイド <input type="checkbox"/> 免疫抑制薬 <input type="checkbox"/> 降圧薬 <input type="checkbox"/> 利尿薬 <input type="checkbox"/> 抗てんかん薬 <input type="checkbox"/> 抗菌薬 <input type="checkbox"/> その他() <input type="checkbox"/> なし		
知的障害の有無 (重症度は4頁の別表を参照)	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> 重度 <input type="checkbox"/> 中等度 <input type="checkbox"/> 軽度 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明		
いわゆる先天性奇形症候群の有無	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> 21トリソミー <input type="checkbox"/> 4p ⁻ 症候群 <input type="checkbox"/> BOR 症候群 <input type="checkbox"/> VACTER 連合 <input type="checkbox"/> Townes-Brocks 症候群 <input type="checkbox"/> Kabuki 症候群 <input type="checkbox"/> 未診断 <input type="checkbox"/> その他() <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明		

次頁に、補足・コメント等をお願いします

最後までご記入頂きありがとうございました。全体を通して補足、コメント等ありましたらお願い致します。

慢性腎疾患の疾患名

大分類		小分類	
1	ネフローゼ症候群	A	微小変化型
		B	巣状分節性糸球体硬化症
		C	その他 (先天性ネフローゼ症候群は 5 を選択)
2	一次性糸球体腎炎	A	IgA 腎症
		B	その他
3	二次性糸球体腎炎・血管炎腎症	A	ループス腎炎
		B	紫斑病性腎炎
		C	ANCA 関連腎炎
		D	その他
4	先天性腎尿路異常(CAKUT) (逆流性腎症、閉塞性尿路障害 含む)	A	低形成・異形成腎
		B	その他
5	遺伝性疾患・先天代謝異常 (多発性嚢胞腎、ネフロン癆、Drash 症候群、 先天性ネフローゼ症候群、原発性高尿酸尿症、 Fabry 病等 含む)	A	Alport 症候群
		B	その他
6	間質性腎炎 (感染性、薬剤性、自己免疫性 含む)		
7	腎・尿路悪性腫瘍		
8	その他 (腎外傷、急性腎不全(敗血症も含む)、尿細管壊死、神経因性膀胱、皮質壊死(周産期) 含む)		
9	不明		

知的障害の重症度分類

重度	言葉の理解も困難またはごく身近なことに限られており、意思表示はごく簡単なものに限られる。
中等度	読み書きや計算は不得手だが、簡単な日常会話はできる。生活習慣になっていることであれば、言葉での指示を理解し、ごく身近なことについては、身振りや短い言葉で自ら表現することができる。
軽度	日常会話はできるが、抽象的な思考が不得手で、こみいった話は困難である。日常的な家事をこなすことはできるが、状況や手順が変化したりすると困難が生じることがある。身の清潔保持は困難が少ない。

成人期に達した小児期発症慢性腎疾患患者の 成人医療への移行(transition)に関する 実態把握のための調査研究 調査票

日本腎臓学会評議員が在籍している施設・診療科用

令和4年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(腎疾患政策研究事業)
「腎疾患対策検討会報告書に基づく対策の進捗管理および新たな対策の提言に資するエビデンス構築」
研究代表者 柏原直樹

報告者氏名	
メールアドレス	
所属施設・診療科	
所属施設	<input type="checkbox"/> 独立病院型の小児専門病院 <input type="checkbox"/> 大学病院 <input type="checkbox"/> 総合病院を含む一般病院 <input type="checkbox"/> 診療所・クリニック
調査票作成日	20 年 月 日

*** 調査票記入上の注意事項 ***

1. 2020年1月1日から2022年12月31日の間に小児科医・小児腎臓病医や小児泌尿器科医からの紹介なく受診され、現在貴科にてフォローされている18歳以上の小児期発症慢性腎疾患患者について、以下の設問にご回答いただきますよう、ご協力をお願い申し上げます。
2. 各項目は特に記載がない場合は初診時点の情報を記載して下さい。
3. 調査票 No.は各施設で症例に通し番号をつけ、その番号を記載して下さい

	<input type="checkbox"/> 不明
--	-----------------------------

次頁に、補足・コメント等をお願いします

最後までご記入頂きありがとうございました。全体を通して補足、コメント等ありましたらお願い致します。

慢性腎疾患の疾患名

大分類		小分類	
1	ネフローゼ症候群	A	微小変化型
		B	巣状分節性糸球体硬化症
		C	その他 (先天性ネフローゼ症候群は 5 を選択)
2	一次性糸球体腎炎	A	IgA 腎症
		B	その他
3	二次性糸球体腎炎・血管炎腎症	A	ループス腎炎
		B	紫斑病性腎炎
		C	ANCA 関連腎炎
		D	その他
4	先天性腎尿路異常(CAKUT) (逆流性腎症、閉塞性尿路障害 含む)	A	低形成・異形成腎
		B	その他
5	遺伝性疾患・先天代謝異常 (多発性嚢胞腎、ネフロン癆、Drash 症候群、 先天性ネフローゼ症候群、原発性高尿酸尿症、Fabry 病等 含む)	A	Alport 症候群
		B	その他
6	間質性腎炎 (感染性、薬剤性、自己免疫性 含む)		
7	腎・尿路悪性腫瘍		
8	その他 (腎外傷、急性腎不全(敗血症も含む)、尿細管壊死、神経因性膀胱、皮質壊死(周産期) 含む)		
9	不明		

知的障害の重症度分類

重度	言葉の理解も困難またはごく身近なことに限られており、意思表示はごく簡単なものに限られる。
中等度	読み書きや計算は不得手だが、簡単な日常会話はできる。生活習慣になっていることであれば、言葉での指示を理解し、ごく身近なことについては、身振りや短い言葉で自ら表現することができる。
軽度	日常会話はできるが、抽象的な思考が不得手で、こみいった話は困難である。日常的な家事をこなすことはできるが、状況や手順が変化したりすると困難が生じることがある。身の清潔保持は困難が少ない。