

平成 28 年度 委託研究開発成果報告書

I. 基本情報

事業名： (日本語) 障害者対策総合研究開発事業
(英語) Research and Development Grants for Comprehensive Research for Persons with Disabilities

研究開発課題名： (日本語) 重症心身障害データベースの構築・利活用の在り方と政策提言に関する研究
(英語) Study on construction and utilization of database of severe motor and intellectual disability (SMID) and policy recommendations

研究開発担当者 (日本語) 国立病院機構南京都病院 院長 宮野前健
所属 役職 氏名： (英語) National Hospital Organization Minami-Kyoto Hospital, Director, Takeshi MIYNOMAE

実施期間： 平成 28 年 4 月 1 日 ～ 平成 29 年 3 月 31 日

分担研究 (日本語) 国立病院機構の SMID データベース構築
開発課題名： (英語) Construction of SMID database of National Hospital Organization

研究開発分担者 (日本語) 独立行政法人国立病院機構 下志津病院 副院長 山本重則
所属 役職 氏名： (英語) National Hospital Organization Simosidu Hospital, Assistant director, Shigenori YAMAMOTO

分担研究 (日本語) SMID サーバーシステムと管理と運用
開発課題名： (英語) Management and operation of SMID Server system

研究開発分担者 (日本語) 国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター病院 佐々木征行
所属 役職 氏名： (英語) National Center Hospital, National Center of Neurology and Psychiatry, Assistant director, Masayuki SASAKI

- 分担研究 (日本語) インターネット利用による双方向性を持った情報提供の在り方
 開発課題名: (英語) Provision of the information of SMID with interactivity by the Internet
- 研究開発分担者 (日本語) 国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター病院
 療育指導室長 今井雅由
- 所属 役職 氏名: (英語) National Center Hospital, National Center of Neurology and Psychiatry, Chief child instructor, Masayoshi IMAI
- 分担研究 (日本語) 施設データ解析と全体データの比較検討と現状の課題抽出およびそれに基づく政策提言
 開発課題名: (英語) Current problem extraction and comparative analysis of each facility and overall data
- 研究開発分担者 (日本語) 星城大学 リハビリテーション学部 特任教授 三田勝巳
 所属 役職 氏名: (英語) Faculty of Rehabilitation, Seijou University, Professor of special assignment, Katumi MITA
- 分担研究 (日本語) 公法人立重症児施設におけるデータベースの現状
 開発課題名: (英語) Current status of databases in public and private facilities for SMID

II. 成果の概要 (総括研究報告)

日本年金機構個人情報流出事件に端を発した、個人情報取扱に関するセキュリティ制限から、新規データベースは HOSPnet を利用して登録が実質的に出来なくなった。そのためスタンドアローン PC からデータを入力し、データを回収するシステムの構築を行った。

疾病データを ICD-10 に置き換え、これまで蓄積した各種データの分析を行い、国際的比較が容易になるだけでなく、関連項目の比較分析にも役立つものとなった。

10年間の追跡実態調査分析では生活機能の低下率が低いことは、SMID 支援に関する医学・看護・療育・教育の know-how が構築された成果の裏付けと考える。死因に関しても「呼吸器系の疾患」が 60% から 40% に減少しており、呼吸リハビリテーションやポジショニングに代表される支援 know-how が構築された成果の裏付けと考える。経時的な入所数の推移については、総出生数の減少に伴い SMID の数は単調に減少すると予測され、2030 年ごろから最大入院可能数を入院患者数が下回る結果となった。

本研究では蓄積されたデータを解析する事で、SMID の実態を分析してきたが、20 年間に於いてその状況は大きく変化したことが、明らかとなった。

旧国立療養所が SMID の受け入れを始めた当初、余命 20 歳と言われていたが、医療と福祉が一体化された希有の施設形態の中で、SMID 支援に関する know-how が構築され、余命は伸び続けている。一方

で新生児医療の進歩により、助からなかった命が助かることで、SMID の数は減ることがなく、人工呼吸器管理濃厚医療を必要とする SMID の比率は高くなっている。

引き続きデータを積み重ね、入所者の実態変化の分析や、それに合わせた施設の在り方の検討が必要である。

Beginning with the personal information leakage incident of the Japan Pension Organization, high level security was required for HOSPnet operation and the new data of SMID cannot be practically registered from the internet by HOSPnet. For that reason, new system was constructed to put data from a standalone PC and register data.

Replacing disease data with ICD - 10, analysis of various data accumulated so far not only facilitates international comparison but also useful for comparative analysis of related items.

In the 10-year follow-up survey analysis, the lowering of the rate of decline in function of ADL supports that the results of the know-how of medicine, nursing care and education concerning SMID support has been improved. With regard to the cause of death, the fact that the "disease of the respiratory system" decreased from 60% to 40% is to support the results of the better supportive treatment such as respiratory rehabilitation and positioning of people with SMID. With regard to the transition of the number of hospitalization over time, the number of SMIDs is expected to decrease monotonously as the total number of births declines, resulting in a decrease in the maximum capacity of hospitalization from around 2030.

In this research, the analyses were made on the current state and the change of SMID by the accumulated data. The result of analysis revealed that the situation has changed significantly in 20 years.

Initially, when the former national sanatorium began accepting SMID, it was said that their life expectancy was 20 years old. Know-how about SMID support was constructed and improved in SMID facility in which medical care and welfare are two sides of the same, and improvement of life prognosis is progressing. Meanwhile, with advances in neonatal medicine, the number of SMIDs does not decrease by saving lives, and the proportion of children with SMID who require the intensive medicine such as ventilator management is getting higher.

It is necessary to accumulate further data continuously without interruption and analyze what type of facility for SMID is expected in the future.

III. 成果の外部への発表

(1) 学会誌・雑誌等における論文一覧（国内誌 0 件、国際誌 0 件）

(2) 学会・シンポジウム等における口頭・ポスター発表

1. SMID データベースからみた経年変化

口頭, 今井 雅由, 宮野前 健, 山本 重則, 佐々木 征行, 三田 勝己
第 42 回日本重症心身障害学会 札幌 平成 28 年 9 月 17 日 国内

2. NCNP・NHO が受け入れてきた SMID の変遷 入院時状況変化

口頭, 今井 雅由, 宮野前 健, 山本 重則, 佐々木 征行, 三田 勝己
国立病院総合医学会 沖縄 平成 28 年 11 月 11 日 国内

(3) 「国民との科学・技術対話社会」に対する取り組み・・・無し

(4) 特許出願・・・・・・・・無し