

統計調査委員会報告

統計調査委員会設立の経緯と活動状況に関する報告

日本小児腎臓病学会統計調査委員会委員長*1, 同 理事長*2

服部 元史*1・五十嵐 隆*2

(受付日：平成21年10月5日 採用日：平成21年10月5日)

はじめに

日本小児腎臓病学会統計調査委員会設立の経緯と活動状況について報告する。

小児末期腎不全調査の動向と統計調査委員会設立の経緯

小児末期腎不全調査に関して、わが国では、日本透析医学会¹⁾、小児 PD 研究会²⁾⁻⁴⁾、日本移植学会・日本臨床腎移植学会⁵⁾⁶⁾、そして日本小児腎臓病学会⁷⁾⁻¹⁰⁾による調査が実施されている。また、諸外国では、NAPRTCS (The North American Pediatric Renal Trials and Collaborative Studies)¹¹⁾、USRDS (The United States Renal Data System)¹²⁾¹³⁾、EDTA (The European Dialysis and Transplant Association)¹⁴⁾、ItalKid project¹⁵⁾などからの報告がある。

このうち、日本透析医学会からは、1986年以降、毎年詳細な調査報告がなされており、2007年12月31日現在のデータが日本透析医学会雑誌に報告されている¹⁾。同調査の対象は、年齢が5歳ごとに区分されており、0～4歳、5～9歳、10～14歳、そして15歳から19歳(20歳未満)の小児透析導入例の実態をある程度把握することができる。小児 PD 研究会では、1987年以降、16歳未満に PD 導入となった症例の調査が実施されている²⁾⁻⁴⁾。また、2005年には日本移植学会のなかに日本小児腎移植臨床統計小委員会が設立され、日本臨床腎移植学会登録委員会によって腎移植集計センターに登録・集積されたデータをもとに、小児(20歳未満)腎移植に関するサブ解析が始まった⁵⁾⁶⁾。

一方、日本小児腎臓病学会による調査は1999年に開始され、1998年1月1日～同年12月31日の期間中に発生した小児(20歳未満)末期腎不全例が調査された⁷⁾。20歳未満の小児を対象とした調査は2000年にも実施(1999年1月1日～同年12月31日の期間中に発生した小児末期腎

不全例の調査)された⁸⁾。しかし、これら2年間の調査より、15～19歳の思春期末期腎不全症例の把握を日本小児腎臓病学会単独で行うことは、費用、労力、効率性などの点から困難なことが判明した。そのため、2001年以降の調査からは、調査対象を15歳未満の小児に引き下げて各年の新規発生例の把握と1998年以降の新規発生例の追跡調査が2006年(2005年12月末までの状態)まで実施され、このうち2003年末までのまとめが報告されている⁹⁾¹⁰⁾。しかし、2007年以降の調査に関しては、実施方法や対象年齢をどうするのか、さらにその継続の有無も含めて白紙の状態であった。そのため、同年6月に、五十嵐新理事長の判断のもと、日本小児腎臓病学会のなかの各種委員会の一つとして新たに統計調査委員会が設立された。

小児慢性腎不全調査小委員会の設置と検討事項

日本小児腎臓病学会による小児末期腎不全調査方法に関しては、その費用と効率性を考慮すると、統計調査委員会メンバーとその他の評議員からなる地区(エリア)

統括責任者：	服部元史
地区責任者	
北海道：	佐々木聡*
東北：	松永 明
関東：	五十嵐徹，伊藤秀一，幡谷浩史*
中部：	上村 治*
近畿：	里村憲一，野津寛大
中国・四国：	大田敏之，桑門克治
九州・沖縄：	波多江健*，平松美佐子
日本透析医学会担当：	伊丹儀友*
日本移植学会・日本臨床腎移植学会担当：	服部元史
小児 PD 研究会担当：	和田尚弘*
日本腎臓学会担当：	服部元史，松永 明，上村 治*

*統計調査委員会委員以外の評議員

図1 日本小児腎臓病学会統計調査委員会，同小児慢性腎不全調査小委員会の構成と委員

表1 15歳未満と20歳未満を対象とした場合の小児末期腎不全患者の違い

	15歳未満 (n=120)	20歳未満 (n=207)	増加症例数
巣状分節性糸球体硬化症	26	40	14
IgA 腎症	0	11	11
膜性腎症	0	2	2
ループス腎炎	0	1	1
ANCA 関連腎炎	0	1	1
抗 GBM 抗体腎炎	0	1	1
慢性腎炎	1	4	3
膜性増殖性糸球体腎炎	1	3	2
急速進行性腎炎症候群	2	4	2
紫斑病性腎炎	1	2	1
低・異形成腎	38	50	12
逆流性腎症	2	10	8
閉塞性尿路疾患	4	6	2
アルポート症候群	5	11	6
ネフロン癆	5	6	1
先天性ネフローゼ症候群	6	7	1
多発性のう胞腎	3	3	0
溶血性尿毒症症候群	2	3	1
間質性腎炎	2	4	2
デニス・ドラッシュ症候群	2	2	0
ウィルムス腫瘍	3	3	0
その他	9	16	7
不明	8	17	9

日本小児腎臓病学会調査報告（文献7-9）をもとに作成

責任者システムの導入を図るのがよいと思われ、さらに15～19歳の思春期末期腎不全症例の正確な把握には、日本透析医学会や日本移植学会・日本臨床腎移植学会との連携が必要不可欠と考えられことから、2008年6月に統計調査委員会のなかに小児慢性腎不全調査小委員会が設置された（図1）。

そして、小委員会において、1）調査対象年齢をどうするのか、2）調査方法はどのようにするのか、そして、3）蓄積されたデータ（1998～2005年末までの期間に発生した15歳未満の末期腎不全症例）を今後どのように活用するのかについて検討された。

1）調査対象年齢

小児末期腎不全調査の対象を15歳未満とするか20歳未満とするかによって、小児末期腎不全症例の症例数や原因疾患の頻度は大きく異なってくる。

日本小児腎臓病学会による1998年から1999年末にかけての調査では20歳未満を対象とした調査を実施している

ので、これらの調査結果^{7)~9)}をもとに、対象を15歳未満とした場合と20歳未満とした場合の症例数と原因疾患を比較した（表1）。

その結果、15歳未満を対象とした場合、1998～1999年の2年間の新規発生例は合計120例であったのに対し、20歳未満を対象とした場合には合計207例と、約1.7倍の症例数の増加が認められた。

また、増加した疾患の内訳をみると、表1に示したように、15歳未満を対象とした場合には症例数が少なかったIgA腎症をはじめとした糸球体腎炎が、20歳未満を対象とした場合には症例数が増加すること、先天性腎尿路奇形（Congenital Anomalies of the Kidney and Urinary Tract: CAKUT）のなかでは逆流性腎症の増加の割合が大きいこと、そして遺伝性腎疾患ではアルポート症候群の増加が大きいことが明らかとなった。

このように、小児期に発症して思春期から成人期早期にかけて末期腎不全に陥る症例が多数存在することから、これら症例に対する正確な調査は極めて重要な事項

表2 学会調査による小児末期腎不全症例数の比較

	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
日本小児腎臓病学会													
15歳未満				61	59	56	64	55	51	58	52	調査未	調査未
20歳未満				105	102								
日本透析医学会													
15歳未満	61	58	68	56	45	47	49	50	48	39	33	36	37
20歳未満	143	163	153	140	139	111	127	108	92	76	77	88	69

日本小児腎臓病学会調査は、1998年から1999年の2年間は20歳未満の小児を対象として調査が実施された。その結果、15歳未満例の症例把握は透析学会調査より優れているが、15歳から19歳の思春期・成人期早期の症例把握には限界があることが明らかとなった。

なお、2000年以降は15歳未満を対象として2005年まで調査が継続されたが、その後中断している。

である。さらに、欧米での調査^{11)~15)}の多くは20歳未満を小児例として報告していることから、今後の新規調査においては対象年齢を20歳未満に引き上げるのが妥当と判断された。

2) 調査方法

小児末期腎不全症例数に関して、日本透析医学会統計調査と日本小児腎臓病学会調査^{7)~10)}を比較した(表2)。

その結果、15歳未満の症例把握には本学会調査の優位性が示されたが、一方、15~19歳の思春期・成人期早期の症例把握には本学会調査では不十分で、本学会調査単独でこれら年齢群の患者を正確に把握することは極めて困難なことが確認された。そのため、今後の新規調査においては日本透析医学会調査と連携する必要があると判断された。

さらに、最近では先行的腎移植例も増加しているため、15~19歳の思春期・成人期早期の症例把握には日本移植学会・日本臨床腎移植学会調査とも連携する必要があると判断された。

3) 蓄積データの活用

服部新三郎先生を始め多くの諸先生方が大変苦勞されて集められたデータ(1998~2005年末までの期間に発生した15歳未満の末期腎不全症例)の活用に関しては、2007年末の状態の追跡調査を実施することとし、その際、発見動機を新たな調査項目として追加調査することとした。

調査実施状況

1) 1998~2005年末までの期間に発生した15歳未満の末期腎不全症例を対象とした追跡調査に関して、2007年末の状態に関する調査を2008年10月27日付で依頼した。追跡調査の集計結果は、本学会雑誌の同巻・同号に報告

した。今後、追跡調査結果の解析と得られた結果に対する考察を報告する予定である。

2) 対象年齢を20歳未満とした新規調査の再開に関しては、より効率的かつ実効性のあるシステム構築を目指して検討中である。

おわりに

小児慢性腎不全患者の疫学をしっかりと把握することは小児慢性腎臓病(CKD)対策の点からも重要な事項であり¹⁶⁾、本学会の重要な責務の一つである。今後、小児慢性腎不全調査をさらに推し進めていく必要がある。とくに思春期から成人期早期の末期腎不全症例の正確な把握には、日本透析医学会、日本移植学会・日本臨床腎移植学会、そして日本腎臓学会(J-KDR)との連携が必要不可欠であり、小児PD研究会や日本小児腎不全学会も含めたオールジャパンのシステム構築が必要と思われる。

謝辞：日本小児腎臓病学会による小児末期腎不全調査に関して長年にわたりご尽力されてきた服部新三郎先生を始めとする諸先生方に心より敬意を表します。

参考文献

- 1) 日本透析医学会統計調査委員会、同統計解析小委員会：わが国の慢性透析療法の実況(2007年12月31日現在)。透析会誌 42：1-45, 2009.
- 2) 本田雅敬：小児PDの実況。小児PD研究会誌 14：47-49, 2001.
- 3) 本田雅敬：腹膜透析治療の実況—2001。小児PD研究会誌 16：44-49, 2003.
- 4) 和田尚弘：小児における末期腎不全の治療。(1)腹膜透析療法。臨床透析 21：43：1351-1357, 2005.
- 5) 日本小児腎移植臨床統計小委員会：本邦における小児腎移植の実況と長期成績。移植 42：347-353, 2007.
- 6) 日本小児腎移植臨床統計小委員会：本邦における小児腎移植—原因疾患に関する検討—。移植 44：69-78, 2009.
- 7) Hattori S, Yoshioka K, Honda M, Ito H: The 1998 report of the

- Japanese National Registry data on pediatric end-stage renal disease patients. *Pediatr Nephrol* 17 : 456-461, 2002.
- 8) 服部新三郎, 吉岡加寿夫, 本田雅敬, 伊藤 拓: 2000年小児末期腎不全調査. *日見腎誌* 14 : 165-173, 2001.
 - 9) 服部新三郎, 吉川徳茂, 市川家國, 本田雅敬, 五十嵐 隆: 我が国の小児末期腎不全調査—1998年から2002年—. *日見腎誌* 17 : 121-130, 2004.
 - 10) 服部新三郎: 小児腎不全の疫学調査. *臨床透析* 21 : 1315-1322, 2005.
 - 11) <http://spitfire.emmes.com/study/ped/annlrept/annlrept.html> (NAPRTCS 2008 Annual Report)
 - 12) <http://www.usrds.org/adr.htm> (USRDS Annual Data Report)
 - 13) Excerpts from the United States Renal Data System, 2007 Annual data report : Atlas of chronic kidney disease & end-stage renal disease in the United States. *Am J Kidney Dis* 51 (Suppl 1), 2008.
 - 14) van der Heijden BJ, van Dijk PCW, Verrier-Jones K, Jager KJ, Briggs JD : Renal replacement therapy in children : data from 12 registries in Europe. *Pediatr Nephrol* 19 : 213-221, 2004.
 - 15) Ardissino G, Dacco V, Testa S, Bonaudo R, Claris-Appiani A, Taioli E, Marra G, Edefonti A, Sereni F : Epidemiology of chronic renal failure in children : Data from the Italkid project. *Pediatrics* 111 : e382-e387, 2003.
 - 16) Warady BA, Chadha V : Chronic kidney disease in children : the global perspective. *Pediatr Nephrol* 22 : 1999-2009, 2007.

統計調査委員会報告

1998～2005年末までの期間に発生した15歳未満の末期腎不全症例の
2007年末の状態に関する追跡調査：集計結果の報告

日本小児腎臓病学会統計調査委員会，同 小児慢性腎不全調査小委員会

服部 元史（委員長），松永 明（副委員長）

五十嵐 徹・伊丹 儀友・伊藤 秀一・上村 治・大田 敏之
桑門 克治・佐々木 聡・里村 憲一・野津 寛大・波多江 健
幡谷 浩史・平松美佐子・和田 尚弘

（受付日：平成21年10月5日 採用日：平成21年10月5日）

はじめに

1998年～2005年末までの期間に発生した15歳未満の末期腎不全症例の2007年末の状態に関する追跡調査を実施したので，その集計結果を報告する。

調査対象と調査方法

1998年1月～2005年12月末までの期間中に新規登録された15歳未満の末期腎不全症例（データは2007年11月に服部新三郎先生より引き継ぎ）の2006年末および2007年末の状態に関する追跡調査を2008年10月27日付で依頼・実施した。

調査内容は，従来と同様に，2006年1月1日～同年12月31日までの1年間および2007年1月1日～同年12月31

日までの1年間の患児の状況，すなわち，1）治療方法の変更の有無と，あればその変更内容，2）腎移植の実施の有無と，あれば腎移植実施日と生体腎か献腎かの記載，3）死亡の有無と死亡した場合には死亡年月日，死亡時の治療方法と死因，そして4）転院した場合には転院先の施設名を調査した。同時に，追跡対象症例調査表に記載されている個々の患者の生年月日，原因疾患，透析導入日，前回調査（2005年末の治療方法）内容に誤りやデータの欠損があればそれらの訂正や追記を依頼した。さらに，今回の追跡調査では，新たな調査項目として“発見動機”を追加し，発見動機の項目は，1）学校検尿，2）3歳児検尿，3）胎児エコー，4）その他，5）不明とした。

調査方法は，統計調査委員会メンバーとその他の評議員からなる地区責任者システムを導入した（図1）。追跡対象症例調査表は原則として地区毎にまとめてそれぞれの地区責任者へ一括して郵送し，その後，地区責任者が調査表を各施設へ依頼，記入済み調査表を回収，そしてそれら調査表をとりまとめて総括責任者へ返送することとした。

集計結果

1. 回収率

追跡対象症例調査表の回収率は98.7%であった。

2. 症例数

1998年～2005年末までの8年間にわが国で新規に発生した15歳未満の小児末期腎不全患者の総数は469例で，男児267例，女児202例であった。男女別，年齢層別（0

統括責任者：	服部元史
地区責任者	
北海道：	佐々木聡*
東北：	松永 明
関東：	五十嵐徹，伊藤秀一，幡谷浩史*
中部：	上村 治*
近畿：	里村憲一，野津寛大
中国・四国：	大田敏之，桑門克治
九州・沖縄：	波多江健*，平松美佐子
日本透析医学会担当：	伊丹儀友*
日本移植学会・日本臨床腎移植学会担当：	服部元史
小児PD研究会担当：	和田尚弘*
日本腎臓学会担当：	服部元史，松永 明，上村 治*

*統計調査委員会委員以外の評議員

図1 日本小児腎臓病学会統計調査委員会，同小児慢性腎不全調査小委員会の構成と委員

～4歳，5～9歳，10～14歳）の患者数を表1に示した。

3. 原因疾患

上記469例の原因疾患に関して，症例数の多い順に上から並べて表2に示した。

4. 末期腎不全の治療選択

469例の治療は，腹膜透析導入376例（80.2%），先行的腎移植45例（9.6%），血液透析導入43例（9.2%），そして透析導入せずに死亡が5例（1.0%）であった。

なお，透析導入せずに死亡した5例の原因疾患は，先天性ネフローゼ症候群2例，染色体異

表2 小児（15歳未満）末期腎不全症例の原因疾患

低・異形成腎	165	原発性高尿酸血症	3
巣状分節性糸球体硬化症	68	増殖性糸球体腎炎	2
先天性ネフローゼ症候群	22	フレイザー症候群	2
ネフロン癆	21	歌舞伎メーキャップ症候群	2
不明	18	ジューヌ症候群	2
逆流性腎症	15	BOR 症候群	2
アルポート症候群	14	VATER 連合	2
急速進行性腎炎症候群	13	染色体異常症	2
閉塞性尿路疾患	11	ループス腎炎	1
デニス・ドラッシュ症候群	10	膜性腎症	1
多発性のう胞腎	10	腎動脈血栓症	1
新生児期ショック	9	薬剤性腎障害	1
急性腎不全	9	リポ蛋白糸球体症	1
溶血性尿毒症症候群	8	Ⅲ型コラーゲン糸球体症	1
ネフローゼ症候群	6	結節性硬化症	1
びまん性メサンギウム硬化症	5	シスチン症	1
ウィルムス腫瘍	4	エプスタイン症候群	1
膜性増殖性糸球体腎炎	4	モリブデン補酵素欠損症	1
IgA 腎症	4	下腿血管腫	1
紫斑病性腎炎	4	グルタル酸尿症2型	1
ANCA 関連腎炎	4	コッケイン症候群	1
ミトコンドリア異常症	4	バルデー・ビードル症候群	1
微小変換型ネフローゼ症候群	3	プルンベリー症候群	1
骨髄移植腎症	3		
間質性腎炎	3	合計	469

表1 1998～2005年に新規発生した小児（15歳未満）末期腎不全症例数

年齢（歳）	男	女	合計
0～4	105	72	177
5～9	48	35	83
10～14	114	95	209
0～14	267	202	469

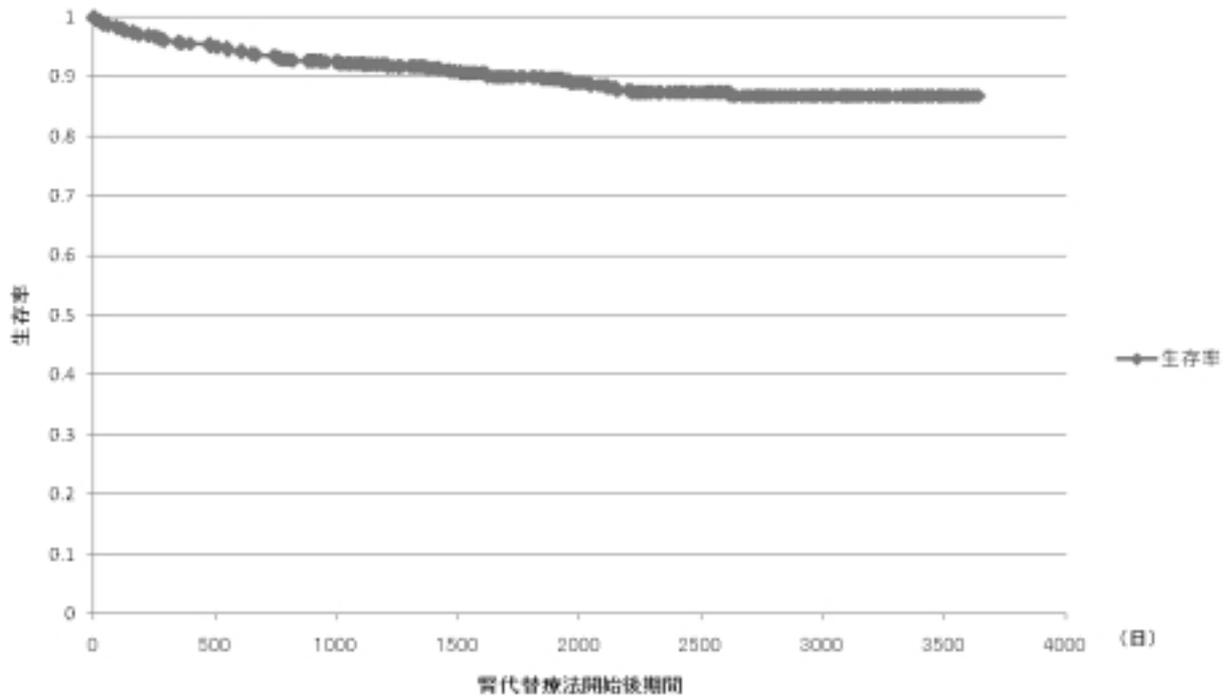


図2 対象症例全体（透析導入せずに死亡した5例を除いた464例）の生存率

表3 死因

感染症	20
敗血症	6
肺炎	5
腹膜炎	4
その他	5
心血管障害	15
心不全	9
不整脈	2
その他	4
出血・ショック	3
脳血管障害	2
悪性腫瘍	1
事故	1
その他	2
不明	3
記載なし	3
合計	50

表4 発見動機（症候）

ネフローゼ発症	64
合併奇形	29
哺乳不良・体重増加不良	27
周産期異常	23
原因疾患の症状*	11
尿毒症症状	8
尿路感染症	8
肉眼的血尿	6
低身長	6
外科手術後	5
急性腎炎発症	4
貧血	3
夜尿	2
多飲・多尿	2
体重減少	2
ショック	2
その他	10
合計	212

*HUS, HSPN, ANCA 関連腎炎に特徴的な症状

常症1例, コックイン症候群1例, そして両側低・異形成腎(ポッター症候群)1例であった。

5. 腎移植の実施状況

透析導入せずに死亡した5例を除いた464例のうち317例(68.3%)で合計322回の腎移植(先行的腎移植も含む)が実施され, そのうち41回(12.7%)は献腎移植であった。

6. 生命予後と死因

透析導入せずに死亡した5例を除いた464例の生存率をKaplan-Meier法を用いて検討し, その結果を図2に示した。

死亡症例数は50例で, 死亡時の腎代替療法は, 腹膜透析45例, 血液透析3例, そして腎移植2例であった。これら50例の死因を表3に示した。

7. 発見動機

469例中415例で発見動機に関する回答が得られた。その結果は, 学校検尿が44例(10.6%), 3歳児検尿が20例(4.8%), 胎児(新生児期も含むこととした)エコーが53例(12.8%), その他が266例(64.1%), そして不明が32例(7.7%)であった。その他と記載された266例

中54例が偶然の採血や採尿にて発見され, 残りの212例は表4に示した症候で発見された。

おわりに

追跡調査結果の基本集計データを報告した。今後, これら結果のさらなる解析と解析結果に対する考察を行い, 国際比較なども行ったうえでまとまった形で報告したいと考えている。

追記

今回の報告は2009年9月末の時点での集計データであり, 今後, データの一部において, 追加・削除・修正の可能性はあり得ることをあらかじめご承知おきいただきたい。

謝辞: 日本小児腎臓病学会による小児末期腎不全調査に関して長年にわたりご尽力されてきた服部新三郎先生を始めとする諸先生方に心より敬意を表します。

また, 日常診療等で大変お忙しい中, 追跡調査にご協力いただいた先生方に心より感謝申し上げます。