

亜急性硬化性全脳炎（SSPE） 発生状況について

第7回麻疹対策推進会議
2011年3月2日（水）

麻疹対策技術支援チーム



SSPE

- 亜急性硬化性全脳炎 (Subacute sclerosing panencephalitis)
- 麻疹に罹患してから、数年の潜伏期間の後に発症し、発病後は数月から数年の経過 (亜急性) で神経症状が進行
- 1歳未満に麻疹に罹患した場合や免疫機能が低下している状態で麻疹に罹患した場合の発症が多いとされる
- 発症率: 麻疹罹患患者数万人に1人
- 治療法は確立されていない
- 全経過は通常数年で死亡に至る

—亜急性硬化性全脳炎 (SSPE) 診療ガイドライン (案)—

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
プリオン病及び遅発性ウイルス感染症に関する調査研究班
プリオン病のサーベイランスと感染予防に関する調査研究班

麻疹に罹患しなければ、SSPEにはならない

SSPE発生数の把握について

- 麻しんとしては報告されない

↓

- 今回用いたデータ

特定疾患治療研究事業

1972(昭和47)年に発足した難病患者の医療費の助成制度

自己負担分の一部を国と都道府県が負担

SSPEを含む難病56疾患が対象(SSPEは1998年度から対象)

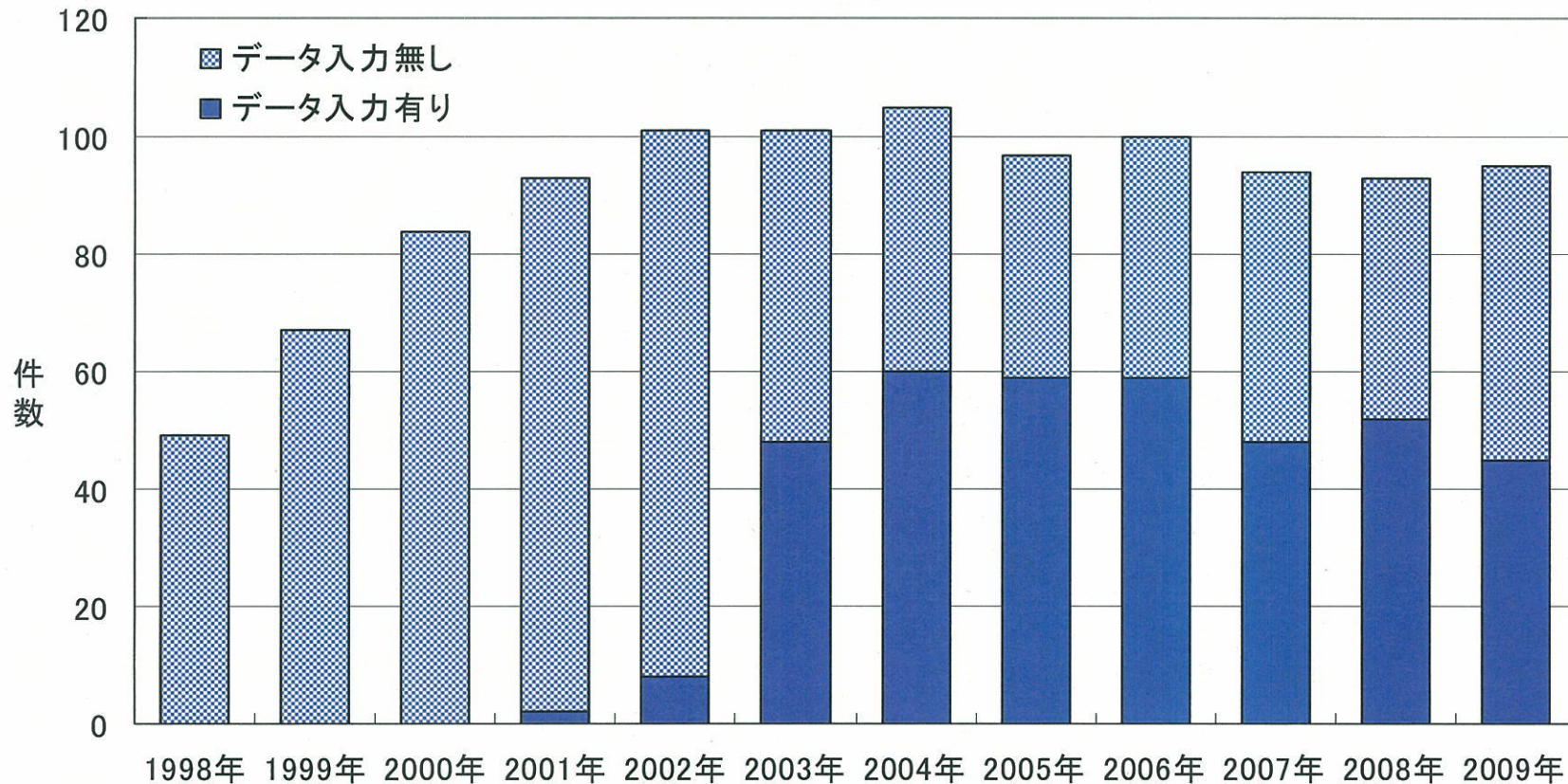
受給者証交付件数・臨床調査個人票の電子入力データを集計

※データの内容は、生年月日、発病年月、症状、検査所見、治療、生活状況など

データ入力は2001年度から開始され、2003年度から本格実施となった。各都道府県によって入力されている。

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「プリオン病及び遅発性ウイルス感染症に関する調査研究班」の元、データ集計を行った。

SSPEの特定疾患医療受給者証交付件数

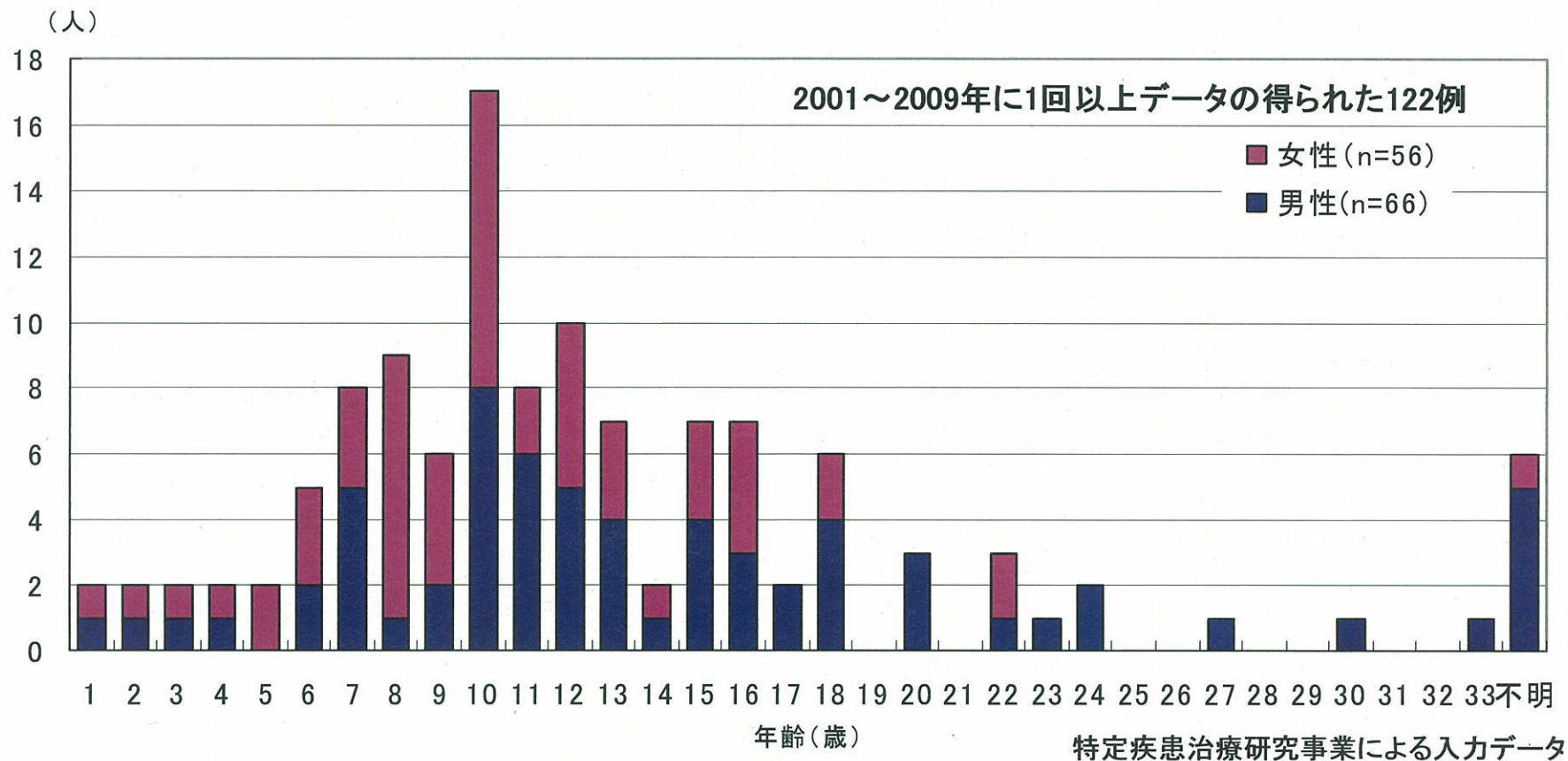


(注)有効期間は1年間であり、交付件数は新規交付数ではない。

他の補助を受けている者(小児慢性特定疾患治療研究事業、生活保護、小児医療費等)は、特定疾患治療研究事業による医療受給の申請していない場合がある。

※小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者は、2000～2007年度に平均19.5例

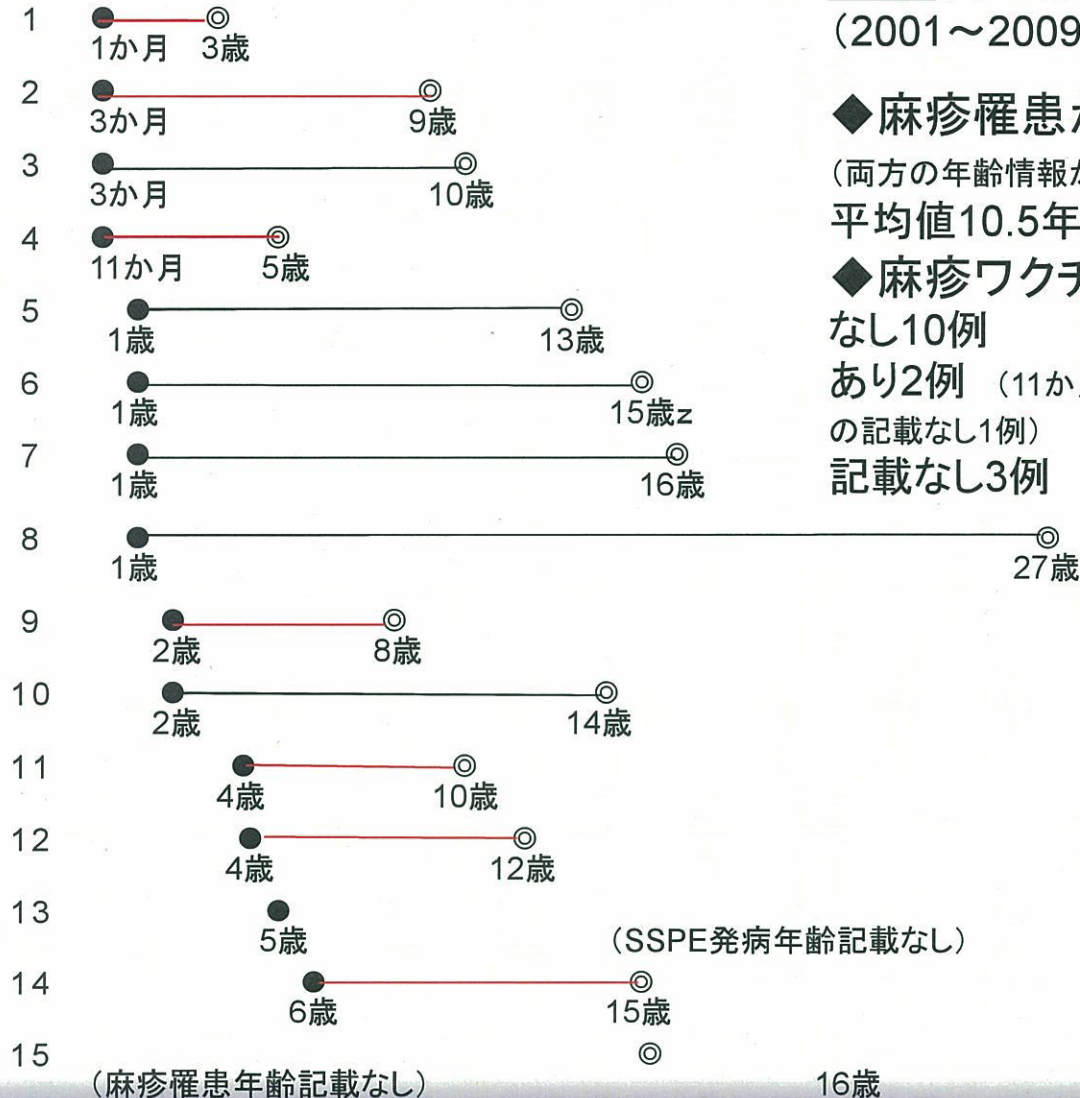
SSPEの発病年齢



SSPE発病年齢は、平均値 12歳、中央値 11歳(1～33歳) (n=116)

※発病年齢の記載のないもの(14例)、明らかな記載ミスと判断できたもの(2例)は、生年と発病年の差として算出した。発病年齢が複数記載されたもの(11例)は、同様に生年と発病年から判断した。

麻疹罹患年齢とSSPE発病年齢



新規個人票データの得られた15例
(2001~2009年:0~3例/年)

◆麻疹罹患からSSPE発病までの期間

(両方の年齢情報が得られた13例)

平均値10.5年、中央値10年、範囲3~26年

◆麻疹ワクチン接種歴

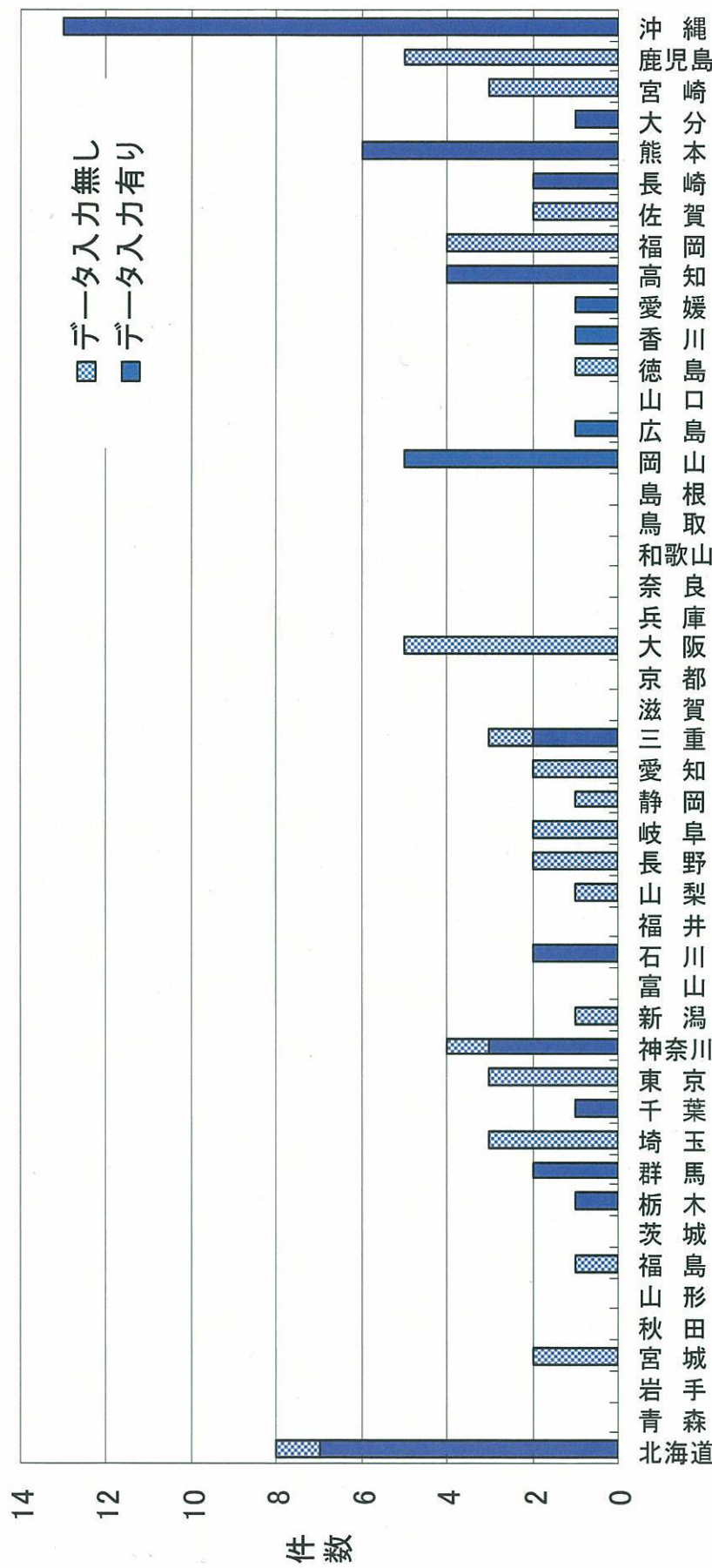
なし10例

あり2例 (11か月齢に接種・同月齢で麻疹発症1例、接種年齢の記載なし1例)

記載なし3例

特定疾患治療研究事業による入力データ

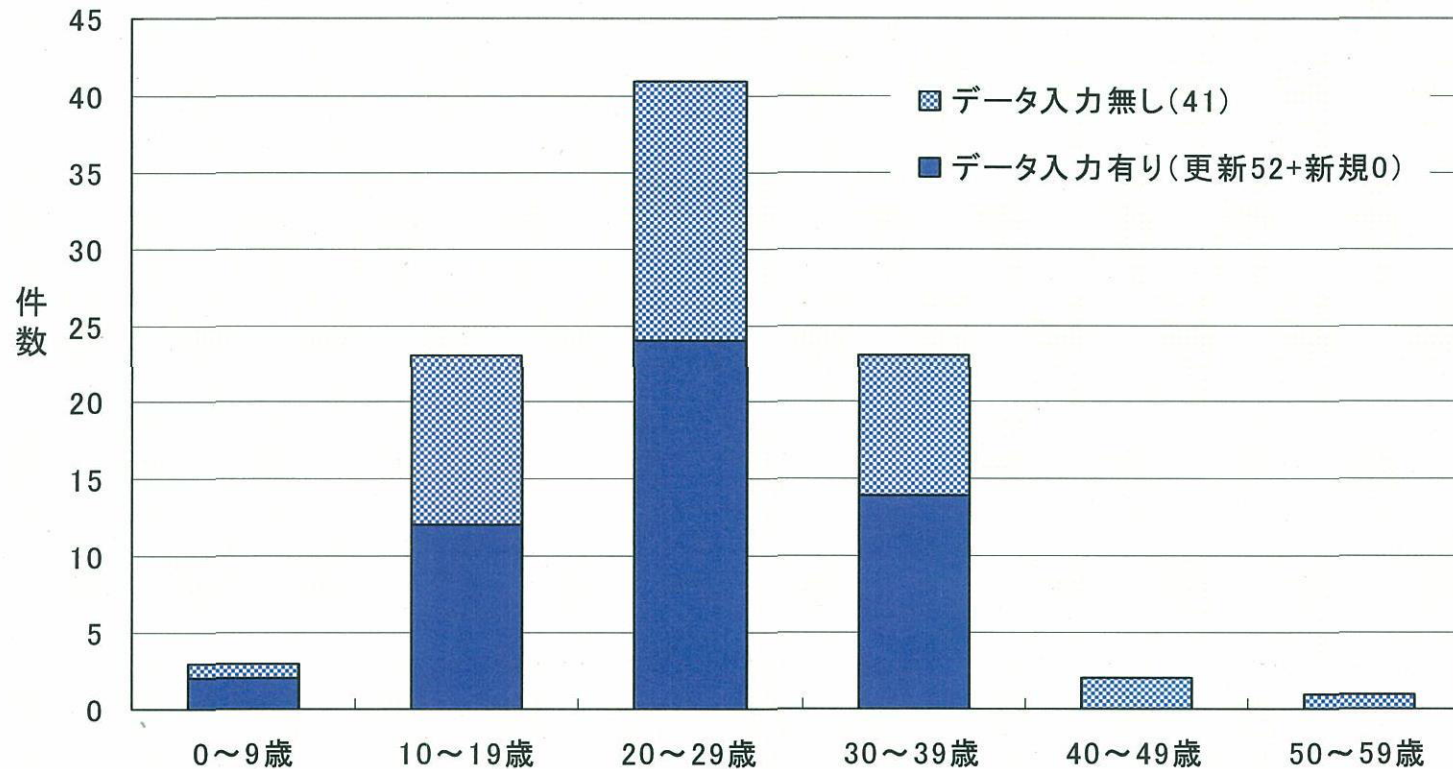
都道府県別特定疾患医療受給者証交付件数 (2008年度)



特定疾患治療研究事業による入力データ

SSPE患者の年齢

特定疾患医療受給者証交付件数(2008年度)



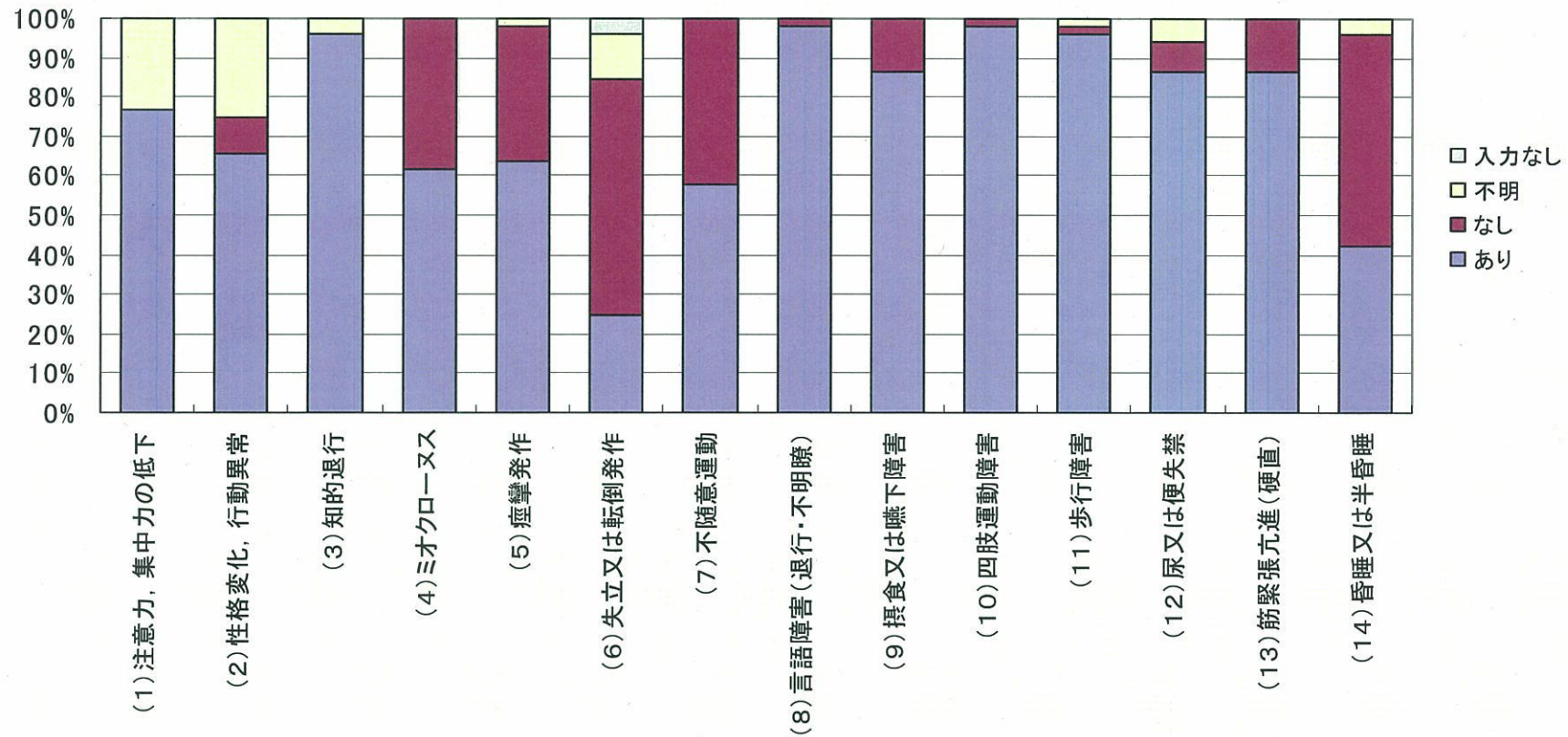
2008年度にデータ入力のあった52例は、男性33例、女性19例
年齢平均値24.4歳、中央値23.5歳(7~39歳)

特定疾患治療研究事業による入力データ

SSPEの臨床症状

特定疾患受給者証交付件数(2008年度)

データ入力された52例

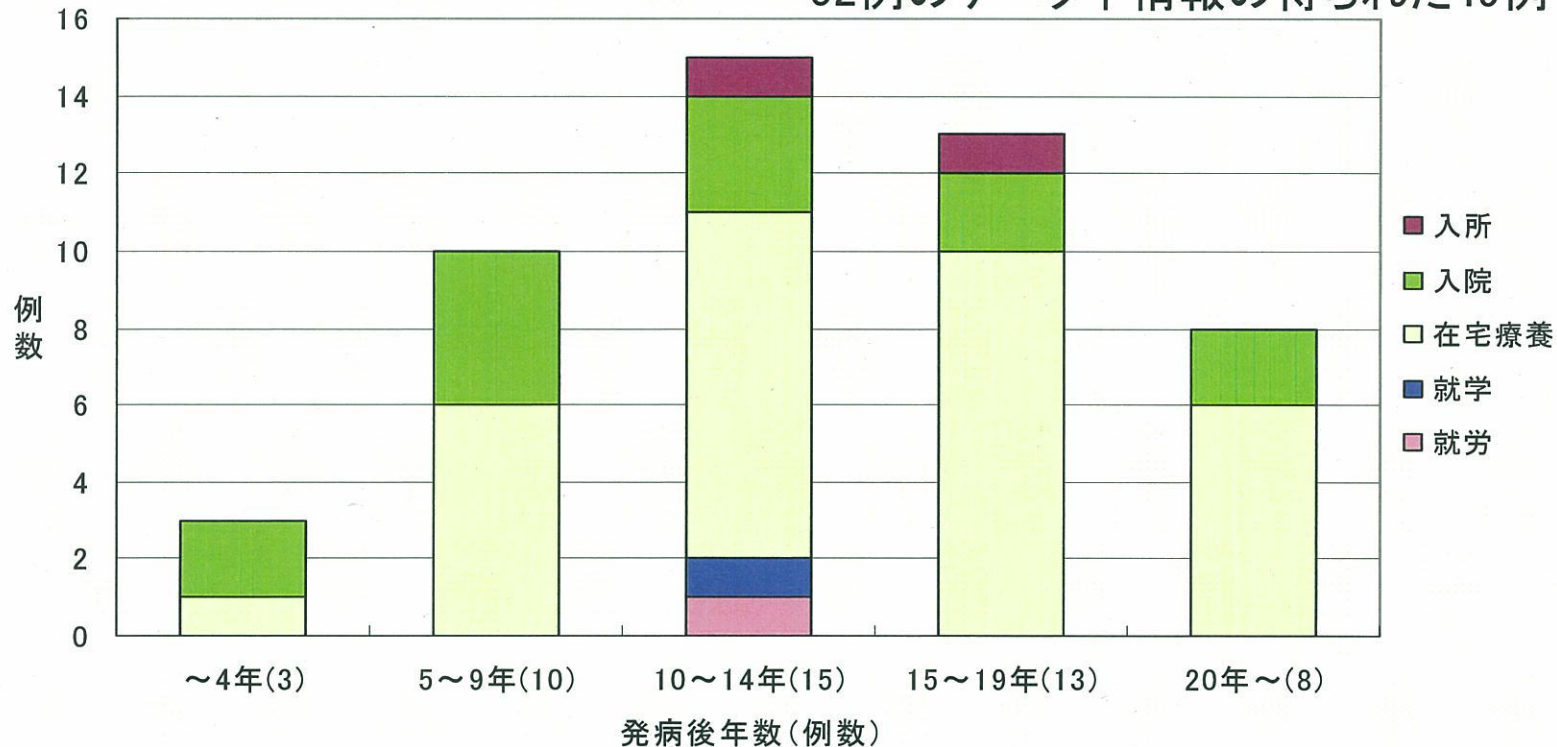


特定疾患治療研究事業による入力データ

SSPEの社会活動状況

特定疾患医療研究事業による入力データ例数(2008年度)

52例のデータ中情報の得られた49例



52例の日常生活状況は、全面介助が42例(80.8%:記載なしを除くと93.3%)
ケア状況では、鼻腔栄養26例、胃瘻20例、気管切開28例、人工呼吸器10例

特定疾患治療研究事業による入力データ

結果

- SSPE患者数とその状況を把握する目的で、特定疾患治療研究事業対象者の特定疾患医療受給者証交付件数・電子入力データの集計を行った。
- 患者数は、少なくとも100例前後の状況が続いている。
(小児慢性特定疾患治療研究事業対象者を合わせると少なくとも120例前後)
- SSPE発病年齢は、平均12歳、中央値11歳(1~33歳)
- 麻疹罹患からSSPE発病までの年数は、平均10.5年、中央値10年(3~26年)
- 患者の年齢は20代をピークに10~30代で96%を占め、40代以上はわずかであった。
- SSPE患者は、知的退行、言語障害、摂食または嚥下障害、運動障害などの症状を高率に有し、在宅で全面介助の状況で生活している者が大半を占めていた。

今後の課題

- 特定疾患治療研究事業受給者件数はSSPE患者数を正確に反映せず、毎年の新規発症者の把握もできない状況である。
- 調査個人票から得られる情報は、患者の疫学状況・病状・治療状況・生活状況等の把握が可能であり、診療や家族支援、麻疹対策推進に非常に有用と考えられる。しかしデータ入力率は50%程度に留まっている。
- SSPEの正確な新規発症者数・患者数の把握、また、症状・治療・生活状況等を含めた状況・経過を把握できる一貫したサーベイランスの実施が必要である。