

「超低出生体重児」に関する指摘事項についての整理

1、指摘事項

支援の必要性は認められるものの、疾病の特性に着目して指定を行う小児慢性特定疾病の制度趣旨になじむものか慎重に検討するべきではないか、他制度も含めて、現在どのような支援が行われているのか整理した上で、再検討してはどうか。

2、「超低出生体重児」に合併する病態、疾病

「超低出生体重児」は以下のような複数の臓器にわたる疾病や障害の合併が見られ、患者によって症状の程度は異なるものの、それぞれに対して医療や支援が必要となる場合がある。

- ①腎機能不全
- ②喘息、慢性肺疾患
- ③心筋梗塞
- ④糖尿病
- ⑤肝芽腫
- ⑥脳性麻痺
- ⑦発達障害
- ⑧視力障害

3、医療費助成の支援の状況

- ・ ①～⑤⇒各疾病は小児慢性特定疾病に既に指定されており、各疾病において定められている疾病の状態の程度を満たせば医療費が助成されている。
- ・ ⑥～⑧⇒小児慢性特定疾病の制度ではこれまで、一部の神経・筋疾患で合併する場合を除き、これらの障害に対しては医療費の助成対象にはしていない。

※障害の状態を軽減するための手術等の治療により確実な治療の効果が期待できる者に対しては、障害者総合支援法に基づく自立支援医療により医療費の一部が助成されている。また、超低出生体重児の全体の患者の1割は身体障害者手帳1級または2級に認定されている（日本新生児成育医学会より）。

4、2に掲げる病態のほか、組織の発育不全や低形成を原因とした潜在的な複数臓器障害も指摘されているが、「超低出生体重児」で現在上記の支援がされていない児童のうち、どのくらいの児童が、現在小児慢性特定疾病の対象となる状態かどうか、現状では把握できていない。

超低出生体重児の状況について

日本小児科学会・日本新生児成育医学会

超低出生体重児は以下のような複数の臓器にわたる疾病や障害を合併する。

1 身体的課題について

腎のネフロン数は、在胎期間に応じて増加するため、早産児では絶対数が少なく、小児期から、腎機能低下が始まる。低出世体重児が小児期に慢性腎不全に陥る相対リスクは 4.2 倍といわれている。また 10 代から既に血圧の上昇が収縮期圧、拡張期圧ともに認められ、血管内皮機能が低下していることが示されている。

またそれ以外にも様々な疾病のリスクが上昇することが明らかとなっており喘息の発症率は 3 倍、心筋梗塞による死亡が 3 倍、糖尿病発症率が 2 倍、肝芽腫の発症率が 1.7 倍といわれている。

2 神経学的課題について

神経・認知機能の問題としては、早産児では脳容積が小さいことが知られている。そのため、脳性麻痺や精神遅滞のような明らかな神経障害の他に、脳組織の変化と 10 代における認知機能の低下が関連するとされており、手先の不器用さ、運動機能におけるバランスやスピード感の障害と言った発達性協調運動障害が生じやすい。したがって、標準的な IQ を持つ子どもであっても、学習障害がしばしば認められ、うつ病等の二次障害の発症率が高い。

また未熟児網膜症による視機能障害の他に、早産児では、視力や立体視等の視覚認知機能の低下が生じており、見え方そのものが正常ではない児が多い。

これら認知機能障害が、学習困難や注意欠陥障害とつながる可能性があり、認知機能の正しい評価が必要である。超低出生体重児は、学童期以降に不安障害を抱える割合が、メタ分析によりオッズ比にして約 2 倍と報告されている。超低出生体重児の認知機能障害は、思春期や成人期まで継続した影響を及ぼすという報告がある一方、適切な環境整備により緩和されるという報告もあることから、継続した管理と定期的な評価および介入が重要である。

3 現在の制度での支援の状況やその患者数

- (1) 上記の身体的な課題に示す症状を呈すれば、小児慢性特定疾病のそれぞれの疾病に診断されるが、現在の小児慢性特疾病には、在胎期間不足による組織の発育不全または停

止という概念が取り入れられていないため、症状を呈する前の予防的な介入が範囲とならない可能性がある。しかし、超低出生体重児が長期にわたって生存可能となってから、まだ年月が浅いこともあり、中長期的な予後が徐々に明らかとなってきている。しかしながら各年代における罹患状況や適切な介入時期・予防方法等については確立されていない。

(2) 神経学的課題については、障害・福祉制度の対象となる割合は約10%であり、残りの90%は対象外である。現在の小児慢性特定疾病では、障害を呈する患者が範囲に入っていないが、障害の適切な介入を行えば改善できる患者が残っていると思われる。超低出生体重児に関する長期予後については、フォローアップの困難さから、正確な状況把握は難しい状況である。

(3) わが国は世界で最も新生児医療が進んでいる国の一つであり、多くの超低出生体重児が生存している。その割合は増加しており現在20歳未満で約7000人存在すると思われるが、長期にわたっての予後が正しく把握されておらず、その把握を行い、必要とされる支援を行うことは重要であると考えられる。世界的にみても、超長期コホート研究が行えている事例は極めて少なく、わが国から積極的に長期的な予後に関する研究成果を発信すべきである。