

小児・移行期・成人を一体的に研究・診療できる体制づくり

尾花 和子 埼玉医科大学小児外科 客員教授

浮山 越史 杏林大学医学部小児外科 教授

窪田 満 国立成育医療センター総合診療部 統括部長

松本 主之 岩手医科大学内科学講座消化器内科消化管分野 教授

吉住 朋晴 九州大学大学院医学研究院消化器・総合外科 教授

中島 淳 横浜市立大学消化器内科肝胆膵消化器病学 教授

【研究要旨】

小児期から移行期・成人期に至る希少難治性消化器疾患では、診断・治療が難渋したり、長期的な経過をたどる症例が多い。これらの疾患の、診療の実態の把握と長期フォローアップ体制や小児期・移行期・成人期の問題点を洗い出し、未指定な疾患が小児慢性特定疾患や難病指定に認定されるよう情報収集や、関連診療科、学会、医療制度などと連携した診療体制の構築を目指すものである。

A. 研究目的

小児期発症疾患を有する患者が、手術治療だけでは完治せずに長期的な経過をたどり移行期・成人期を迎える場合、これまでとは異なる成人期の病態生理が形成されていたり、患者のQOLが長期にわたり著しく脅かされることがある。本研究班では対象とする難治性小児消化器疾患における移行期・成人期医療の実態を調査するとともに、小児慢性特定疾病事業や指定難病の現状や新規適応について検討し、社会支援を検討するとともに、シームレスな診療が継続できる医療体制の構築に寄与することを目的とする。

B. 研究方法

- ① 各疾患グループにおける診断基準や重症度の適宜改訂、疾患レジストリおよび長期フォローアップ体制の構築、コンサルテーションシステムの構築、ガイドラインの作成や改訂などを確認する。
- ② 各疾患グループにおいて公的社会支援（小児慢性特定疾病事業、指定難病、身体障害者手帳等）の有無を確認し、未指定の疾患の新規認定に向けての要件の確認を行う。

- ③ 各疾患グループに関わる学会および分科会の移行期医療のトピックスを調査する。

（倫理面への配慮）

本分担研究は医療体制の構築を目的としており、人を対象とした臨床研究ではないこと、既に公開されている公文、ガイドライン、あるいは教科書等からの総説の収集作業であり、倫理面に関する問題はないと考えられた。

C. 研究結果

- ① 診療内容については、各疾患グループの報告を参照。
- ② 研究期間中、食道閉鎖症について小児慢性特定疾病事業の認定要件を確認し、日本小児科学会小児慢性特定疾患委員会へ提出し、令和6年度新規認定候補として挙げた。指定難病については新たな要件改訂や重症認定の事案はみられなかった。
- ③ 日本小児外科学会トランジション検討委員会において、2016年に作成した外科疾患を有する児の成人期以降についてのガイドブックの改訂版作成に寄与した。（資料参照）
- ④ 厚生労働省の小児慢性特定疾患委員会の委

員として、難病対策委員会の合同委員会に参加し、双方の認定基準について再認識し、小児医療側からの提案・要望案件について意見交換を行った。

D. 考察

当研究班の対象疾患である食道閉鎖症が新たに小児慢性特定疾病認定を受ける方向性を確認し、調査項目などについても提言できるように活動することが望ましいと考えられた。また、すでに認定されている疾患についても、周知・活用の幅を広げ、シームレスな診療状況確立するための方策を検討すべきと考えられた。

E. 結論

今後も各疾患グループの実態調査および課題の検討を継続していく。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

G. 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