

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

難治性腎障害に関する調査研究 Transitionワーキンググループ

研究分担者 三浦 健一郎 東京女子医科大学腎臓小児科 准教授
 研究分担者 井上 勉 埼玉医科大学腎臓内科 教授
 研究協力者 佐藤 裕之 東京都立小児総合医療センター 泌尿器科・臓器移植科 部長
 研究協力者 堀田 記世彦 北海道大学病院 泌尿器科 講師
 研究協力者 山本 泉 東京慈恵会医科大学 腎臓・高血圧内科 講師
 研究協力者 石倉 健司 北里大学医学部小児科学 教授
 研究協力者 昆 伸也 北里大学医学部小児科学 助教
 研究協力者 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
 研究協力者 原田 涼子 東京都立小児総合医療センター腎臓・リウマチ膠原病科 医員
 研究協力者 西 健太郎 国立成育医療研究センター腎臓・リウマチ・膠原病科 医員
 研究協力者 石塚 喜世伸 東京女子医科大学腎臓小児科 講師

研究要旨

【目的】医師、看護師など移行期医療に携わるメディカルスタッフを対象とした先天性腎尿路異常（CAKUT）の移行期医療支援ガイドの作成を行う。

【方法】日本腎臓学会、日本小児腎臓病学会、日本小児泌尿器科学会や移行に関わる厚生労働研究と連携し、移行期にある思春期・青年期の CAKUT 患者の医学的および心理社会的な課題を抽出し、それらのアウトカムの調査結果も踏まえてガイドを作成する。

【結果】執筆項目および執筆担当者を確定した。柏原班研究の移行期医療実態調査（令和4年調査）の中間報告では、対象疾患として CAKUT が最も多く、平成26年調査よりも転科した患者の割合が多く、転科時年齢が低い傾向にあり、予定外転科が減少していた。

【考察】CAKUTの移行期医療支援ガイドでは内科的管理のほか下部尿路管理や排便管理、生殖器異常も含めた妊娠の課題にも対応する必要がある。今後、移行期医療実態調査のCAKUTに関するデータも盛り込んでガイドを作成する必要がある。

【結論】移行期医療実態調査を踏まえた「腎疾患の移行期医療支援ガイドー先天性腎尿路異常ー」の作成を進めている。

A. 研究目的

医療の発達・普及に伴い、小児期に発症した疾患を抱えながら成人に至っても小児科で診療を受けている患者は多い。このような患者に対応する医療体系整備の必要性が

ら、平成26～28年度「厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）難治性腎疾患に関する調査研究班（研究代表者：松尾清一，丸山彰一）」では、平成27年3月に「小児慢性

腎臓病患者における移行医療についての提言」，平成28年10月に「思春期・青年期の患者のためのCKD診療ガイド」が発刊された。

一方，多様な腎疾患の個別の病態に適した移行期医療の遂行に参考となる，より実践に即したガイドが必要と考えられ，平成29年度からの研究班（成田班）では，令和元年7月に「腎疾患の移行期医療支援ガイド—IgA腎症・微小変化型ネフローゼ症候群—」が，令和5年3月には「思春期・青年期の患者のための末期腎不全（ESKD）診療ガイド」が発刊された。

平成26年に行われた移行期医療の実態調査では，主な対象疾患はIgA腎症、微小変化型ネフローゼ症候群であり，その次に多かったのは先天性腎尿路異常（congenital anomalies of the kidney and urinary tract; CAKUT）であった。CAKUTは小児末期腎不全の原因疾患の第1位であるが，知的障害を含む腎外合併症を有する例も多く，複数科での診療を要する場合もあり，スムーズな移行を妨げる要因の一つになっている。またCAKUTでは10代から30代で末期腎不全に至る例が多いため，移行期のCAKUT患者の診療に対する支援はニーズが高い。そこで，本研究では「腎疾患の移行期医療支援ガイド—先天性腎尿路異常—」の作成を行うこととした。

B. 研究方法

日本腎臓学会、日本小児腎臓病学会、日本小児泌尿器科学会と連携し、CAKUTの移行期医療の啓発と普及を促す。移行期にある思春期・青年期のCAKUT患者の医学的および心理社会的な課題を抽出し、またそれらのアウトカムを調査することにより、

思春期・青年期の患者のためのCAKUT診療ガイドを作成する。CAKUT患者の医学的・社会的アウトカムについては厚生労働科学研究費補助金 疾病・障害対策研究分野 腎疾患政策研究「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」（柏原班）と連携し、移行期医療実態調査を行う。また、厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）「小児腎領域の希少・難治性疾患群の全国診療・研究体制の構築」（石倉班）とも連携する。

（倫理面への配慮）

柏原班の移行期医療実態調査に関しては、北里大学および共同研究機関の倫理審査委員会で承認されている。

C. 結果

成人診療科医師、小児科医師、看護師など移行期医療に携わるメディカルスタッフを対象とした「腎疾患の移行期医療支援ガイド—先天性腎尿路異常—」の作成に向け、執筆項目の確定と担当者の割り当てを行った。また、柏原班研究で行っている移行期医療実態調査（令和4年調査）の中間報告では、対象疾患としてCAKUTが最も多く、平成26年調査よりも転科した患者の割合が多く、転科時年齢が低い傾向にあり、予定外転科が減少していた。

D. 考察

CAKUTの移行期医療支援ガイドでは疫学、診断、予後のほか、治療・管理として内科的管理、下部尿路管理、排便管理、生殖器異常も含めた妊娠に関する諸問題も取り上げる必要がある。これらを網羅すべく、腎臓内科医、小児腎臓医、小児泌尿器科医が参画する体制を構築した。今後、柏

原班の移行期医療実態調査のCAKUTに関するデータも盛り込んでガイドを作成する予定である。

E. 結論

各厚労省研究班と連携し、移行期医療実態調査を踏まえた「腎疾患の移行期医療支援ガイド—先天性腎尿路異常—」の作成を進めている。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Miura K, Hattori M, Iwano M, Okamoto T, Hamasaki Y, Gotoh Y, Nishiyama K, Fujinaga S, Hisano M, Hirano D, Narita I. Medical and psychosocial outcomes in adolescents and young adults with childhood-onset end-stage kidney disease: a multicenter study in Japan. Clin Exp Nephrol 2023;27:454-464.
- 2) 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. Clin Exp Nephrol 2023;27:473-479.
- 3) 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. Early predictive factors for progression to kidney failure in infants with severe congenital anomalies of the kidney and

urinary tract. Pediatr Nephrol

2023;38:1057-1066.

- 4) 安藤太郎、三浦健一郎、池野かおる、金子直人、白井陽子、石塚喜世伸、末吉亮、世川修、鈴木万里、石田英樹、山崎雄一郎、服部元史. 腎移植前後に下部尿路機能障害への介入を要した10例の検討. 日本小児腎不全学会雑誌 2023; 43: 70-74.
- 5) 三浦健一郎. 腎疾患領域における移行期医療の現状と問題点. 日本医事新報 2023; 5172: 52-53.
- 6) 三浦健一郎、服部元史. 思春期・若年成人透析患者における QOL 向上のための生活指導と支援. 理学療法ジャーナル 2023; 57: 813-818.
2. 学会発表
- 1) Miura K, Hattori M, Iwano M, Inoue E, Gotoh Y, Okamoto T, Nishiyama K, Hirano D, Nishimura K, Narita I. Depression and quality of life in adolescents and young adults with childhood-onset end-stage kidney disease. 58th Annual Meeting of the Japanese Society for Pediatric Nephrology, Osaka, July 1, 2023.
- 2) 三浦健一郎、服部元史、岩野正之、岡本孝之、濱崎祐子、後藤芳充、西山慶、藤永周一郎、久野正貴、平野大志、成田一衛. 小児期に腎代替療法を導入した思春期・若年成人患者の医学的・社会的アウトカム. 第66回日本腎臓学会学術総会, 横浜, 2023年6月11日
- 3) 三浦健一郎、服部元史、岩野正之、井上永介、後藤芳充、岡本孝之、西山慶、平野大志、西村勝治、成田一衛. 小児期に腎代替療法を導入した思春期・若年成人

- 患者のうつ・QOL 調査. 第 66 回日本腎臓学会学術総会, 横浜, 2023 年 6 月 11 日
- 4) 三浦健一郎、服部元史、和田篤志、阿部雅紀、花房規男. 思春期・若年成人の透析患者の原疾患と死因の 19 年間の推移. 第 68 回日本透析医学会学術集会・総会, 神戸, 2023 年 6 月 18 日
 - 5) 三浦健一郎、服部元史、岩野正之、岡本孝之、濱崎祐子、後藤芳充、西山慶、藤永周一郎、久野正貴、平野大志、成田一衛. 小児期に腎代替療法を導入した思春期・若年成人患者の医学的・心理社会的アウトカム. 第 58 回日本小児腎臓病学会学術集会, 大阪, 2023 年 6 月 30 日
 - 6) 三浦健一郎、服部元史、和田篤志、阿部雅紀、花房規男. 思春期・若年成人の透析患者の原疾患と死因の 19 年間の推移. 第 58 回日本小児腎臓病学会学術集会, 大阪, 2023 年 6 月 29 日
 - 7) 三浦健一郎、岩野正之、成田一衛、服部元史. 小児期発症末期腎不全の思春期・若年成人における医学的・心理社会的アウトカム. 第 68 回日本透析医学会学術集会・総会, 神戸, 2023 年 6 月 16 日
 - 8) 三浦健一郎、服部元史. 小児科医は移行期の ESKD をどう診ているのか. 第 53 回日本腎臓学会東部学術大会, 仙台, 2023 年 9 月 16 日
 - 9) 三浦健一郎、服部元史. 腎疾患の移行期医療の取り組み—IgA 腎症、ネフローゼ症候群、ESKD、CAKUT. 令和 5 年度日本小児 CKD 研究会, Web 開催, 2023 年 10 月 21 日
 - 10) 三浦健一郎、服部元史. CAKUT の腎不全を如何にくいとめるか 保存期 CAKUT の管理～小児科の立場から. 第 44 回日本小児腎不全学会学術集会, 佐賀, 2023 年 12 月 1 日
 - 11) 石倉健司. 移行期医療の課題. 第 53 回日本腎臓学会東部学術大会, 仙台, 2023 年 9 月 16 日
 - 12) 石倉健司. 小児腎臓領域からみた移行期医療. かながわ移行期医療支援センター医療講演会, 横浜, 2024 年 2 月 7 日
 - 13) 原田涼子、濱田陸、幡谷浩史. 先天性腎尿路異常 (CAKUT) を診る -今後の課題と展望-. 第 58 回日本小児腎臓病学会学術集会, 大阪, 2023 年 7 月 1 日
 - 14) 昆伸也. 北里大学病院における移行期医療の取り組みについて. 第 53 回日本腎臓学会東部学術大会, 仙台, 2023 年 9 月 16 日
 - 15) 西健太郎, 小澤克典, 亀井宏一ら. 胎児期に腎性羊水過少または巨大膀胱と診断された重度先天性腎疾患 110 例の予後と胎児死亡に寄与する因子. 第 58 回日本小児腎臓病学会, 大阪, 2023 年 6 月 30 日
 - 16) 西健太郎, 小澤克典, 亀井宏一ら, Potter 症候群/Potter sequence 71 例の臨床像と長期予後. 第 44 回小児腎不全学会, 佐賀, 2023 年 11 月 30 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