

第1回

厚生科学審議会疾病対策部会

リウマチ等対策委員会

第1回 リウマチ等対策委員会	資料2-4
平成30年3月26日	

## 小児科からみたリウマチの現状

医療の提供等、情報提供・相談体制、研究開発等の推進

東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科

生涯免疫難病学講座

森 雅亮

2018年3月26日（月）

## 成人期小児発症慢性疾患患者の現状

小児医学の進歩➡**20才以上の患者数 毎年1,000人ずつ増加**  
(武井修治、他：小児保健研究2007)



### 日本小児科学会

#### 小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言

近年の小児期医療の進歩により多くの命が救われてきましたが、原疾患自体や合併症が持続しながら思春期・成人期を迎える患者も多くなってきています。

こうした患者に対して、**小児期医療も成人期医療も、現状では必ずしも適切な医療を提供できていません**。これらの患者が病態・合併症の年齢変化や身体的・人格的成熟に即して適切な医療を受けられるように、日本小児科学会の基本的な考え方を提示したく提言を作成いたしました。

# “移行期医療”、“移行期支援”とは？

＝人格の成熟にともなった、自立した主体的な健康管理の支援・推進

日本小児科学会の掲げた

「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」

に基づく移行期医療の概念は、すべての小児慢性疾患に共通して、

- 1.自己決定権の尊重
- 2.年齢（加齢）により変化する病態や合併症への対応
- 3.人格の成熟に基づいた対応と年齢相応の医療  
の3つを骨子とする。

診療におけるコミュニケーションが  
“保護者による”、“保護者のための”外来であったとすれば、  
意識的に外来のスタイルを変えていかなければならない。



公益社団法人

日本小児科学会

Japan Pediatric Society

# 移行期医療の3骨子からみた 小児リウマチ性疾患

1. 自己決定権の尊重
2. 年齢(加齢)により変化する病態や合併症への対応
3. 人格の成熟に基づいた対応と年齢相応の医療



**小児リウマチ性疾患は、成人以降も医療の継続  
が必要な症例が多い**

(発症10年以内にdrug free remissionに至るのは3割程度)

# 移行期医療における研究推進事業

1. 移行期診療ガイドの作成
2. 移行期診療モデルケースの紹介
3. 小児期から長期観察可能なデータベースの構築

# I. 移行期診療ガイドの作成 (CQ方式)

- ① 診療のエッセンス
- ② 患者のQOL・心理的支援
- ③ 患者が知っておくべき知識
- ④ 患者に必要な自立した医療行動
- ⑤ 患者の進学・就職・ライフスタイル
- ⑥ 患者の性的健康

## 2. 移行期診療体制モデルケースの紹介

### 1) 同一施設内(リウマチ疾患移行期外来設置)

例)東京医科歯科大学\*、東京女子医科大学、  
京都大学 (\*検討中)

### 2) 連携あるいは近隣施設間

～こども病院⇔成人診療科

例)都立小児病院-多摩医療センター  
宮城県立こども病院-東北大学

### 3) 他施設間

～総合病院小児科⇔成人診療科

例)大阪医科大学-大阪南医療センター  
岡山大学-倉敷成人病センター

# 3. 小児期から長期観察可能なデータベースの構築

**CoNinja**  
(Children's version of Ninja)

↓  
**Ninja**

小児期から長期観察可能な  
データベースの構築

# 小児リウマチ中核施設 ネットワークの構築

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)

研究課題：若年性特発性関節炎を主とした小児リウマチ性疾患の診断基準・重症度分類の標準化とエビデンスに基づいたガイドラインの策定に関する研究  
(課題番号：H27-難治等(難)-一般-029)

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業  
(免疫アレルギー疾患等政策研究事業)

研究課題：小児期あるいは成人移行の若年性特発性関節炎(JIA)の全国実態調査とその臨床的検討 (課題番号：H28-免疫-一般-002)

# 目的

- 小児期発症リウマチ性疾患の中で発症頻度が高い若年性特発性関節炎(JIA)、全身性エリテマトーデス(SLE)、若年性皮膚筋炎(JDM)、シェーグレン症候群(SS)、および頻度が不明である血管炎症候群(高安病(TA)、結節性多発動脈炎(PN))について、本邦における上記疾患の実態を把握し、全国診療ネットワークの構築を図る目的で調査を行った。

# 方 法

- 調査は、日本小児科学会専門医研修施設519施設で診療されている前述の疾患について、**16歳未満**および**16歳以上の患者実数**をそれぞれハガキにて回答いただいた。
- 本結果に基づき、1)全国都道府県別の患者数、2)全国中核施設の所在と小児リウマチ専門医の分布、3)各医療圏における「小児リウマチ中核施設」へのアプローチと今後の対策、4)患者会との連携について、対策案を講じ、診療ネットワーク構築を試みた。

# アンケート用紙

御施設名: _____
記入者: _____
連絡先 TEL または e-mail: _____
平成 28 年 4 月 1 日の時点で貴院で経過観察されています小児期発症 (16 歳未満で発症した患者) のリウマチ性疾患の患者数についてお答え下さい。
1. 若年性特発性関節炎 (JIA) の症例 (あり・なし) ①16 歳未満 約 ( 名) ②16 歳以上 約 ( 名)
2. 小児期発症の全身性エリテマトーデス(SLE) の症例 (あり・なし) ①16 歳未満 約 ( 名) ②16 歳以上 約 ( 名)
3. 若年性皮膚筋炎 (JDM) の症例 (あり・なし) ①16 歳未満 約 ( 名) ②16 歳以上 約 ( 名)
4. 小児期発症のシェーグレン症候群の症例 (あり・なし) ①16 歳未満 約 ( 名) ②16 歳以上 約 ( 名)
5. 血管炎症候群(川崎病・シェーンラインヘノッフ症候群を除く)の症例 (あり・なし) 結節性多発動脈炎 ①16 歳未満 約( 名) ②16 歳以上 約( 名) 大動脈炎症候群 ①16 歳未満 約( 名) ②16 歳以上 約( 名) その他 ①16 歳未満 約( 名) ②16 歳以上 約( 名)
ご協力どうもありがとうございました。

# 全国調査結果と回収結果

**回収率91.32%**  
**(474施設/519施設)**  
**(症例有り275・**  
**症例なし199)**

1. 若年性特発性関節炎 (JIA) の症例 **約2,700名**  
①16歳未満 1,704名、 ②16歳以上 750名

2. 小児期発症の全身性エリテマトーデス(SJS) **約1,000名**  
①16歳未満 404名、 ②16歳以上 525名

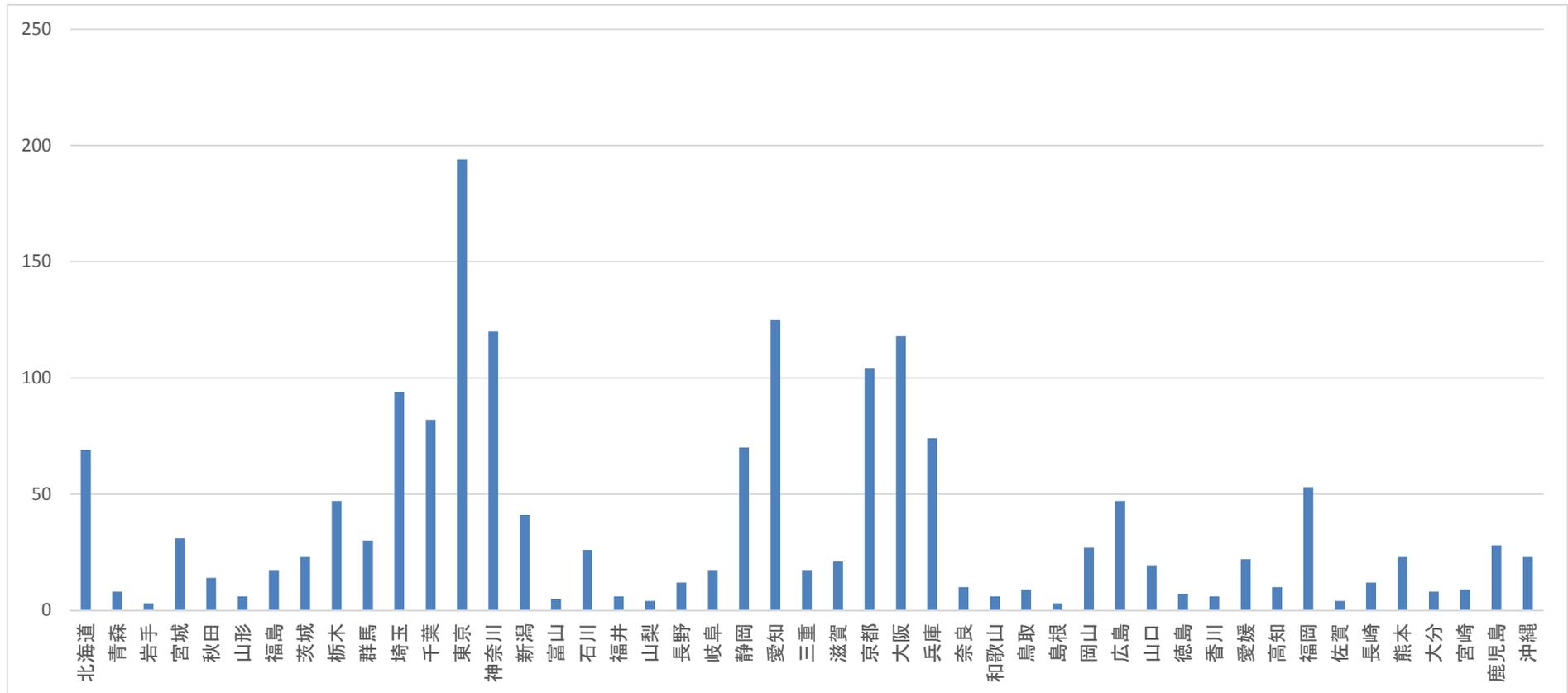
3. 若年性皮膚筋炎 (JDM) の症例 **約400名**  
①16歳未満 268名、 ②16歳以上 113名

4. 小児期発症のシェーグレン症候群の症例 **約300名**  
①16歳未満 148名、 ②16歳以上 126名

5. 血管炎症候群(川崎病・シェーンラインヘンッホ症候群を除く)の症例

結節性多発動脈炎	①16歳未満	14名	②16歳以上	19名
大動脈炎症候群	①16歳未満	70名	②16歳以上	70名
その他	①16歳未満	58名	②16歳以上	40名

# JIA(<16歳)患者の全国分布



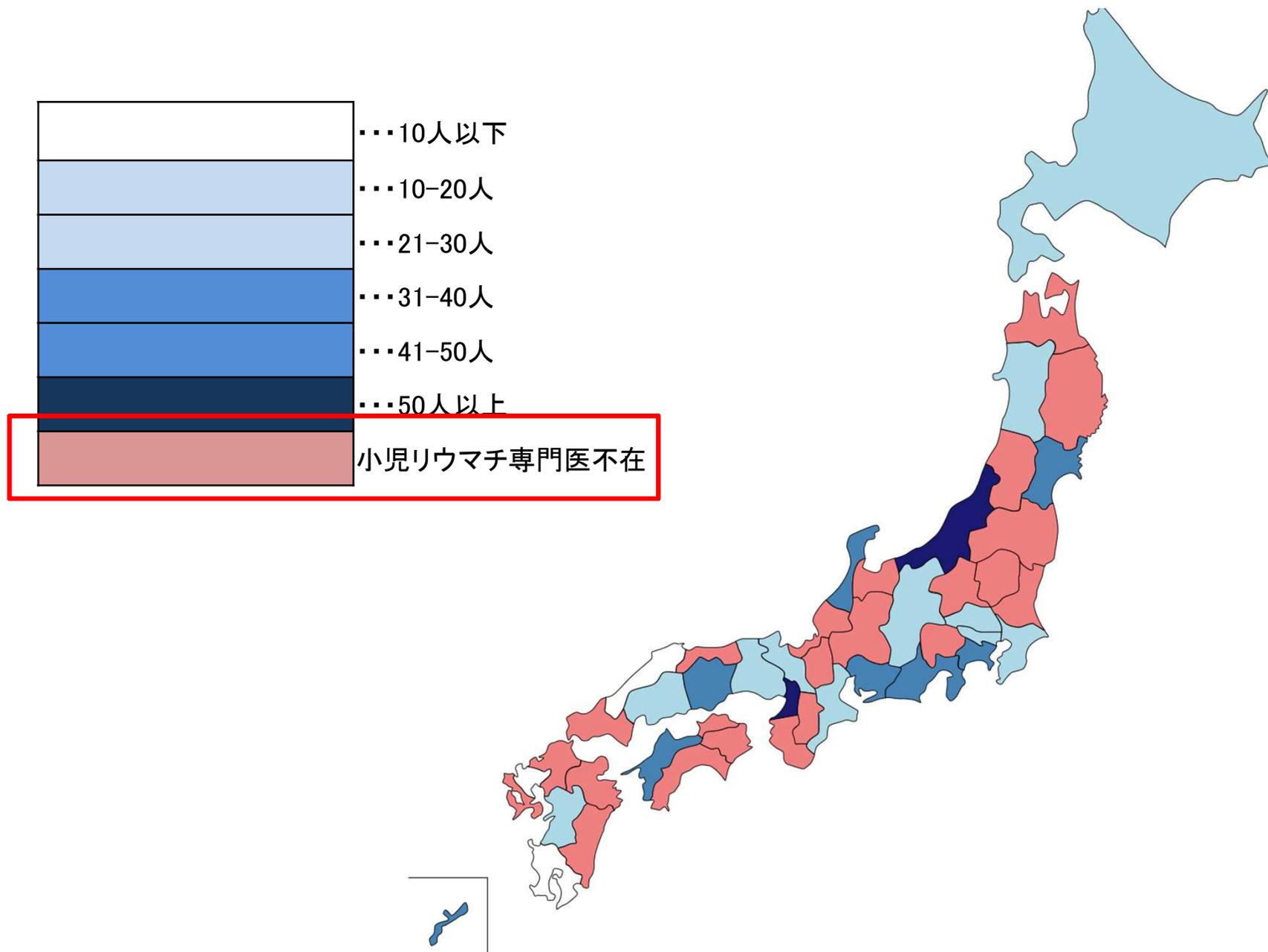
JIA患者は、各都道府県の人口によって総数は異なるものの、全国ほぼ同じ割合で隈なく存在する。

# リウマチ学会小児科標榜専門医 (小児リウマチ専門医)

24/47都道府県

都道府県	専門医数 (2016年度)
北海道	4
秋田県	2
宮城県	1
東京都	12
神奈川県	7
埼玉県	5
千葉県	7
長野県	1
愛知県	5
静岡県	2
新潟県	1
石川県	1
三重県	1
大阪府	3
京都府	6
兵庫県	4
島根県	1
岡山県	1
広島県	2
愛媛県	1
佐賀県	1
熊本県	1
鹿児島県	10
沖縄県	1
合計	80

# 小児リウマチ専門医あたりの都道府県別JIA患者数



# 小児リウマチ中核施設 Google マッピング

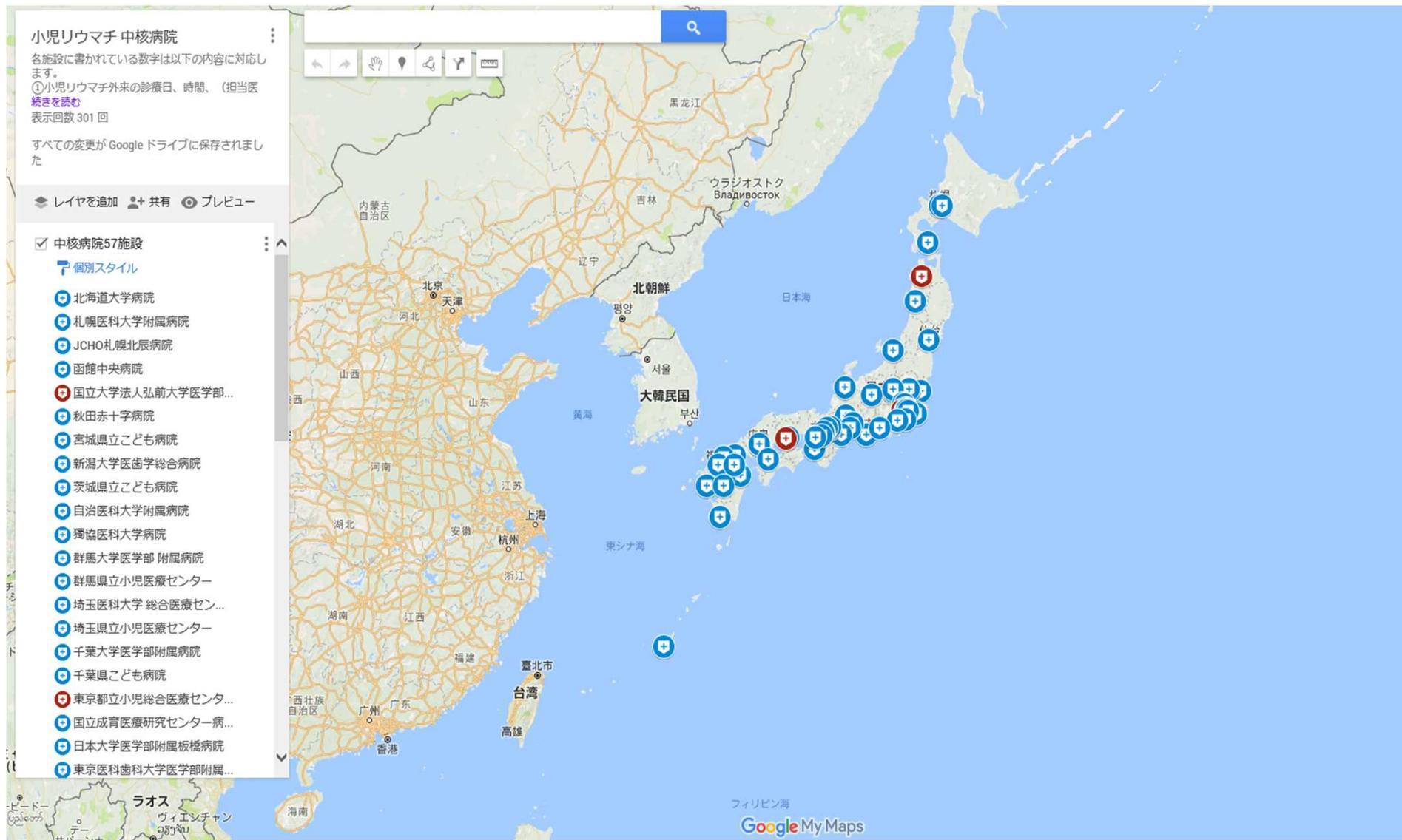
[http://www.praj.jp/sitemap\\_new.html](http://www.praj.jp/sitemap_new.html)

日本小児リウマチ学会・保護者の会（あすなる会）のHPにリンクを張り、情報を共有している。

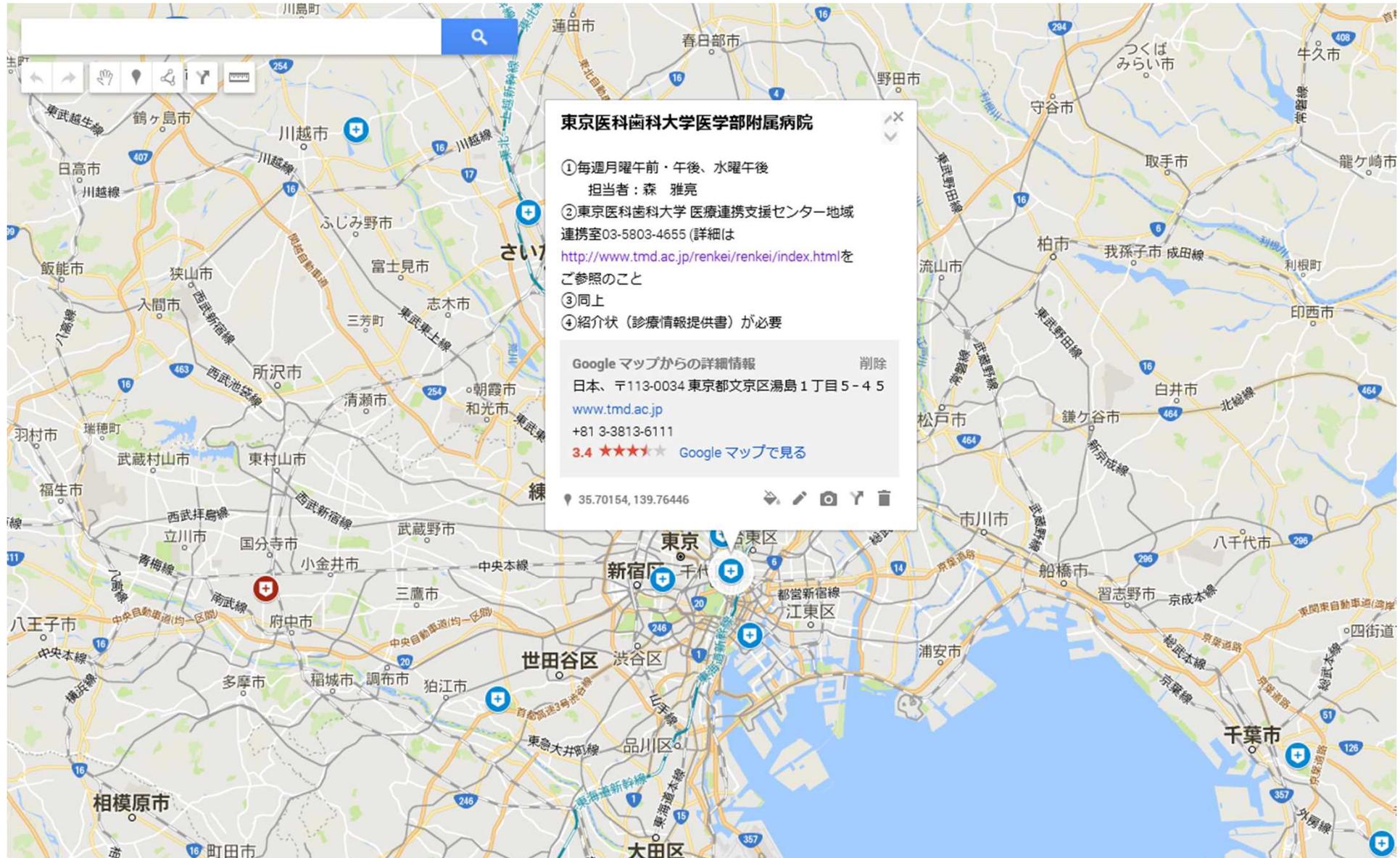
# 小児リウマチ中核施設（55施設）

- 小児科で診療されている **全JIA あるいはSLE患者数 ≥10名の施設**を「**小児リウマチ中核施設**」と規定した。
- 全国で55施設が該当し、概して全国的に偏在なく配置されていた。
- 上記施設から、病院情報の提示に許諾いただき、**Google Mappingでの開示・情報の共有化**を図った。
- 今後、これら中核病院には成人リウマチ専門医と連携し、その地域の小児リウマチ診療の中核を担っていただく許諾を得ている。

# 小児リウマチ疾患診療中核病院マッピング



# 個別病院情報の提示例



# 小児科医以外の内科医、整形外科医への アンケート依頼

日本リウマチ学会専門医所属施設 殿

「小児リウマチ性疾患の患者実数アンケート調査ご協力をお願い」

拝啓

時下、ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。

私どもは平成27年度より、上記研究班を立ち上げ、小児リウマチ性疾患の診断基準・重症度分類の標準化と診療ガイドラインの策定についての研究を遂行する事になりました。小児期発症リウマチ性疾患患者の現状を把握し、治療内容、合併症の内容、経過と予後を検討することにより、より良い小児リウマチ性疾患診療を提供することを目的としています。

現在、**それぞれの日本リウマチ学会専門医所属施設にて御診療して頂いております小児リウマチ性疾患患者の実数**についてお伺いいたく存じます。つきましてはお忙しいと存じますが、添付の一次調査アンケートにご回答いただき、

月 日までに往復葉書にてご回答いただければ幸いです。

尚、一次調査にて小児リウマチ性疾患患者を御診療されている御施設には、後日二次調査のご協力もお願い申し上げます。

お忙しいところを恐縮ですが、何とぞよろしくお願い申し上げます。

末筆ながら、貴施設のますますのご発展を祈念いたします。

敬具

平成28年5月吉日

日本リウマチ学会 小児リウマチ調査検討小委員会 委員長・日本リウマチ学会理事

武井 修治（鹿児島大学医学部保険学科教授）

日本リウマチ学会 小児リウマチ調査検討小委員会 委員

森 雅亮（東京医科歯科大学 生涯免疫難病学講座教授）

連絡先：〒113-8519東京都文京区湯島1-5-4 5  
東京医科歯科大学 生涯免疫難病学講座

# 日本リウマチ学会専門医への調査結果

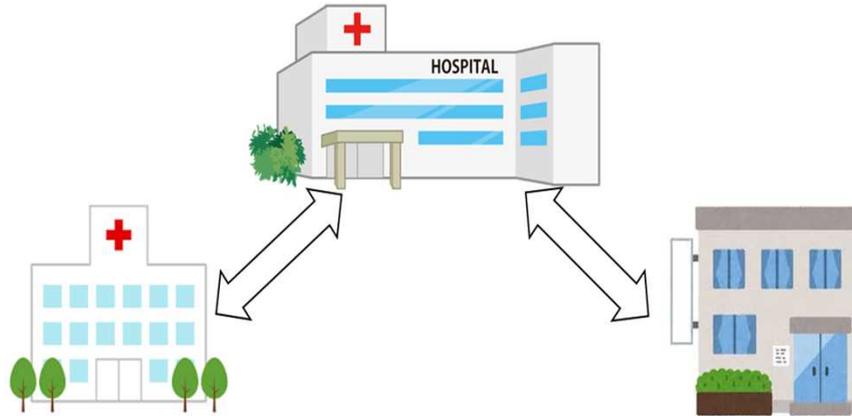
- 回答は27都道府県の83施設から得られた。
- 小児科医以外の内科医、整形外科医が、実際に小児リウマチ患者を診ている実態が浮き彫りになった。
- 16歳未満および16歳以上の患者実数

疾患名	16歳未満	16歳以上
JIA	29	164
SLE	23	178
JDM	4	9
SS	2	15

# 移行期診療ネットワークの構築

- ・小児リウマチ中核施設周辺の成人科協力施設の選定および両者の仲介

小児リウマチ中核施設



成人リウマチ協力施設\*

小児リウマチ学会アンケート結果



# 総括

1. 小児期から成人移行期にわたるJIAを小児科、成人科という垣根を超えたシームレスな形で長期間観察しうる仕組みを構築することが、今後の課題である。
1. そのためには、小児科および成人科の円滑な連携により、必要不可欠な基礎情報を網羅的に収集しうる移行期医療についての研究の推進が求められる。