

# 脳性麻痺児の実態把握に関する 疫学調査報告書

平成30年10月

公益財団法人日本医療機能評価機構

脳性麻痺児の実態把握に関する疫学調査

プロジェクトチーム

# 目次

1. はじめに	1
2. 調査の背景および目的	3
3. 調査対象および調査方法	4
4. 調査の結果	7
5. まとめ	20
6. 調査者および調査協力施設一覧	22
7. 参考文献	26

## 参考資料（調査者の県別報告書）

<参考1> 脳性麻痺児の実態把握に関する疫学調査－鳥取全県調査

<参考2> 脳性麻痺児の実態把握に関する疫学調査－徳島全県調査

<参考3> 脳性麻痺児の実態把握に関する疫学調査－栃木全県調査



## 1. はじめに

脳性麻痺児の実態把握に関する疫学調査プロジェクトチーム  
主任調査者 小林 廉毅

このたび、鳥取県、徳島県、栃木県、ならびに近隣地域で脳性麻痺児の医療・療養を担う諸機関の協力を得て、3県における脳性麻痺児の疫学調査を行いました。2009年1月から2013年12月までの5年間（鳥取県は2004年から10年間）に、3県で出生した脳性麻痺児の悉皆調査を行い、脳性麻痺の発生率、出生時の状況、ならびに直近の医療・療養・生活の状況を明らかにすることができました。詳細は本報告書に記されていますが、貴重な資料が得られたと考えています。

脳性麻痺は原因が様々であること、また周産期医学・医療の進歩によって、従来の要因による脳性麻痺の発生や重症化を減らせる一方、新生児の救命率が上がることで新たな要因の脳性麻痺が発生する可能性もあることなどから、時代の変遷に伴う発生数の予測は困難をきわめます。海外では、脳性麻痺児の登録制度を設けて発生のトレンドを正確に把握している国もありますが、わが国ではこのような登録制度は存在しません。新たに調査を行い、地道にデータを収集する作業を積み上げることで初めて実態を把握することができます。そして、正確な実態を把握することで、脳性麻痺児の医療・福祉に対するより適切な施策を検討することができます。

2009年に創設された産科医療補償制度も脳性麻痺に関連する施策の1つです。産科医療補償制度は、分娩に関連して発症した重度脳性麻痺児とその家族の経済的負担を速やかに補償するとともに、脳性麻痺発症の原因分析を行い、同じような事例の再発防止を行うことなどにより、紛争の防止・早期解決および産科医療の質の向上を図ることを目的としています。同制度の設計にあたって、対象となる児の人数の推計が必要ですが、その基礎となる脳性麻痺児の疫学データがあまりに少なく、制度設計は難渋をきわめました。2015年の補償対象基準見直しの際にも、新たな基準に該当する児の人数の推計が大きな課題となりましたが、沖縄県の医療・療養機関の協力を得て調査を行うことができ、見直しの際の貴重な資料となりました。

本年、産科医療補償制度が10年目を迎えることから、公益財団法人日本医療機能評価機構において「脳性麻痺児の実態把握に関する疫学調査プロジェクトチーム」が新たに組織され、全国的な脳性麻痺児の現況を明らかにすべく、2年程前からプロジェクトが始動されました。さいわい、多くの施設の協力を得て調

査を行うことができ、ようやく本報告書の刊行に至りました。わが国の脳性麻痺児の現況に関する貴重な結果が得られていますので、ご参照あるいはご活用いただければと思います。

最後に、本調査にご協力いただいた方々にこの場を借りてお礼申し上げます。鳥取県、徳島県、栃木県、ならびに近隣地域の本調査協力医療機関・療育機関の方々、そして各機関との連絡・調整やデータ収集・集計に尽力いただいた日本医療機能評価機構の職員に感謝の意を表したいと思います。ありがとうございました。

## 2. 調査の背景および目的

脳性麻痺は、「受胎から新生児期（生後4週間以内）までの間に生じた脳の非進行性病変に基づく、永続的なしかし変化しうる運動および姿勢の異常」とされている（1968年厚生省脳性麻痺研究班定義）。その発生率は、諸外国の先行研究では出生1,000対2前後（軽症例を含む）と報告されているが、わが国の脳性麻痺の発生率に関する報告はきわめて少なく、推定精度も含めて未だ不明な点が多い。

2009年1月に創設された産科医療補償制度の制度設計にあたって取りまとめられた「産科医療補償制度設計に係る医学的調査報告書」においては、脳性麻痺の発生率は、沖縄県の1998年から2001年の出生児では出生1,000対2.3、姫路市の1993年から1997年の出生児では2.2と推計されている。また、制度見直しの際に取りまとめられた「産科医療補償制度医学的調査専門委員会報告書」においては、沖縄県の1988年から2009年の出生児では1.9と推計されている。厚生労働省の構築したレセプト情報・特定健診等情報データベース（NDB）を用いた全国推計<sup>1)</sup>では、4歳児で2.4程度と推計されているが、個々の脳性麻痺児の詳細な状況は不明である。しかしながら、わが国の将来の周産期医療や脳性麻痺児等の障害をもつ児に関わる医療・福祉施策の立案および評価等を進めるためには、個々の脳性麻痺児について、重症度・出生体重・在胎週数等の調査項目に関する調査を行って、脳性麻痺発症に関わる要因、治療状況、療養・介護状況等の実態把握が必要と考えられる。

本調査の目的は、療育施設や病院（以下、調査協力施設）における脳性麻痺児の診療録等をもとに、各地域における脳性麻痺の発生率および出生時の状況等の脳性麻痺児の実態に関する情報を集約し、わが国の脳性麻痺児の状況を明らかにすることである。

さらに、産科医療補償制度が2018年に制度創設10年目を迎え、補償対象となった脳性麻痺児のデータが蓄積されつつあることから、これらのデータも参照して、わが国の脳性麻痺児の現状や周産期医療の状況について把握することも本調査の目的とする。

### 3. 調査対象および調査方法

#### 1) 調査対象

本調査の実施について複数の都道府県の関係機関に呼びかけたところ、理解が得られ、かつ脳性麻痺児の医療・療育に関しての調査協力体制が整っていた、鳥取県、徳島県、栃木県の3県（以下、3県）において調査を実施することができた。3県における調査対象、脳性麻痺の判断基準、調査票や調査フローは3県同一とし、調査方法を標準化したうえで調査を行った。

調査対象者は、3県において、2009年1月1日から2013年12月31日（以下、調査対象期間）に出生した脳性麻痺児で、脳性麻痺児が受診すると考えられる調査協力施設に入通所・入通院している児、またはしていた児とした。出生時の保護者の居住地が3県外であることが断定できた児は調査対象外とした。なお、鳥取県においては、調査対象期間について、2004年1月1日から2008年12月31日に出生した脳性麻痺児も調査対象としており、これらの調査結果に関しては県別報告書に記載している。

本調査の対象とした脳性麻痺の定義は、1968年の厚生省脳性麻痺研究班の定義である「受胎から新生児期（生後4週間以内）までの間に生じた脳の非進行性病変に基づく、永続的なしかし変化する運動および姿勢の異常である。その症状は満2歳までに発現する。進行性疾患や一過性運動障害または将来正常化するであろうと思われる運動発達遅滞は除外する」に従った。

染色体異常および先天異常の児については、その疾患によって重度精神遅滞に伴い運動障害をきたしている場合は、調査対象としなかった。ただし、重度精神遅滞を認める児において、診察で痙性等の筋緊張の異常を認める場合や知的発達レベルよりも著しく運動レベルが低い場合など、原疾患（18トリソミー等）を考慮しても脳性麻痺の診断が妥当であると考えられる場合は、調査対象とした。

#### 2) 調査方法

3県の調査者により以下の調査方法で実施した。

県内の脳性麻痺児が受診すると考えられる調査協力施設において、当該施設の調査協力者が、当該施設に入通所・入通院している児、またはしていた児から脳性麻痺を含む関連病名をもとに該当症例を抽出し、診療録等を参照し、調査票調査を行った。なお、調査データの最終確定は2018年3月とした。集めたデータは個人の特特定ができないよう匿名化されていることから、性別、生年月日、居住市町村名等から、可能な限り、同一人の重複データでないことを確認したうえで、対象データとして確定した。

隣接する県外の医療施設を受診することが予測されたため、徳島県在住患者が入通院する可能性が高い香川県の1施設、栃木県在住患者が入通所・入通院する可能性が高い群馬県東部の3施設も対象とした。

調査項目は、以下とした。

#### <調査項目>

---

##### 1 基本情報

調査施設名、施設利用状況（入所（入院）／通所（通院））、調査施設初診日、調査施設最終受診日、最終受診時点の居住地、出生時の保護者居住地、生存状況、重複受診施設、生年月日、性別、出生体重、在胎週数

##### 2 合併症

合併症、知的障害

##### 3 治療およびリハビリテーションの状況

薬物使用、酸素使用、人工呼吸器の使用、口腔内・鼻腔内吸引、最終受診日から遡って1年間の医療機関受診状況、最終受診日から遡って1年間のリハビリテーションの状況

##### 4 日常生活および看護や介助の状況

最終受診日から遡って1年間の主な生活場所、食事、排泄、洗面・更衣

##### 5 脳性麻痺の状況および所見

脳性麻痺の診断、脳性麻痺の型、麻痺部位、身体障害者手帳、GMFCS (Gross Motor Function Classification System)、大島分類、移動手段、動作・活動所見

##### 6 脳性麻痺のリスク因子と考えられる疾患等

脳奇形、染色体異常、遺伝子異常、先天性代謝異常、その他の先天異常、子宮内感染、新生児仮死、胎便吸引症候群、呼吸窮迫症候群、新生児一過性多呼吸、頭蓋内出血、低酸素性虚血性脳症、脳室周囲白質軟化症、脳梗塞、髄膜炎、脳炎、ALTE、虐待、その他の外傷、その他の疾患等

##### 7 その他の頭部画像所見

頭部画像検査実施有無

##### 8 分娩に関する情報

胎児心拍数モニター異常、臍帯動脈血ガス分析値、分娩の状況、分娩時診断、アプガースコア、出生時の蘇生処置等、新生児期の治療等

---

在胎週数・出生体重別出生数のデータについては、厚生労働省の人口動態調査の調査票情報を利用して独自集計を行っている。そのため、公表数値とは一致しない可能性がある。



### 3) 分析の方法

3 県の各調査協力者より取得されたデータについて、分担調査者が各県ごとに取りまとめ分析を行った。その後、3 県および日本医療機能評価機構（以下、評価機構）で集約されたデータを、東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学教室の協力のもと、疫学的、統計学的に分析し、脳性麻痺児の障害程度別および年次別の発生率や、脳性麻痺発症に関わる要因など脳性麻痺児の状況を明らかにした。

### 4) 倫理面への配慮

本調査の実施にあたっては、評価機構研究倫理審査委員会、主任調査者の所属する東京大学大学院医学系研究科・医学部倫理委員会をはじめ、倫理審査委員会を設置している各調査協力施設の倫理審査委員会へ申請し、承認を得た。なお、倫理審査委員会を設置していない各調査協力施設については、県内のいずれかの施設の倫理審査委員会に一括した審査を依頼した。

文部科学省・厚生労働省の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」（平成 29 年 2 月 28 日一部改正）によると、既存資料のみを用いる観察研究の場合は、研究対象者からのインフォームド・コンセントを必ずしも必要としないが、研究の目的を含む研究の実施についての情報を公開しなければならないとされている。本調査は、診療録等の既存資料のみを扱う後向き観察研究であり、脳性麻痺の発生率を正確に推計することが目的であるため、調査への不参加は想定しなかった。そのため、産科医療補償制度のホームページ<sup>2)</sup> や東京大学のホームページ<sup>3)</sup> における文書掲示、また調査協力施設において調査の趣旨を説明した文書を掲示し、調査対象者に広く情報を公開した。保護者等から問合せがあった場合は、主任調査者または分担調査者が丁寧に説明を行うこととした。

#### 4. 調査の結果

##### 1) 脳性麻痺の発生率

3県における2009年から2013年に出生した脳性麻痺数は231件であった。調査対象期間中の出生数は135,335件で、脳性麻痺の発生率は出生1,000対1.7であった(表1)。多い年では2.1(2009年)、少ない年では1.4(2012年)であった(図1)。各県の5年間の脳性麻痺数は、鳥取県34件、徳島県62件、栃木県135件であり、各県の5年間とおした脳性麻痺の発生率は、鳥取県1.4、徳島県2.1、栃木県1.6であった。

なお、鳥取県においては、2004年1月1日から2008年12月31日に出生した脳性麻痺児も調査対象とし県別報告書に記載しているが、2004年から2008年に出生した脳性麻痺の発生率は1.6であった(表2)。

表1 脳性麻痺数および脳性麻痺発生率(出生1,000対)

生年	鳥取県			徳島県			栃木県			3県合計		
	脳性麻痺数	総出生数	発生率	脳性麻痺数	総出生数	発生率	脳性麻痺数	総出生数	発生率	脳性麻痺数	総出生数	発生率
2009年	11	4,889	2.2	13	5,922	2.2	36	17,219	2.1	60	28,030	2.1
2010年	8	4,812	1.7	10	5,914	1.7	24	16,667	1.4	42	27,393	1.5
2011年	2	4,948	0.4	14	5,929	2.4	34	16,084	2.1	50	26,961	1.9
2012年	4	4,794	0.8	12	5,758	2.1	21	16,146	1.3	37	26,698	1.4
2013年	9	4,770	1.9	13	5,682	2.3	20	15,801	1.3	42	26,253	1.6
合計	34	24,213	1.4	62	29,205	2.1	135	81,917	1.6	231	135,335	1.7

図1 脳性麻痺発生率(出生1,000対)

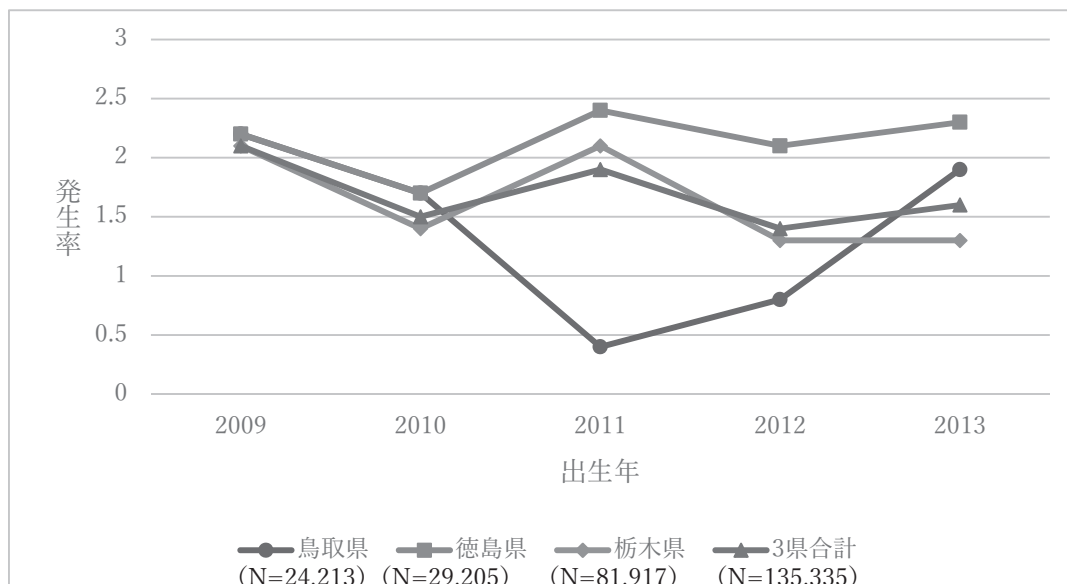


表2 鳥取県の2004-2013年出生児の脳性麻痺発生率（出生1,000対）

生年	脳性麻痺数	総出生数	発生率	
2004年	9	5,291	1.7	1.6
2005年	11	5,025	2.2	
2006年	6	5,205	1.2	
2007年	9	5,032	1.8	
2008年	6	4,905	1.2	
2009年	11	4,889	2.2	1.4
2010年	8	4,812	1.7	
2011年	2	4,948	0.4	
2012年	4	4,794	0.8	
2013年	9	4,770	1.9	
合計	75	49,671	1.5	1.5

2) 在胎週数別脳性麻痺発生率

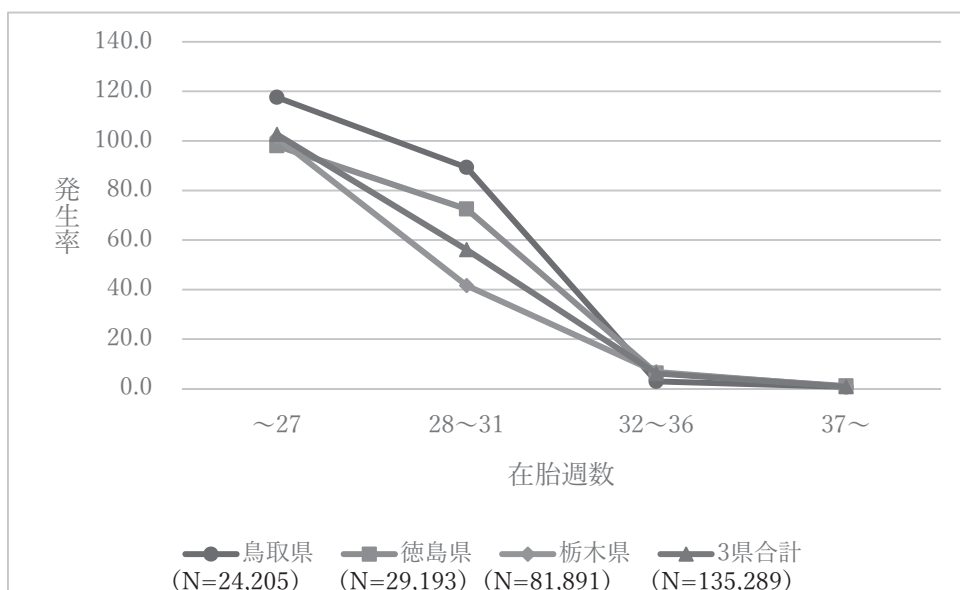
3県における在胎週数別脳性麻痺発生率は、在胎週数27週以下が出生1,000対102.6と最も高く、28週～31週が56.1、32週～36週が6.1、37週以上が0.8であった（表3）。正期産に近づくにつれて発生率は低くなる傾向にあった（図2）。

表3 在胎週数別脳性麻痺発生率（出生1,000対）

在胎週数 (週)	鳥取県			徳島県			栃木県			3県合計		
	脳性麻痺数	出生数	発生率	脳性麻痺数	出生数	発生率	脳性麻痺数	出生数	発生率	脳性麻痺数	出生数	発生率
～27	6	51	117.6	10	102	98.0	23	227	101.3	39	380	102.6
28～31	10	112	89.3	10	138	72.5	17	409	41.6	37	659	56.1
32～36	3	1,050	2.9	10	1,587	6.3	32	4,702	6.8	45	7,339	6.1
37～	15	22,992	0.7	31	27,366	1.1	60	76,553	0.8	106	126,911	0.8

注) 在胎週数不明は含まない。

図2 在胎週数別脳性麻痺発生率（出生1,000対）



注) 在胎週数不明は含まない。

### 3) 出生体重別脳性麻痺発生率

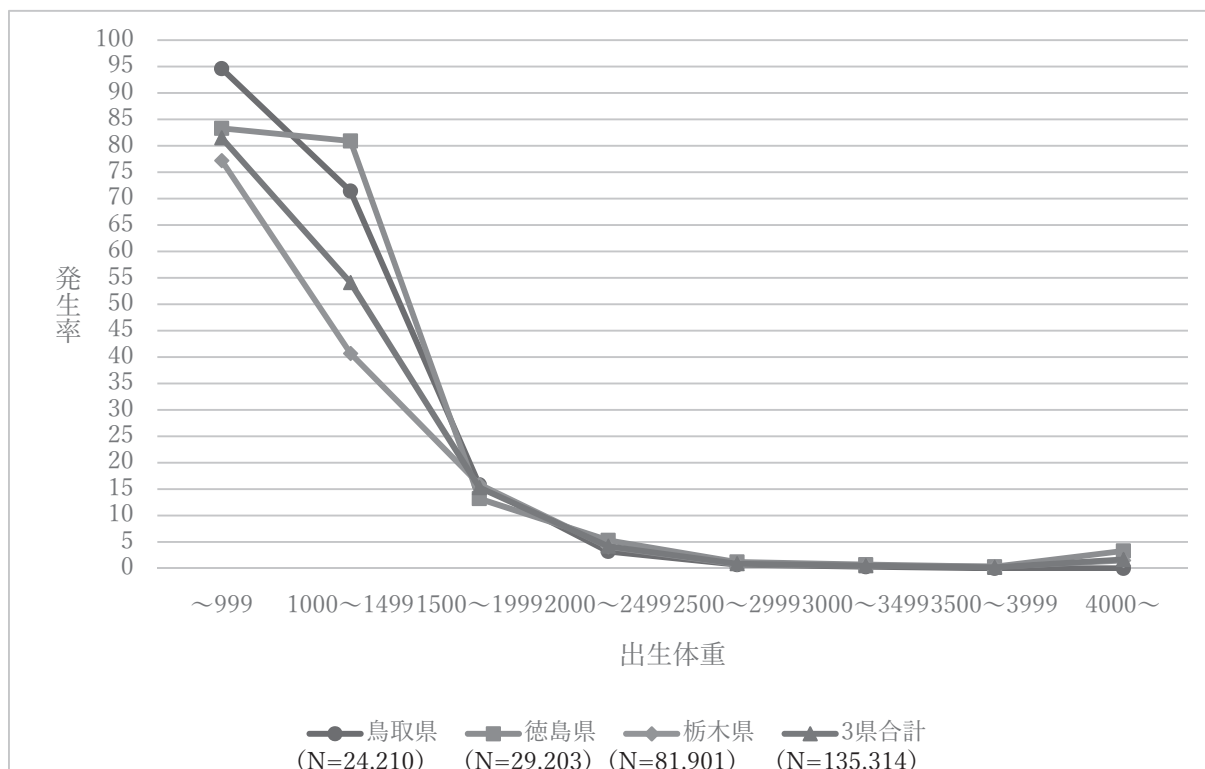
3県における出生体重別脳性麻痺発生率は、出生体重999g以下が出生1,000対81.5と最も高く、1,000g~1,499gが54.1、1,500g~1,999gが15.3、2,000g~2,499gが4.2、2,500g~2,999gが0.9、3,000g~3,499gが0.5、3,500g~3,999gが0.2、4,000g以上が1.7であった（表4）。3,500g~3900gの発生率が最も低値であった（図3）。

表4 出生体重別脳性麻痺発生率（出生1,000対）

出生体重 (g)	鳥取県			徳島県			栃木県			3県合計		
	脳性麻痺数	出生数	発生率	脳性麻痺数	出生数	発生率	脳性麻痺数	出生数	発生率	脳性麻痺数	出生数	発生率
~999	7	74	94.6	9	108	83.3	21	272	77.2	37	454	81.5
1000~1499	8	112	71.4	11	136	80.9	17	418	40.7	36	666	54.1
1500~1999	4	253	15.8	5	380	13.2	18	1,135	15.9	27	1,768	15.3
2000~2499	6	1,881	3.2	11	2,071	5.3	28	6,786	4.1	45	10,738	4.2
2500~2999	6	9,175	0.7	13	10,713	1.2	26	32,104	0.8	45	51,992	0.9
3000~3499	3	9,930	0.3	9	12,279	0.7	18	32,794	0.5	30	55,003	0.5
3500~3999	0	2,574	0.0	1	3,217	0.3	2	7,734	0.3	3	13,525	0.2
4000~	0	211	0.0	1	299	3.3	1	658	1.5	2	1,168	1.7

注) 出生体重不明は含まない。

図3 出生体重別脳性麻痺発生率（出生1,000対）

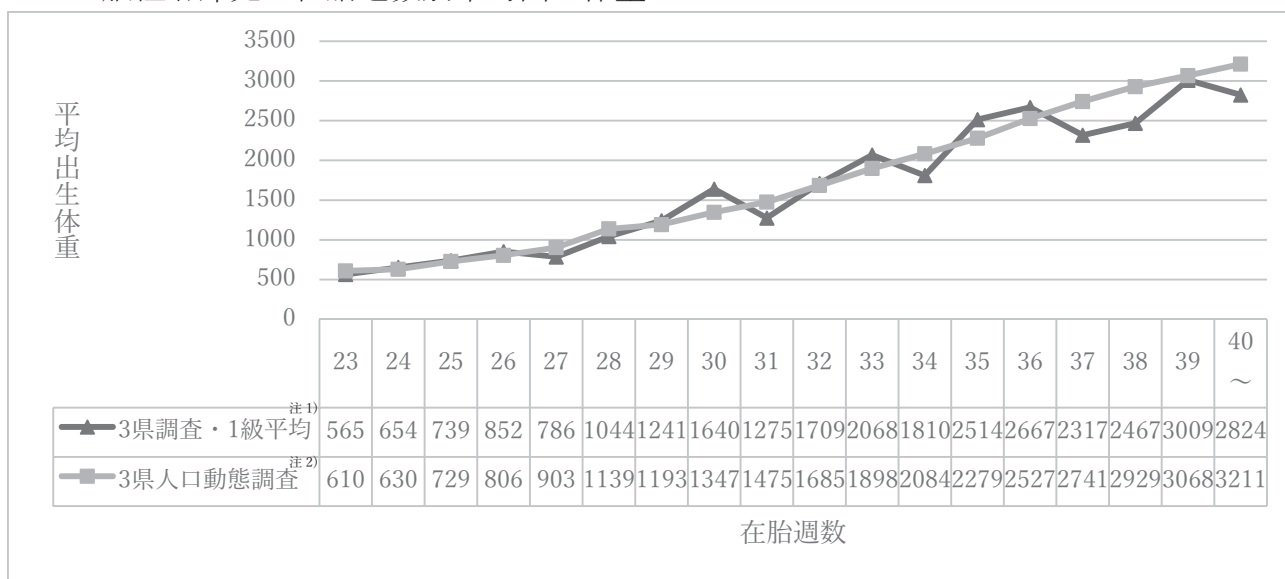


注) 出生体重不明は含まない。

#### 4) 在胎週数と出生体重

在胎週数と出生体重の分布については、脳性麻痺児と3県の全出生児（人口動態調査データ）の間で、明確な差はみられなかった（図4）。

図4 3県の全出生児（人口動態調査）および身体障害者障害程度等級1級の脳性麻痺児の在胎週数別平均出生体重



注1) 「3県調査・1級平均」は、本調査における身体障害者障害程度等級1級の児について、在胎週数別の平均出生体重を3県合計で求めたものである。

注2) 「3県人口動態調査」は、3県の人口動態調査から、在胎週数別平均出生体重を求めたものである。

### 5) 脳性麻痺の状況

脳性麻痺の型は、痙直型が70.6%と最も多く、次に低緊張型が16.5%、アテトーゼ型が4.8%であった（表5）。3県別にみてもほぼ同様であった。

表5 脳性麻痺の型の状況

【重複あり】<sup>注)</sup>

	鳥取県		徳島県		栃木県		3県合計	
	件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合
脳性麻痺数	34		62		135		231	
脳性麻痺の型	件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合
痙直型	29	85.3%	47	75.8%	87	64.4%	163	70.6%
アテトーゼ型	2	5.9%	4	6.5%	5	3.7%	11	4.8%
失調型	0	0.0%	0	0.0%	3	2.2%	3	1.3%
低緊張型	4	11.8%	10	16.1%	24	17.8%	38	16.5%
混合型	1	2.9%	0	0.0%	7	5.2%	8	3.5%
その他	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
不明	0	0.0%	1	1.6%	12	8.9%	13	5.6%

注) 徳島県は重複なし。

6) 脳性麻痺のリスク因子と考えられる疾患等の状況

分娩前から分娩後までの主な脳性麻痺のリスク因子と考えられる疾患等有る児は84.8%と大半であった。特に、分娩時の疾患等有る児が70.6%であり、詳細にみると、新生児仮死が50.2%と最も多く、次に脳室周囲白質軟化症が28.6%、低酸素性虚血性脳症が18.2%であった(表6、表7)。なお、呼吸窮迫症候群、新生児一過性多呼吸については、新生児仮死や脳室周囲白質軟化症に合併して発症するケースが多く、脳性麻痺発症の主たる原因とは考えにくいため、表7では他の疾患とわけて掲載した。

表6 分娩前から分娩後までの主な脳性麻痺のリスク因子と考えられる疾患等の状況

疾患等	鳥取県		徳島県		栃木県		3県合計	
	件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合
有	32	94.1%	54	87.1%	110	81.5%	196	84.8%
（重複あり） 分娩前の疾患等	10	29.4%	24	38.7%	41	30.4%	75	32.5%
分娩時の疾患等	31	91.2%	42	67.7%	90	66.7%	163	70.6%
分娩後の疾患等	5	14.7%	16	25.8%	19	14.1%	40	17.3%
無	0	0.0%	1	1.6%	6	4.4%	7	3.0%
不明	2	5.9%	7	11.3%	19	14.1%	28	12.1%
合計	34	100.0%	62	100.0%	135	100.0%	231	100.0%

表7 分娩前から分娩後までの主な脳性麻痺のリスク因子と考えられる疾患等の詳細な状況

【重複あり】

		鳥取県		徳島県		栃木県		3県合計	
脳性麻痺数		34		62		135		231	
疾患等		件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合
分娩前	脳奇形	3	8.8%	7	11.3%	21	15.6%	31	13.4%
	染色体異常	1	2.9%	8	12.9%	6	4.4%	15	6.5%
	遺伝子異常	3	8.8%	2	3.2%	5	3.7%	10	4.3%
	先天性代謝異常	0	0.0%	1	1.6%	0	0.0%	1	0.4%
	その他の先天異常	1	2.9%	7	11.3%	16	11.9%	24	10.4%
	子宮内感染	4	11.8%	5	8.1%	7	5.2%	16	6.9%
分娩時	新生児仮死	25	73.5%	26	41.9%	65	48.1%	116	50.2%
	胎便吸引症候群	1	2.9%	4	6.5%	2	1.5%	7	3.0%
	頭蓋内出血	8	23.5%	8	12.9%	25	18.5%	41	17.7%
	低酸素性虚血性脳症	7	20.6%	12	19.4%	23	17.0%	42	18.2%
	脳室周囲白質軟化症	14	41.2%	11	17.7%	41	30.4%	66	28.6%
	脳梗塞	0	0.0%	2	3.2%	8	5.9%	10	4.3%
	呼吸窮迫症候群	15	44.1%	15	24.2%	31	23.0%	61	26.4%
	新生児一過性多呼吸	0	0.0%	6	9.7%	14	10.4%	20	8.7%
分娩後	髄膜炎	2	5.9%	0	0.0%	2	1.5%	4	1.7%
	脳炎	0	0.0%	0	0.0%	3	2.2%	3	1.3%
	ALTE	0	0.0%	6	9.7%	4	3.0%	10	4.3%
	虐待	0	0.0%	0	0.0%	1	0.7%	1	0.4%
	その他の外傷	0	0.0%	0	0.0%	1	0.7%	1	0.4%
	その他の疾患等	3	8.8%	12	19.4%	9	6.7%	24	10.4%

### 7) 重症度別の脳性麻痺の状況

GMFCS 別の脳性麻痺の状況は、最重度であるレベル5が42.4%と最も多く、各県とも同様であった(表8)。身体障害者障害程度等級別の脳性麻痺の状況は、身体障害者手帳有りが54.5%であり、無しが23.4%、不明が22.1%であった(表9)。手帳有りの126件(54.5%)のうち、重度の1~2級は、116件(50.3%)であった。鳥取県および徳島県において、3級以下が0件であったが、GMFCS レベル別の脳性麻痺の状況からみると、手帳を取得していない、または取得していても施設側が把握していない例があることが考えられる。



移動手段の状況は、車椅子使用（手押し）が44.2%と最も多く、次いで独歩が24.7%、歩行器が10.8%、下肢補装具が10.4%であった（表10）。

表8 GMFCS レベル別の脳性麻痺の状況

GMFCSレベル <sup>注)</sup>	鳥取県		徳島県		栃木県		3県合計	
	件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合
レベル5	14	41.2%	27	43.5%	57	42.2%	98	42.4%
レベル4	2	5.9%	11	17.7%	12	8.9%	25	10.8%
レベル3	4	11.8%	6	9.7%	16	11.9%	26	11.3%
レベル2	3	8.8%	15	24.2%	17	12.6%	35	15.2%
レベル1	10	29.4%	2	3.2%	30	22.2%	42	18.2%
不明	1	2.9%	1	1.6%	3	2.2%	5	2.2%
合計	34	100.0%	62	100.0%	135	100.0%	231	100.0%

注) レベル5…手動車椅子で移動  
 レベル4…制限を伴って自力移動  
 レベル3…手に持つ移動器具を使用して歩く  
 レベル2…制限を伴って歩く  
 レベル1…制限なしに歩く

表9 身体障害者障害程度等級別の脳性麻痺の状況

身体障害者手帳	鳥取県		徳島県		栃木県		3県合計	
	件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合
有	21	61.8%	31	50.0%	74	54.8%	126	54.5%
1級	17	50.0%	27	43.5%	49	36.3%	93	40.3%
2級	4	11.8%	4	6.5%	15	11.1%	23	10.0%
3級以下	0	0.0%	0	0.0%	8	5.9%	8	3.5%
不明	0	0.0%	0	0.0%	2	1.5%	2	0.9%
無	10	29.4%	8	12.9%	36	26.7%	54	23.4%
不明	3	8.8%	23	37.1%	25	18.5%	51	22.1%
合計	34	100.0%	62	100.0%	135	100.0%	231	100.0%

表 10 移動手段の状況

【重複あり】<sup>注)</sup>

	鳥取県		徳島県		栃木県		3県合計	
脳性麻痺数	34		62		135		231	
移動手段	件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合
車椅子（手押し）	17	50.0%	28	45.2%	57	42.2%	102	44.2%
車椅子（自操）	2	5.9%	0	0.0%	1	0.7%	3	1.3%
杖	2	5.9%	0	0.0%	0	0.0%	2	0.9%
下肢補装具	7	20.6%	0	0.0%	17	12.6%	24	10.4%
歩行器	4	11.8%	17	27.4%	4	3.0%	25	10.8%
独歩	9	26.5%	15	24.2%	33	24.4%	57	24.7%
その他	0	0.0%	2	3.2%	7	5.2%	9	3.9%
不明	2	5.9%	0	0.0%	16	11.9%	18	7.8%

注) 徳島県、栃木県は重複なし。

#### 8) 合併症の状況

合併症の状況は、各県でばらつきはあるものの、有りが68.8%であった（表11）。このうち、てんかんが41.1%と最も多くあり、各県においても最も多かった。

表 11 合併症の状況

	鳥取県		徳島県		栃木県		3県合計		
合併症	件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合	
有	25	73.5%	56	90.3%	78	57.8%	159	68.8%	
〔重複あり〕	呼吸障害	9	26.5%	22	35.5%	37	27.4%	68	29.4%
	嚥下障害	12	35.3%	23	37.1%	37	27.4%	72	31.2%
	胃食道逆流	8	23.5%	10	16.1%	20	14.8%	38	16.5%
	てんかん	16	47.1%	33	53.2%	46	34.1%	95	41.1%
	その他	6	17.6%	31	50.0%	24	17.8%	61	26.4%
無	9	26.5%	6	9.7%	53	39.3%	68	29.4%	
不明	0	0.0%	0	0.0%	4	3.0%	4	1.7%	
合計	34	100.0%	62	100.0%	135	100.0%	231	100.0%	

#### 9) 知的障害の状況

知的障害が有りは79.7%であった（表12）。最重度が26.8%と最も多く、次いで重度が22.5%であり、重度以上の知的障害を有している児が約半数を占めた。

表 12 知的障害の状況

知的障害	鳥取県		徳島県		栃木県		3県合計	
	件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合
有	24	70.6%	55	88.7%	105	77.8%	184	79.7%
最重度	11	32.4%	17	27.4%	34	25.2%	62	26.8%
重度	4	11.8%	15	24.2%	33	24.4%	52	22.5%
中等度	5	14.7%	16	25.8%	21	15.6%	42	18.2%
軽度	4	11.8%	7	11.3%	15	11.1%	26	11.3%
その他	0	0.0%	0	0.0%	2	1.5%	2	0.9%
無	9	26.5%	6	9.7%	19	14.1%	34	14.7%
不明	1	2.9%	1	1.6%	11	8.1%	13	5.6%
合計	34	100.0%	62	100.0%	135	100.0%	231	100.0%

10) 治療およびリハビリテーションの状況

薬物の使用状況は、有りが52.4%であり、このうち、抗てんかん薬が合併症を反映し41.6%と最も多くあり、各県において最も多かった(表13)。酸素の使用状況は、使用有りが16.0%であり、人工呼吸器の使用状況は、使用有りが15.6%であった(表14、15)。口腔内・鼻腔内吸引の状況は、口腔内・鼻腔内吸引有りが29.9%であった(表16)。医療機関受診の状況は、年に数回が36.8%で最も多かった(表17)。リハビリテーションの状況は、月に1～2回が36.8%で最も多く、次いで月に3回以上が28.6%であった(表18)。

表 13 薬物の使用状況

薬物	鳥取県		徳島県		栃木県		3県合計	
	件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合
有	20	58.8%	39	62.9%	62	45.9%	121	52.4%
〔重複あり〕 抗てんかん薬	16	47.1%	32	51.6%	48	35.6%	96	41.6%
筋弛緩薬	5	14.7%	6	9.7%	27	20.0%	38	16.5%
抗潰瘍薬	2	5.9%	1	1.6%	17	12.6%	20	8.7%
向精神薬等	0	0.0%	0	0.0%	8	5.9%	8	3.5%
その他	6	17.6%	8	12.9%	21	15.6%	35	15.2%
無	13	38.2%	13	21.0%	61	45.2%	87	37.7%
不明	1	2.9%	10	16.1%	12	8.9%	23	10.0%
合計	34	100.0%	62	100.0%	135	100.0%	231	100.0%

表 14 酸素の使用状況

酸素	鳥取県		徳島県		栃木県		3県合計	
	件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合
有	4	11.8%	15	24.2%	18	13.3%	37	16.0%
常時	0	0.0%	12	19.4%	13	9.6%	25	10.8%
夜間のみ	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
必要時	4	11.8%	3	4.8%	5	3.7%	12	5.2%
その他	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
無	27	79.4%	47	75.8%	113	83.7%	187	81.0%
不明	3	8.8%	0	0.0%	4	3.0%	7	3.0%
合計	34	100.0%	62	100.0%	135	100.0%	231	100.0%

表 15 人工呼吸器の使用状況

人工呼吸器	鳥取県		徳島県		栃木県		3県合計	
	件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合
有	7	20.6%	10	16.1%	19	14.1%	36	15.6%
非侵襲的人工呼吸器	3	8.8%	2	3.2%	3	2.2%	8	3.5%
気管切開下人工呼吸器	4	11.8%	8	12.9%	15	11.1%	27	11.7%
その他	0	0.0%	0	0.0%	1	0.7%	1	0.4%
無	25	73.5%	52	83.9%	115	85.2%	192	83.1%
不明	2	5.9%	0	0.0%	1	0.7%	3	1.3%
合計	34	100.0%	62	100.0%	135	100.0%	231	100.0%

表 16 口腔内・鼻腔内吸引の状況

口腔内・鼻腔内吸引	鳥取県		徳島県		栃木県		3県合計	
	件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合
有	11	32.4%	23	37.1%	35	25.9%	69	29.9%
無	22	64.7%	36	58.1%	94	69.6%	152	65.8%
不明	1	2.9%	3	4.8%	6	4.4%	10	4.3%
合計	34	100.0%	62	100.0%	135	100.0%	231	100.0%

表 17 医療機関受診の状況

医療機関受診状況	鳥取県		徳島県		栃木県		3県合計	
	件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合
月に3回以上	2	5.9%	11	17.7%	22	16.3%	35	15.2%
月に1~2回	14	41.2%	26	41.9%	27	20.0%	67	29.0%
年に数回	13	38.2%	21	33.9%	51	37.8%	85	36.8%
受診していない	4	11.8%	4	6.5%	8	5.9%	16	6.9%
不明	1	2.9%	0	0.0%	27	20.0%	28	12.1%
合計	34	100.0%	62	100.0%	135	100.0%	231	100.0%

表 18 リハビリテーションの状況

リハビリテーション状況	鳥取県		徳島県		栃木県		3県合計	
	件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合
月に3回以上	4	11.8%	21	33.9%	41	30.4%	66	28.6%
月に1~2回	8	23.5%	30	48.4%	47	34.8%	85	36.8%
年に数回	1	2.9%	2	3.2%	18	13.3%	21	9.1%
受けていない	9	26.5%	7	11.3%	21	15.6%	37	16.0%
不明	12	35.3%	2	3.2%	8	5.9%	22	9.5%
合計	34	100.0%	62	100.0%	135	100.0%	231	100.0%

1 1) 日常生活および看護や介助の状況

食事の状況は、経口摂取が 71.9%で最も多く、次いで経管栄養が 23.4%であった（表 19）。排泄の状況は、おむつ使用が 59.7%であった（表 20）。洗面・更衣の状況は、全介助が 52.4%であった（表 21）。これらの傾向は 3 県で同様であった。

表 19 食事の状況

食事	鳥取県		徳島県		栃木県		3県合計	
	件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合
経口摂取	22	64.7%	45	72.6%	99	73.3%	166	71.9%
経管栄養	11	32.4%	16	25.8%	27	20.0%	54	23.4%
経鼻経管栄養	3	8.8%	4	6.5%	10	7.4%	17	7.4%
胃瘻・腸瘻栄養	8	23.5%	12	19.4%	17	12.6%	37	16.0%
経口摂取・経管栄養併用	0	0.0%	0	0.0%	2	1.5%	2	0.9%
経静脈栄養	0	0.0%	1	1.6%	0	0.0%	1	0.4%
その他	0	0.0%	0	0.0%	1	0.7%	1	0.4%
不明	1	2.9%	0	0.0%	6	4.4%	7	3.0%
合計	34	100.0%	62	100.0%	135	100.0%	231	100.0%

表 20 排泄の状況

排泄の状況	鳥取県		徳島県		栃木県		3県合計	
	件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合
おむつ不要	13	38.2%	16	25.8%	37	27.4%	66	28.6%
おむつ使用	20	58.8%	35	56.5%	83	61.5%	138	59.7%
その他	0	0.0%	0	0.0%	2	1.5%	2	0.9%
不明	1	2.9%	11	17.7%	13	9.6%	25	10.8%
合計	34	100.0%	62	100.0%	135	100.0%	231	100.0%

表 21 洗面・更衣の状況

洗面・更衣	鳥取県		徳島県		栃木県		3県合計	
	件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合
介助不要	10	29.4%	5	8.1%	18	13.3%	33	14.3%
一部介助	3	8.8%	24	38.7%	30	22.2%	57	24.7%
全介助	19	55.9%	32	51.6%	70	51.9%	121	52.4%
その他	0	0.0%	0	0.0%	1	0.7%	1	0.4%
不明	2	5.9%	1	1.6%	16	11.9%	19	8.2%
合計	34	100.0%	62	100.0%	135	100.0%	231	100.0%

## 1 2) 生存状況

生存状況は、生存が93.9%であり、調査時点で死亡が確認されているものは5.6%であった（表22）。1歳時点および3歳時点での生存状況については、1歳時点で死亡が確認されていたものは1.3%、3歳時点で死亡が確認されていたものは3.0%であった（表23）。

表 22 生存状況

生存状況	鳥取県		徳島県		栃木県		3県合計	
	件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合
生存	33	97.1%	58	93.5%	126	93.3%	217	93.9%
死亡	1	2.9%	4	6.5%	8	5.9%	13	5.6%
不明	0	0.0%	0	0.0%	1	0.7%	1	0.4%
合計	34	100.0%	62	100.0%	135	100.0%	231	100.0%

表 23 生存詳細状況

脳性麻痺数		鳥取県		徳島県		栃木県		3県合計	
		34		62		135		231	
生存状況		件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合
1歳時点	生存	33	97.1%	61	98.4%	131	97.0%	225	97.4%
	死亡	0	0.0%	0	0.0%	3	2.2%	3	1.3%
	生存状況不明	0	0.0%	0	0.0%	1	0.7%	1	0.4%
	死亡時点不明	1	2.9%	1	1.6%	0	0.0%	2	0.9%
3歳時点	生存	33	97.1%	58	93.5%	130	96.3%	221	95.7%
	死亡	0	0.0%	3	4.8%	4	3.0%	7	3.0%
	生存状況不明	0	0.0%	0	0.0%	1	0.7%	1	0.4%
	死亡時点不明	1	2.9%	1	1.6%	0	0.0%	2	0.9%

## 5. まとめ

- 調査協力が得られ、かつ脳性麻痺児の医療・療育に関する調査協力体制が整っていた3県で脳性麻痺児の調査を実施することができた。2016年時点における各県の人口は鳥取県約57万人、徳島県約75万人、栃木県約197万人、出生数は鳥取県5千人弱、徳島県6千人弱、栃木県1万6千人程であり、種々の地域差もあるが、3県における調査対象、脳性麻痺の判断基準、調査票や調査フローは3県同一とし、調査方法を標準化したうえで調査を行った。得られた結果は、従来の報告とも同じ傾向であり、また3県間の傾向に大きなばらつきがないことから、信頼性が高い結果が得られ、脳性麻痺児の状況を明らかにすることができたと考えられる。
- 2009年から2013年の5年間における3県の脳性麻痺発生率（出生1,000対）は、3県合計で1.7であり、鳥取県1.4、徳島県2.1、栃木県1.6であった。なお、全出生数における27週以下出生児の割合について分析したところ、徳島県は、他の2県や全国値に比べ、27週以下出生児の割合が有意に多かった。
- 在胎週数別脳性麻痺発生率、出生体重別脳性麻痺発生率は、各県においてばらつきはあるものの、過去の報告<sup>4)</sup>同様、在胎週数が短く、また出生体重が小さいほど、脳性麻痺の発症率が高いと考えられる結果であった。
- 脳性麻痺の型は、痙直型が最も多くみられ、これまでの報告とも一致する<sup>5)</sup><sup>6)7)</sup>。脳性麻痺のリスク因子と考えられる疾患等有る児においては、分娩時の疾患等が多く、このうち、新生児仮死、脳室周囲白質軟化症、低酸素性虚血性脳症が多くみられた。このことは、脳性麻痺の産科リスク因子として、成熟児では低酸素性虚血性脳症が、また、早産児では脳室周囲白質軟化症が多くの原因を占める<sup>8)</sup>とされていることから、従来の報告と矛盾しない結果と考えられる。
- 合併症の状況は、てんかんが41.1%と多かった。また、知的障害の状況は、知的障害有りが79.7%で、このうち、最重度または重度が49.3%であった。
- 生存状況は、重症例も含めて3歳時点の生存率は95%を超えていた。
- なお、産科医療補償制度においては、2009年の制度開始以降2012年出生児までについては審査結果が確定している。本調査を実施した3県における、産科医療補償制度の補償対象者データでは、直近の保護者の居住地または診断医療機関が県内にある者あわせて計48件である。一方、本調査における3県の重度脳性麻痺児（身体障害者手帳1～2級相当）は、調査対象期間においては計116件であり、このうち、2009年～2012年出生児にお

いては計 98 件であった。このことから、重度脳性麻痺児のおよそ 49.0%が産科医療補償制度の補償対象となっていると推察される。しかしながら、産科医療補償制度の補償対象者データでは直近の保護者の居住地または診断医療機関が県内にある児を対象としているが、本調査は児の出生時の保護者居住地が 3 県内である児を対象としており、必ずしも対象が一致していない。また、産科医療補償制度では、診断基準（補償対象基準や除外基準等）を満たしている場合に補償対象としているため、本調査の調査対象である在胎週数 28 週未満や、先天性要因や新生児期要因等による脳性麻痺はこの制度の補償対象者データに含まれないことから、単純な比較はできない。



## 6. 調査者および調査協力施設一覧

### 1) 調査者一覧

#### <主任調査者>

小林 廉毅 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野・教授

#### <分担調査者>

前垣 義弘 鳥取大学医学部附属病院脳神経小児科・教授  
香美 祥二 徳島大学病院小児科学・教授  
東田 好広 徳島大学病院小児科学・助教  
下泉 秀夫 国際医療福祉リハビリテーションセンターなす療育園・施設長  
小坂 仁 自治医科大学小児科学・教授  
山岸 裕和 自治医科大学小児科学・助教  
今高 城治 獨協医科大学小児科学・准教授  
渡部 功之 獨協医科大学小児科学・助教  
岡 明 東京大学大学院医学系研究科医学部小児科・教授  
楠田 聡 杏林大学医学部小児科・客員教授  
豊川 智之 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野・准教授  
園田 正樹 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野  
上田 茂 日本医療機能評価機構・専務理事  
鈴木 英明 日本医療機能評価機構・理事

#### <調査協力者・鳥取県>

山田 博之 鳥取大学医学部附属病院脳神経小児科・助教  
汐田 まどか 鳥取県立総合療育センター・院長  
宇都宮 靖 鳥取県立中央病院・小児科部長  
前岡 幸憲 鳥取県立鳥取療育園・園長  
奈良井 榮 鳥取県立厚生病院・小児科統括部長  
岡田 隆好 鳥取県立厚生病院・小児科部長  
杉浦 千登勢 鳥取県立厚生病院・脳神経小児科部長、鳥取県立中部療育園兼務

#### <調査協力者・徳島県>

内藤 悦雄 徳島赤十字ひのみね総合療育センター・副園長、小児科・部長  
宮崎 達志 国立病院機構徳島病院小児科・医長  
川人 雅美 国立病院機構東徳島医療センター  
森 一博 徳島県立中央病院小児科・部長

庄野 実希	徳島県立中央病院小児科
山上 貴司	徳島市民病院小児科・主任医長
渡邊 力	徳島赤十字病院第一小児科・部長
高橋 昭良	徳島赤十字病院小児科・副部長
森 達夫	つるぎ町立半田病院小児科
小川 由紀子	徳島県鳴門病院小児科・部長
田中 有美子	徳島県鳴門病院小児科・医長
上田 隆	阿南共栄病院・副院長
吉本 勉	阿南共栄病院小児科・部長
前田 和寿	四国こどもとおとなの医療センター総合周産期母子医療センター・部長（香川県）
久保井 徹	四国こどもとおとなの医療センター新生児内科・医長（香川県）

<調査協力者・栃木県>

影山 さち子	国立病院機構宇都宮病院・医長
小黒 範子	とちぎリハビリテーションセンター・医療局長
門田 行史	国際医療福祉大学病院小児科・部長
郡司 勇治	国際医療福祉大学病院小児科・副部長
椎原 弘章	あしかがの森足利病院・院長
小林 靖明	足利赤十字病院第一小児科・部長
吉田 真	佐野厚生総合病院小児科・部長
野崎 靖之	新小山市民病院小児科・部長
高橋 努	済生会宇都宮病院小児科・主任診療科長
石井 徹	国立病院機構栃木医療センター小児科・医長
山口 康	宇都宮市子ども発達センター通園グループかすが園
菊地 豊	芳賀赤十字病院第一小児科・部長
渡部 あずさ	那須赤十字病院小児科・副部長
中野 俊至	星風会病院星風院・院長
桑島 信	桐生厚生総合病院・院長（群馬県）
佐藤 吉壮	太田記念病院・病院長（群馬県）
近藤 理	両毛整肢療護園・園長（群馬県）

2) 調査協力施設

<鳥取県> 6 施設

鳥取大学医学部附属病院

鳥取県立総合療育センター  
鳥取県立中央病院  
鳥取県立鳥取療育園  
鳥取県立厚生病院  
鳥取県立中部療育園

<徳島県>11 施設

徳島大学病院  
徳島赤十字ひのみね総合療育センター  
国立病院機構徳島病院  
国立病院機構東徳島医療センター  
徳島県立中央病院  
徳島市民病院  
徳島赤十字病院  
つるぎ町立半田病院  
徳島県鳴門病院  
阿南共栄病院  
四国こどもとおとなの医療センター（香川県）

<栃木県>19 施設

国際医療福祉リハビリテーションセンターなす療育園  
自治医科大学附属病院  
獨協医科大学病院  
国立病院機構宇都宮病院  
とちぎリハビリテーションセンター  
国際医療福祉大学病院  
あしかがの森足利病院  
足利赤十字病院  
佐野厚生総合病院  
新小山市民病院  
済生会宇都宮病院  
国立病院機構栃木医療センター  
宇都宮市子ども発達センター通園グループ・かすが園  
芳賀赤十字病院  
那須赤十字病院

星風会病院星風院  
桐生厚生総合病院（群馬県）  
太田記念病院（群馬県）  
両毛整肢療護園（群馬県）

## 7. 参考文献

1) Toyokawa S, Maeda E, Kobayashi Y

Estimation of the number of children with cerebral palsy using nationwide health insurance claims data in Japan.

Dev Med Child Neurol. 2017; 59(3): 317-21.

2) 産科医療補償制度ホームページ

<http://www.sanka-hp.jcqh.or.jp/index.html>

3) 東京大学大学院医学系研究科 公衆衛生学教室 公共健康医学専攻健康医療政策学分野ホームページ

<http://publichealth.m.u-tokyo.ac.jp/>

4) 當山 真弓, 當山 潤

沖縄県における脳性麻痺の発生率について

脳と発達 2008;40:387-392.

5) 當山 真弓, 當山 潤, 金城 陽子

沖縄県における片側性痙直型脳性麻痺児の検討

脳と発達 2017;49:11-4.

6) Himmelmann K, Sundh V

Survival with cerebral palsy over five decades in western Sweden

Dev Med Child Neurol. 2015;57(8):762-7.

7) Surveillance of Cerebral Palsy in Europe.

Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE).

Dev Med Child Neurol. 2000;42(12):816-24.

8) 関 真人

長期予後からみた産科リスク因子 1) 脳性麻痺

産科と婦人科 2006;第73巻:10号:1247-1252.

## 参 考 資 料

<参考1> 脳性麻痺児の実態把握に関する疫学調査－鳥取全県調査

<参考2> 脳性麻痺児の実態把握に関する疫学調査－徳島全県調査

<参考3> 脳性麻痺児の実態把握に関する疫学調査－栃木全県調査



# 脳性麻痺児の実態把握に関する疫学調査—鳥取全県調査

前垣義弘

鳥取大学医学部脳神経小児科





## 目 次

1. はじめに	2
2. 調査者一覧および調査協力施設	2
3. 調査対象および調査方法	3
4. 結果	4
5. 考察	15
6. まとめ	16
7. 参考文献	17

## 1. はじめに

脳性麻痺は、「受胎から新生児期までの間に生じた脳の非進行性病変に基づく、永続的なしかし変化しうる運動および姿勢の異常」と本邦では定義されている（1968年厚生省脳性麻痺研究班）。その発生頻度は、諸外国の先行研究では出生1000対2前後（軽症例を含む）と報告されているが、わが国の脳性麻痺児の発生頻度に関わる報告はきわめて少なく、推定精度も含めて未だ不明な点が多い。Toyokawaら<sup>1)</sup>による全国レセプトデータベース（NDB）を用いた推計では4歳児で人口1000対2.4程度と推計されたが、さらに精度の高い調査ならびに重症度別の頻度や脳性麻痺に関わる要因、治療・療養の実態把握が必要と考えられる。

本研究の目的は、脳性麻痺児の医療・療育に関して、鳥取県と徳島県、栃木県で脳性麻痺児の全数調査を行って頻度ならびに出生時の状況、脳性麻痺の重症度、現在の治療、療養の状況を把握し、疫学的・統計的な解析を行うことである。調査方法としては、それぞれの県内の脳性麻痺児が受診すると考えられる医療・療育施設（協力施設）を対象に調査を行い、匿名化したデータを各県の研究責任施設（研究分担者の施設）ならびに公益財団法人日本医療機能評価機構（研究分担者の施設）に集約し整理を行う。その後、匿名化および集約された各県のデータを、東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学教室の協力のもと、疫学的・統計学的に分析を行う。本研究は、わが国の将来の周産期医療や脳性麻痺児など障害をもつ児に係わる医療施策の立案・評価の基盤となるもので、公衆衛生上の意義は大きい。

## 2. 調査者一覧および調査協力施設

### 1) 調査者一覧

<主任調査者>

小林 廉毅 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野・教授

<分担調査者>

前垣 義弘 鳥取大学医学部附属病院脳神経小児科・教授

岡 明 東京大学大学院医学系研究科医学部小児科・教授

楠田 聡 杏林大学医学部小児科・客員教授

豊川 智之 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野・准教授

園田 正樹 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野

上田 茂 日本医療機能評価機構・専務理事

鈴木 英明 日本医療機能評価機構・理事

### <調査協力者>

山田 博之 鳥取大学医学部附属病院脳神経小児科・助教  
汐田 まどか 鳥取県立総合療育センター・院長  
宇都宮 靖 鳥取県立中央病院・小児科部長  
前岡 幸憲 鳥取県立鳥取療育園・園長  
奈良井 榮 鳥取県立厚生病院・小児科統括部長  
岡田 隆好 鳥取県立厚生病院・小児科部長  
杉浦 千登勢 鳥取県立厚生病院・脳神経小児科部長、鳥取県立中部療育園兼務

### 2) 調査協力施設

鳥取大学医学部附属病院  
鳥取県立総合療育センター  
鳥取県立中央病院  
鳥取県立鳥取療育園  
鳥取県立厚生病院  
鳥取県立中部療育園

### 3. 調査対象および調査方法

#### 1) 調査対象

2004年1月1日から2013年12月31日までの10年間に出生した脳性麻痺児で、児の出生時の保護者の居住地が鳥取県内である場合を調査対象とした。脳性麻痺の定義は、「受胎から新生児期までの間に生じた脳の非進行性病変に基づく、永続的なしこし変化しうる運動および姿勢の異常」とした(1968年厚生省脳性麻痺研究班定義)。重度精神遅滞に伴う運動の遅れは、調査対象から除外した。ただし、重度精神遅滞を認める児において、診察で痙性などの筋緊張の異常を認める場合と知的発達レベルよりも著しく運動レベルが低い場合は、脳性麻痺として調査対象に含めた。特に18トリソミーなどの染色体異常症が基礎疾患として存在する場合に、この観点から対象を1例ごとに注意深く検討した。

#### 2) 調査方法

本調査は、東京大学医学部公衆衛生学(主任研究者 小林廉毅教授)を主任施設とする多施設共同研究であり、鳥取大学は分担施設として症例調査を行った。調査方法としては、鳥取県内の脳性麻痺児が受診すると考えられる医療・療育施設(協力施設)を対象に症例調査を行い、匿名化したデータを鳥取大学ならびに公益財団法人日本医療機能評価機構(研究分担施設)に集約し整理を行った。その後、匿名化および集約されたデータを、東京大学大学院医学系研

究科公衆衛生学教室の協力のもと、疫学的・統計学的に分析した。

鳥取大学と5つの協力施設（脳性麻痺児が受診すると考えられる医療・療育施設）において、診療録や療養記録を閲覧、または電子的方法により、あらかじめ定めた項目について調査票に即して調査を行った。当該施設の調査協力者および職員がデータの確認と収集を行った。集めたデータは、匿名化した上で、鳥取大学および日本医療機能評価機構に集約され、性別、生年月日、居住市町村名を用いて、可能な限り、同一人の重複データでないことを確認した上で、症例データとして確定した。なお、本研究は診療録等の既存資料を用いた後向き観察研究であり、脳性麻痺児の頻度を正確に推計することが目的であるため、研究への不参加は想定していない。そのため、東京大学のホームページや協力施設において調査の趣旨を説明した文書を掲示し、対象児や保護者の理解を得ることとした。保護者等から問合せがあった場合には、研究責任者または研究分担者が丁寧に説明を行うこととした（実際の間合せはなかった。）。

#### 4. 結果

##### 1) 発生率

2004～2013年の脳性麻痺症例数は75例、脳性麻痺の発生率は出生1,000対1.5であった（表1）。発生数のばらつきがあるものの、10年間で発生数には大きな変化は見られないものの、2004～2008年の脳性麻痺の発生率は1.6、2009～2013年の発生率は1.4であり、後半5年間の発生率が減少傾向にあった。なお、前回調査（沖縄県、栃木県、三重県）と比較するため、2005-2009年とそれ以降の期間に2分すると、2004-2009年の脳性麻痺発生率は1,000対1.7であり、2010-2013年のそれは1.2であった。

表1 鳥取県の脳性麻痺発生率

生年	脳性麻痺数	総出生数	発生率
2004年	9	5,291	1.7
2005年	11	5,025	2.2
2006年	6	5,205	1.2
2007年	9	5,032	1.8
2008年	6	4,905	1.2
2009年	11	4,889	2.2
2010年	8	4,812	1.7
2011年	2	4,948	0.4
2012年	4	4,794	0.8
2013年	9	4,770	1.9
合計	75	49,671	1.5

## 2) 在胎週数別の脳性麻痺数および発生率

在胎週数別の脳性麻痺数は、30週をピークとする在胎週数の早い早期産児のグループと38週をピークとするグループに2分された(図1)。在胎週数が早いほど脳性麻痺の発生率は高かった(図2)。年次変化については、早期産児(在胎週数27週以下、28-31週、32-36週)の脳性麻痺発生率は、2004~2010年と比べて2011年以降は減少していた(表2)。正期産児(在胎週数37週以上)に関しては、脳性麻痺発生率は低いものの、年次変化は見られなかった。

図1 在胎週数別の脳性麻痺数

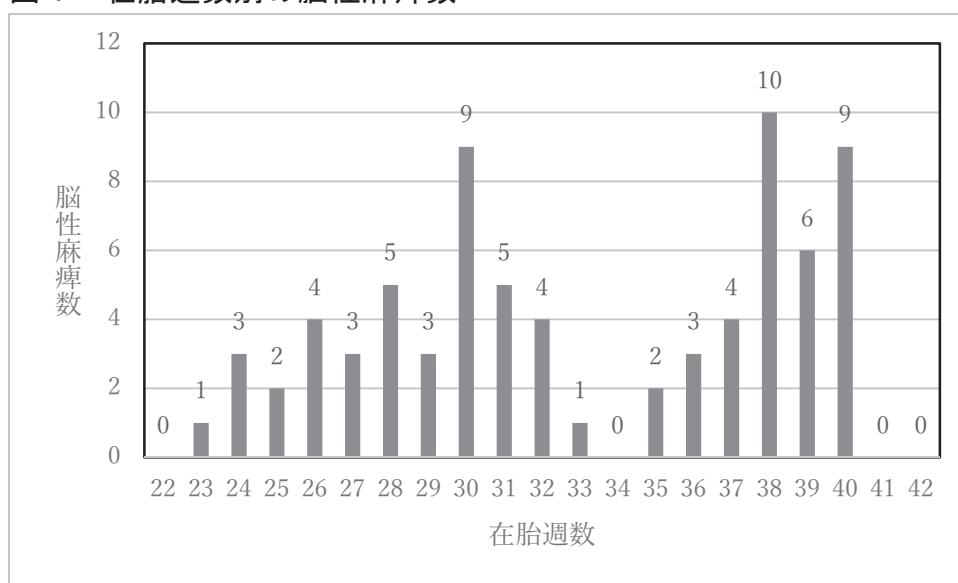


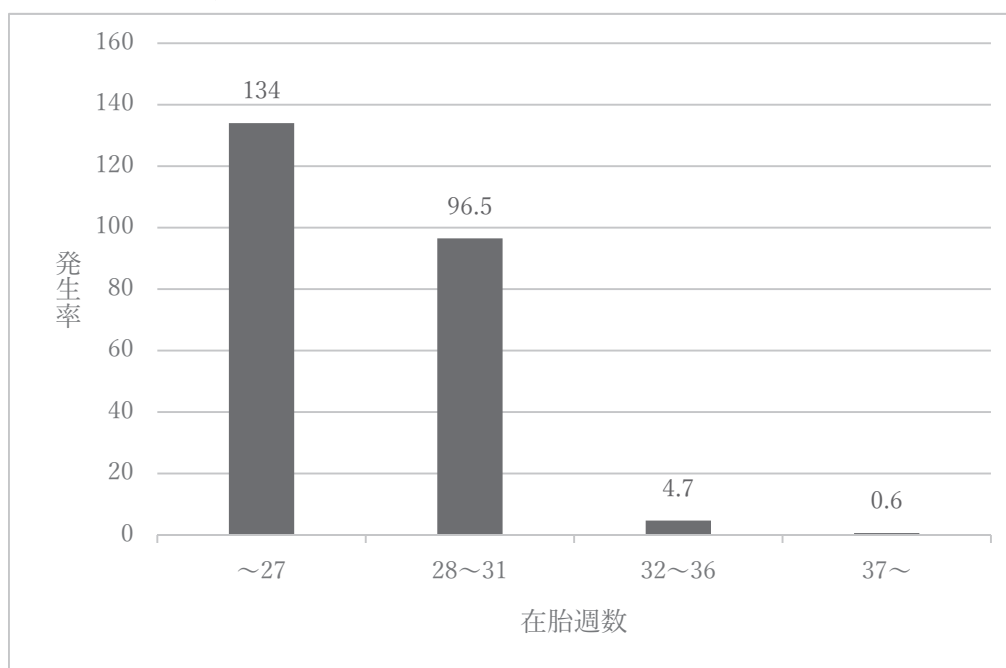
表2 在胎週数別の脳性麻痺発生率

		在胎週数(週)											
		~27			28~31			32~36			37~		
		脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 (出生1000対)	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 (出生1000対)	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 (出生1000対)	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 (出生1000対)
年	2004年	1	10	100	5	23	217.4	0	205	0	3	5049	0.6
	2005年	2	5	400	2	25	80	1	211	4.7	6	4780	1.3
	2006年	2	9	222.2	1	20	50	1	220	4.5	2	4956	0.4
	2007年	1	13	76.9	2	28	71.4	4	240	16.7	1	4751	0.2
	2008年	1	9	111.1	2	20	100	1	203	4.9	2	4670	0.4
	2009年	2	10	200	4	25	160	1	223	4.5	4	4631	0.9
	2010年	2	14	142.9	3	23	130.4	2	198	10.1	1	4575	0.2
	2011年	0	8	0	0	17	0	0	225	0	2	4696	0.4
	2012年	0	6	0	1	21	47.6	0	185	0	3	4578	0.7
	2013年	2	13	153.8	2	26	76.9	0	219	0	5	4512	1.1
	合計	13	97	134	22	228	96.5	10	2129	4.7	29	47198	0.6
	平均	1.3	9.7	134	2.2	22.8	96.5	1	212.9	4.7	2.9	4719.8	0.6

注1) 在胎週数不明の1例は含まない。

注2) 在胎週数不明は含まない。

図2 在胎週数別の脳性麻痺発生率



### 3) 出生体重別の脳性麻痺数および発生率

出生体重別では、低出生体重児に脳性麻痺数が多かった（図3）。出生体重別の発生率でみると、出生体重が低いほど脳性麻痺発生率が高い傾向が顕著であった（表3、図4）。出生体重1000g未満における脳性麻痺発生率（出生1000対）は114.3であり、1000-1500gは63.3、1500-2000gは23.9、2000-2500gは2.7、2500-4000gは1未満であった。一方、出生体重が4000g以上の脳性麻痺発生率は2.1とやや上昇していた。

図3 出生体重別の脳性麻痺数

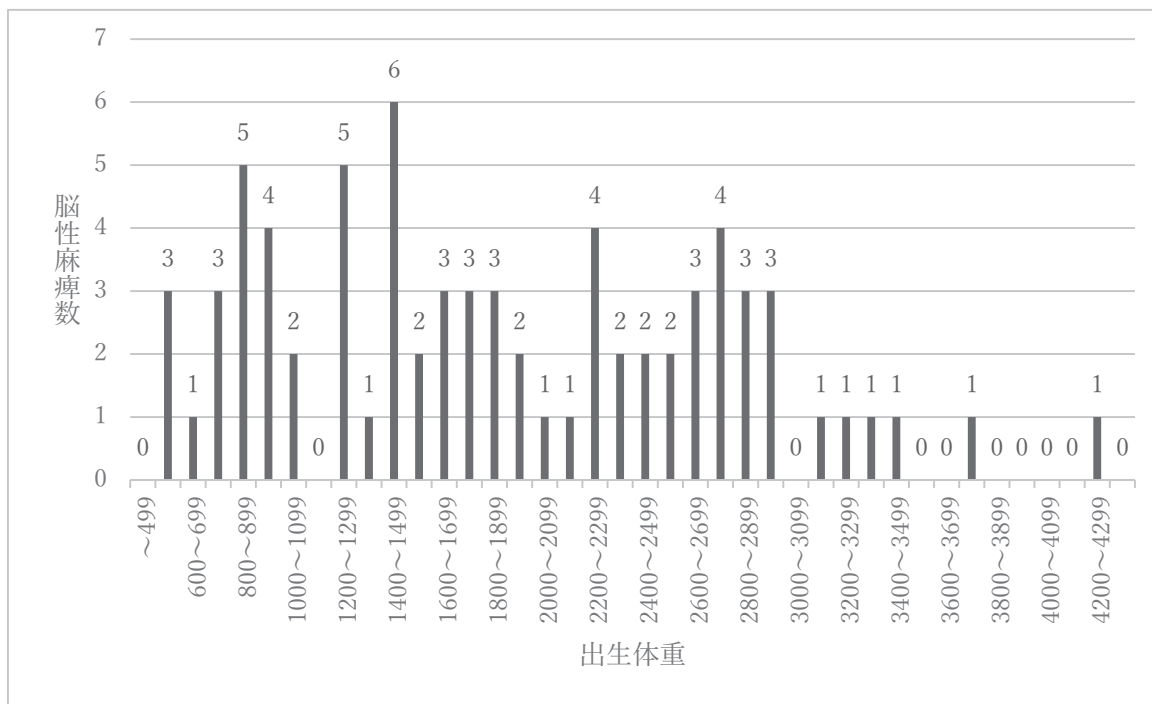


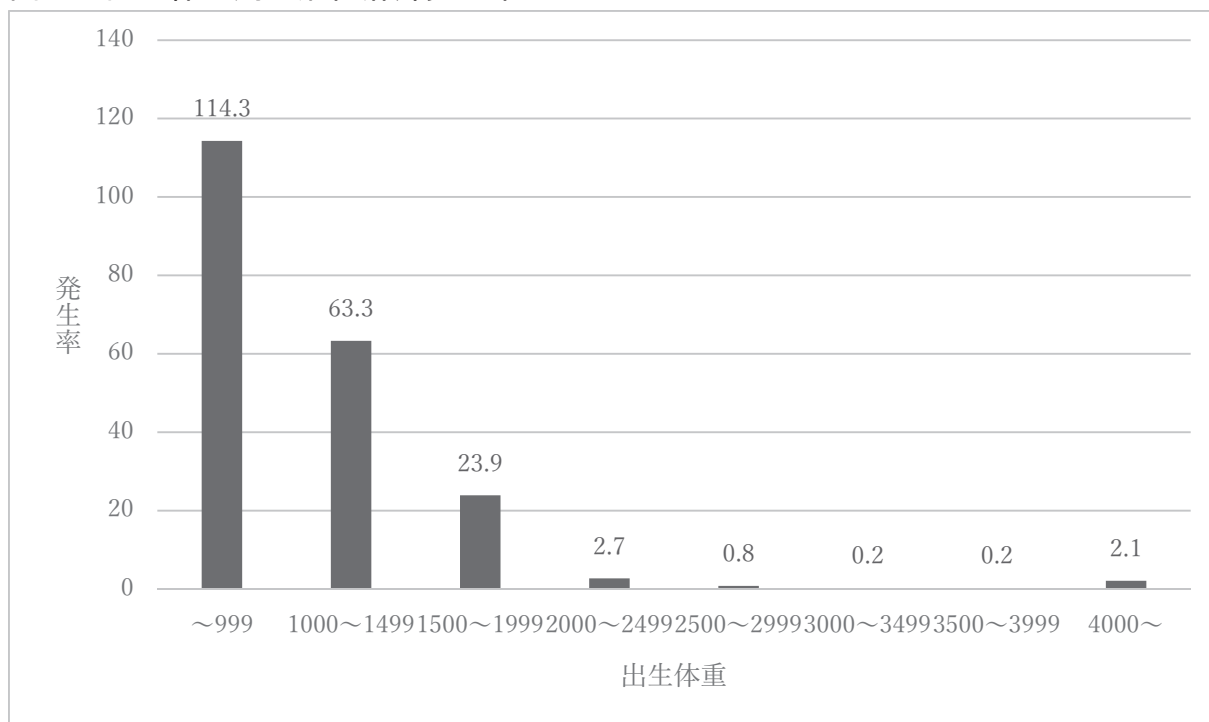
表3 出生体重別の発生率

年	~999		1000~1499		1500~1999		2000~2499		2500~2999		3000~3499		3500~3999		4000~	
	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>
2004年	1	16	2	17	3	60	0	387	0	1	1939	0	2209	0	1	611
2005年	2	51	1	31	3	60	0	352	0	5	1858	0	2155	0	0	518
2006年	2	14	1	11	0	60	0	372	2	2	1850	0	2282	0	0	584
2007年	3	20	0	25	0	61	3	338	8	0	1890	0	2137	0	0	507
2008年	1	11	2	25	1	51	0	352	0	1	1825	0	2054	0	0	532
2009年	2	10	3	29	1	49	2	346	5	2	1862	1	2031	0	0	512
2010年	4	24	1	15	2	57	0	380	0	0	1816	0	1937	0	0	529
2011年	0	10	0	21	1	52	1	407	2	0	1818	0	2035	0	0	550
2012年	0	11	0	19	0	41	0	377	2	2	1849	1	1965	0	0	505
2013年	1	19	3	28	0	54	2	371	5	2	1830	1	1962	0	0	478
合計	16	140	14	221	13	545	10	3682	2	15	18537	4	20747	0	1	5326
平均	1.6	14	1.4	22.1	1.3	54.5	23.9	368.2	2.7	1.5	1853.7	0.8	2074.7	0.2	0.1	532.6

注1) 出生体重不明の1例は含まない。  
注2) 出生体重不明は含まない。



図4 出生体重別の脳性麻痺発生率



#### 4) 脳性麻痺の状況

脳性麻痺の型は痙直型が最も多く、以下低緊張型、混合型、アテトーゼ型、失調型の順であった（表4）。

表4 脳性麻痺の型の状況

【重複あり】 脳性麻痺数=75

脳性麻痺の型	脳性麻痺数	割合
痙直型	58	77.3%
アテトーゼ型	5	6.7%
失調型	1	1.3%
低緊張型	7	9.3%
混合型	6	8.0%
その他	1	1.3%
不明	0	0.0%

5) 脳性麻痺のリスク因子と考えられる疾患等の状況

脳性麻痺のリスク因子と考えられる疾患等の状況に関しては、出産前後の脳虚血や低酸素、出血が最も多かった。胎児期における脳の発生や染色体・遺伝子の異常に関連した脳性麻痺はそれぞれ5%程度と少数であった(表5)。

表5 分娩前から分娩後までの主な脳性麻痺のリスク因子と考えられる疾患等の状況

【重複あり】

脳性麻痺数=75

疾患等		脳性麻痺数	割合
分娩前	脳奇形	4	5.3%
	染色体異常	4	5.3%
	遺伝子異常	4	5.3%
	先天性代謝異常	0	0.0%
	その他の先天異常	3	4.0%
	子宮内感染	4	5.3%
分娩時	新生児仮死	50	66.7%
	胎便吸引症候群	4	5.3%
	呼吸窮迫症候群	30	40.0%
	新生児一過性多呼吸	4	5.3%
	頭蓋内出血	17	22.7%
	低酸素性虚血性脳症	18	24.0%
	脳室周囲白質軟化症	23	30.7%
	脳梗塞	4	5.3%
分娩後	髄膜炎	3	4.0%
	脳炎	1	1.3%
	ALTE	1	1.3%
	虐待	0	0.0%
	その他の外傷	0	0.0%
	その他の疾患等	7	9.3%

6) 重症度別の脳性麻痺数

GMFCS 別の脳性麻痺数は、最重度(レベル5)が最も多く41.3%を占めていた(表6)。身体障害者障害程度等級別では、やはり重度認定である1級が過半数を占めていた(表7)。身体障害者障害程度等級1級は、在胎週数が35週以上が多く占め、2級は全例35週未満であった(図5)。移動手段は車椅子使

用が 60%を占めていた（表 8）。

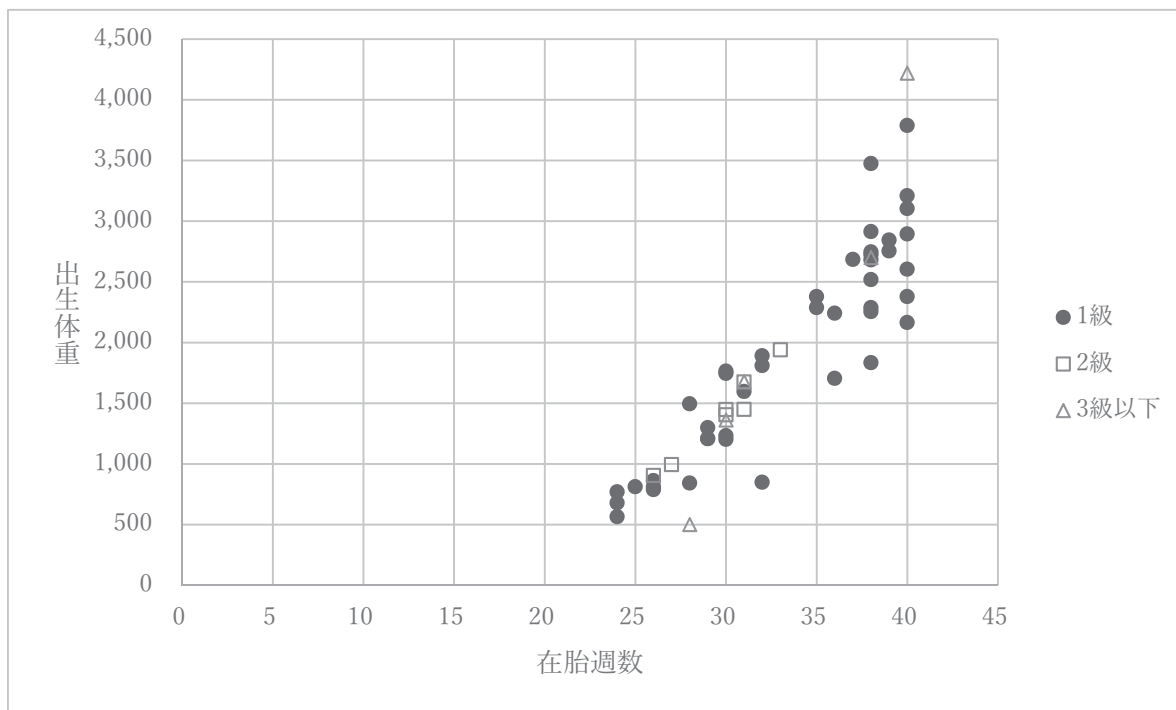
表 6 GMFCS レベル別の脳性麻痺数

GMFCS レベル	脳性麻痺数	割合
レベル 5	31	41.3%
レベル 4	7	9.3%
レベル 3	10	13.3%
レベル 2	7	9.3%
レベル 1	17	22.7%
不明	3	4.0%
合計	75	100.0%

表 7 身体障害者障害程度等級別脳性麻痺数

身体障害者手帳	脳性麻痺数	割合
有	55	73.3%
1 級	43	57.3%
2 級	7	9.3%
3 級以下	5	6.7%
無	14	18.7%
不明	6	8.0%
合計	75	100.0%

図5 在胎週数・出生体重・身体障害者障害程度等級別の脳性麻痺の分布



※「手帳なし」・「不明」は除く。

表8 移動手段の状況

【重複あり】

脳性麻痺数=75

移動手段	脳性麻痺数	割合
車椅子（手押し）	36	48.0%
車椅子（自操）	9	12.0%
杖	3	4.0%
下肢補装具	15	20.0%
歩行器	6	8.0%
独歩	20	26.7%
その他	1	1.3%
不明	3	4.0%

#### 7) 合併症の状況

合併症では知的障害とてんかんを高率に認めた（それぞれ78.7%と48%）（表9，10）。医療的ケアが必要な嚥下障害（37.3%）と呼吸障害（28%）も比較的多く合併していた。

表 9 合併症の状況

合併症		脳性麻痺数	割合
有		53	70.7%
【重複あり】	呼吸障害	21	28.0%
	嚥下障害	28	37.3%
	胃食道逆流	19	25.3%
	てんかん	36	48.0%
	その他	15	20.0%
無		20	26.7%
不明		2	2.7%
合計		75	100.0%

表 10 知的障害の状況

知的障害		脳性麻痺数	割合
有		59	78.7%
	軽度	9	12.0%
	中等度	14	18.7%
	重度	6	8.0%
	最重度	30	40.0%
	その他	0	0.0%
無		15	20.0%
不明		1	1.3%
合計		75	100.0%

#### 8) 治療およびリハビリテーションの状況

治療薬は、抗てんかん薬、筋弛緩薬、抗潰瘍薬、向精神薬の順に使用率が高かった(表11)。酸素使用は13.3%(表12)、人工呼吸器使用は20%(表13)、口腔・鼻腔吸引は36%(表14)であった。経管栄養は30.7%に使用されていた(表15)。

表 1 1 薬物の使用状況

薬物		脳性麻痺数	割合
有		49	65.3%
【重複あり】	抗てんかん薬	39	52.0%
	筋弛緩薬	15	20.0%
	抗潰瘍薬	7	9.3%
	向精神薬等	1	1.3%
	その他	16	21.3%
無		21	28.0%
不明		5	6.7%
合計		75	100.0%

表 1 2 酸素の使用状況

酸素		脳性麻痺数	割合
有		10	13.3%
	常時	2	2.7%
	夜間のみ	1	1.3%
	必要時	7	9.3%
	その他	0	0.0%
無		61	81.3%
不明		4	5.3%
合計		75	100.0%

表 1 3 人工呼吸器の使用状況

人工呼吸器		脳性麻痺数	割合
有		15	20.0%
	非侵襲的人工呼吸器	5	6.7%
	気管切開下人工呼吸器	10	13.3%
	その他	0	0.0%
無		57	76.0%
不明		3	4.0%
合計		75	100.0%

表 1 4 口腔内・鼻腔内吸引の状況

口腔内・鼻腔内吸引	脳性麻痺数	割合
有	27	36.0%
無	45	60.0%
不明	3	4.0%
合計	75	100.0%

表 1 5 食事の状況

食事		脳性麻痺数	割合
経口摂取		47	62.7%
経管栄養		23	30.7%
	経鼻経管栄養	6	8.0%
	胃瘻・腸瘻栄養	17	22.7%
経口摂取・経管栄養併用		1	1.3%
経静脈栄養		0	0.0%
その他		2	2.7%
不明		2	2.7%
合計		75	100.0%

9) 日常生活および看護や介助の状況

過半数の患者でおむつを使用していた（表 1 6）。洗面・更衣の介助は多くの患者で必要であり、全介助の状態は過半数であった（表 1 7）。

表 1 6 排泄の状況

排泄の状況	脳性麻痺数	割合
おむつ不要	27	36.0%
おむつ使用	41	54.7%
その他	1	1.3%
不明	6	8.0%
合計	75	100.0%

表 1 7 洗面・更衣の状況

洗面・更衣	脳性麻痺数	割合
介助不要	16	21.3%
一部介助	7	9.3%
全介助	41	54.7%
その他	1	1.3%
不明	10	13.3%
合計	75	100.0%

1 0) 生存状況

調査期間内における死亡例は3例(4%)であった(表18, 19)。

表 1 8 生存状況

生存状況	脳性麻痺数	割合
生存	71	94.7%
死亡	3	4.0%
不明	1	1.3%
合計	75	100.0%

表 1 9 生存詳細状況

脳性麻痺数=75

生存状況	生存	死亡	不明
1歳時点	73	0	2
3歳時点	72	1	2

5. 考察

今回の脳性麻痺症例調査は、NICUを有する総合病院における電子カルテから、脳性麻痺に関連する傷病名(コード)を用いて症例を抽出し、診療録の内容から脳性麻痺の診断を判断した。さらに、療育施設においては、通院している脳性麻痺患者を抽出した。以上から、ほぼ漏れなく全数調査が実施できたものと思われる。

前回(2005-2009年)実施された脳性麻痺の疫学調査(沖縄県、栃木県、三重県)と比較すると、鳥取県における脳性麻痺発生率1.5(出生1000対)は、低



値であった（沖縄県 1.6、栃木県 2.1、三重県 3.3）。鳥取県における脳性麻痺発生率を前回調査と同様の期間に2分すると、2004-2009年は1.7であり沖縄県と同等であった。2010-2013年の脳性麻痺発生率は1.2と低下していたが、年ごとの差が大きいことから、脳性麻痺の発生率が減少しているかどうかは単純には判断が出来ない。なお、今回の調査において、脳奇形（4例）や染色体異常（4例）、遺伝子異常（4例）、子宮内感染症（4例）、その他の先天異常（3例）が判明している場合であっても、病態が脳性麻痺の診断基準に合致する症例は調査対象に含めた。また、最重度知的障害に伴う運動障害を有する例で、運動障害が知的障害と同レベルである場合は、調査対象から除外した。このような判断基準の違いにより、過去の調査結果との差が生じた可能性がある。

在胎週数および出生体重別の脳性麻痺発生数（図1、3）は、沖縄県の調査（1988-2009年）と類似し、早産低出生体重児（在胎30週、1400-1500g）と正期産児（38-40週、2800-3000g）の2つのピークを認めた。在胎週数および出生体重別の脳性麻痺発生率（図2、4）も、前回調査と同様で在胎週数および出生体重が小さいほど脳性麻痺発生率が著しく高値であった。脳性麻痺のリスク因子と考えられる疾患等の主なものは出産前後における低酸素性虚血性脳障害と脳の未熟性に関連した頭蓋内出血であった。

脳性麻痺の重症度においては、重度に該当するGMFCSレベル3-5が63.9%で、身体障害者程度等級1.2級が66.6%と過半数を占めた。前回調査では、GMFCSレベル3～5が68%（沖縄県）、身体障害者程度等級1・2級が76%（沖縄県）、92%（栃木県）、86%（三重県）であり、今回の調査の方が重症例の比率がやや下がっていた。これは、今回の調査では軽症例も補足できていたためと考えられる。また近年、中等度～重度低酸素性虚血性脳症を来した新生児に対して低体温療法が実施されるようになったことが脳性麻痺の重症度の軽減に寄与している可能性もある。本調査対象者のうち4例に低体温療法が実施され、3例はGMFCSレベル5であったが1例はGMFCSレベル1（痙性対麻痺）であった。

今回の調査で、重症例であっても長期生存している例が殆どであり、医療的ケアや介助を多くの症例で要していることが分かった。

## 6. まとめ

鳥取県における2004-2013年の脳性麻痺発生率は1.5であり、過去の報告に比べ低かった。原因・背景因子は、早産児の低酸素性虚血性脳症と頭蓋内出血が主であった。過半数でGMFCSレベル3～5および身体障害者程度等級1・2級の重度の運動障害を呈していた。重度脳性麻痺患者も長期生存例が殆どであり、医療的ケアや介助を多くの症例で要していた。

## 7. 参考文献

- 1) Toyokawa S, Maeda E, Kobayashi Y. Estimation of the number of children with cerebral palsy using nationwide health insurance claims data in Japan. *Dev Med Child Neurol*. 2017 Mar;59(3):317-321.
- 2) 産科医療補償制度医学的調査専門委員会報告書（平成 25 年 7 月）



# 脳性麻痺児の実態把握に関する疫学調査—徳島全県調査



## 目 次

1. はじめに	2
2. 調査者一覧および調査協力施設	2
3. 調査対象および調査方法	3
4. 結果	4
5. 考察	16
6. まとめ	17
7. 参考文献	19

## 1. はじめに

わが国の脳性麻痺の実態把握に関する報告はきわめて少なく、既に沖縄県を初めとして複数の地域での調査が行われてきたが、徳島県ではこれまで脳性麻痺児の動向に関する報告はなかった。今回我々は全国的な脳性麻痺児の調査の一環として、また県内の脳性麻痺児の実情を知ることによってより適切な医療サービスの提供が実現されることを期待して、県内の各医療施設の協力を得て調査を行った。

## 2. 調査者一覧および調査協力施設

### 1) 調査者一覧

#### <主任調査者>

小林 廉毅 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野・教授

#### <分担調査者>

香美 祥二 徳島大学病院小児科学・教授

東田 好広 徳島大学病院小児科学・助教

岡 明 東京大学大学院医学系研究科医学部小児科・教授

楠田 聡 杏林大学医学部小児科・客員教授

豊川 智之 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野・准教授

園田 正樹 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野

上田 茂 日本医療機能評価機構・専務理事

鈴木 英明 日本医療機能評価機構・理事

#### <調査協力者>

内藤 悦雄 徳島赤十字ひのみね総合療育センター・副園長、小児科・部長

宮崎 達志 国立病院機構徳島病院小児科・医長

川人 雅美 国立病院機構東徳島医療センター

森 一博 徳島県立中央病院小児科・部長

庄野 実希 徳島県立中央病院小児科

山上 貴司 徳島市民病院小児科・主任医長

渡邊 力 徳島赤十字病院第一小児科・部長

高橋 昭良 徳島赤十字病院小児科・副部長

森 達夫 つるぎ町立半田病院小児科

小川 由紀子 徳島県鳴門病院小児科・部長

田中 有美子 徳島県鳴門病院小児科・医長

上田 隆 阿南共栄病院・副院長

吉本 勉 阿南共栄病院小児科・部長  
前田 和寿 四国こどもとおとなの医療センター総合周産期母子医療センター・部長  
久保井 徹 四国こどもとおとなの医療センター新生児内科・医長

## 2) 調査協力施設

徳島大学病院  
徳島赤十字ひのみね総合療育センター  
国立病院機構徳島病院  
国立病院機構東徳島医療センター  
徳島県立中央病院  
徳島市民病院  
徳島赤十字病院  
つるぎ町立半田病院  
徳島県鳴門病院  
阿南共栄病院  
四国こどもとおとなの医療センター

## 3. 調査対象および調査方法

調査対象は2009～2013年の5年間に徳島県内で出生し、脳性麻痺と診断された、もしくは臨床経過から脳性麻痺と診断しうる児である。脳性麻痺の定義については1968年厚生省脳性麻痺研究班会議による「脳性麻痺とは受胎から新生児期（生後4週間以内）までの間に生じた脳の非進行性病変に基づく、永続的なしこし変化しうる運動および姿勢の異常である。その症状は満2歳までに発現する。進行性疾患や一過性運動障害または将来正常化するであろうと思われる運動発達遅延は除外する」に従った。なお、染色体異常を含む先天性疾患については、その疾患に伴う発達遅滞等の結果としての運動障害は定義に該当しないため除外しているが、原疾患を考慮しても脳性麻痺の診断が妥当であると考えられる場合は調査対象に含めた。調査にあたっては県内各医療機関（前記）の協力を得て、脳性麻痺を含む関連病名から該当症例を抽出し、過去の診療録を参照してデータを収集した。具体的な調査項目は以下の通りである。各施設の症例データは患者名を含まず、個人の特特定ができない形で提出されるため、生年月日、性別、居住地、在胎週数、出生体重などから突合を行い、同一症例と考えられるものについては一つにまとめた。また、明らかに脳性麻痺の定義に該当しない症例については除外した。なお、本調査の実施にあたっては東京大学大学院医学系研究科・医学部倫理委員会および徳島大学病院臨床研究倫理審査委員会へ申請し



承認を得た。

<調査項目>

調査施設名、施設利用状況（入所（入院）／通所（通院））、初診日、最終受診日、最終受診時の居住地、出生時の保護者居住地、生存/死亡状況、重複受診施設、生年月日、性別、出生体重、在胎週数、合併症、知的障害の有無、使用薬物、酸素使用の有無、人工呼吸器の使用の有無、口腔内・鼻腔内吸引の有無、最終受診日から遡って1年間の受診状況、最終受診日から遡って1年間のリハビリテーションの状況、最終受診日から遡って1年間の主な生活場所、食事状況、おむつ使用の有無、洗面・更衣の介助状況、脳性麻痺の診断日、脳性麻痺の型、麻痺部位、身体障害者手帳の取得状況、GMFCS(Gross Motor Function Classification System)、大島分類、移動手段、動作・活動所見、脳奇形の有無、染色体異常の有無、遺伝子異常の有無、先天性代謝異常の有無、子宮内感染の有無、新生児期の異常（新生児仮死、胎便吸引症候群、呼吸窮迫症候群、新生児一過性多呼吸、頭蓋内出血、低酸素性虚血性脳症、脳室周囲白質軟化症、脳梗塞、髄膜炎、脳炎、ALTE (apparent life-threatening event)、虐待の有無、頭部画像検査、胎児期から出生時の異常（胎児心拍数モニター異常、臍帯動脈血ガス分析値、分娩の状況、分娩時診断、アプガースコア、出生時の蘇生処置等、新生児期の治療等）

#### 4. 結果

##### 1) 発生率

2009～2013年の脳性麻痺数は62例、脳性麻痺の平均発生率は出生1,000対2.1であった。

表1 徳島県の脳性麻痺発生率

生年	脳性麻痺数	総出生数	発生率 (出生1000対)
2009年	13	5,922	2.2
2010年	10	5,914	1.7
2011年	14	5,929	2.4
2012年	12	5,758	2.1
2013年	13	5,682	2.3
合計	62	29,205	2.1

## 2) 在胎週数別の脳性麻痺数および発生率

在胎週数別の脳性麻痺数は、在胎 22～25 週が各 1 例、26～32 週が 1～4 例、33 週は該当例がなかったが、34 週以降は徐々に増加し、38～40 週は各 7～8 例と最も多かった。41 週は 2 例、42 週以上は該当例がなかった。

図 1 在胎週数別の脳性麻痺数

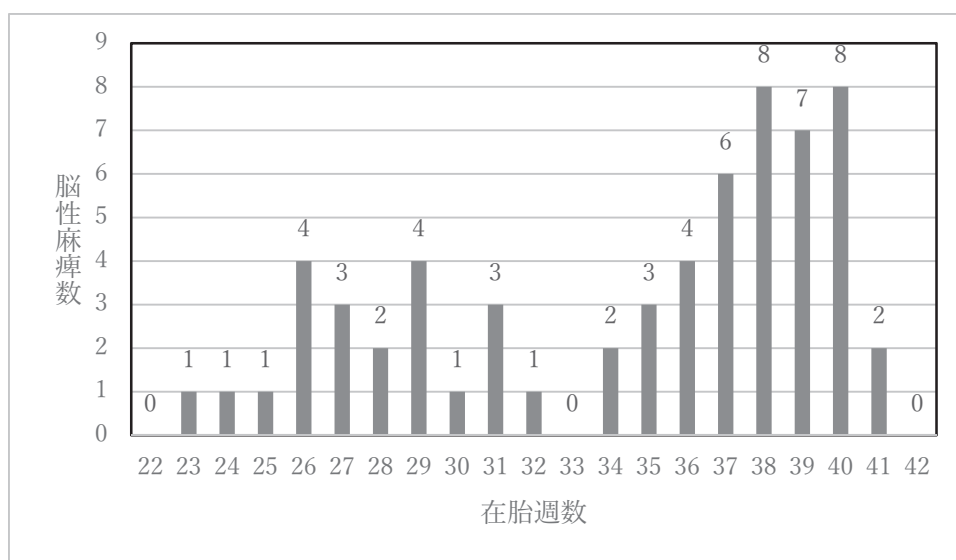


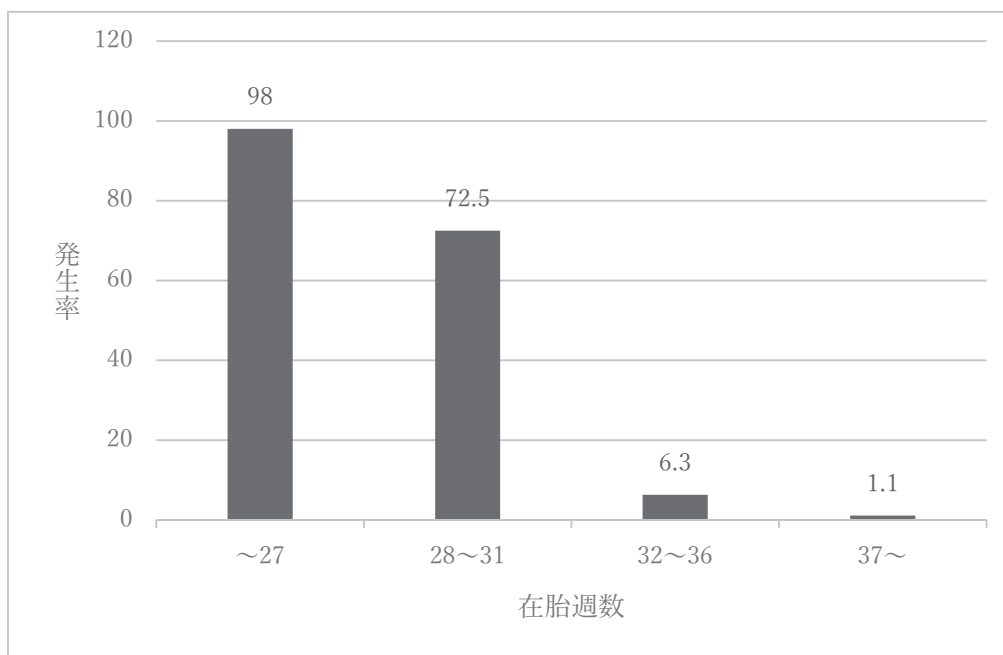
表 2 在胎週数別の脳性麻痺発生率

		在胎週数（週）											
		～27			28～31			32～36			37～		
		脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 (出生1000対)	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 (出生1000対)	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 (出生1000対)	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 (出生1000対)
年	2009年	5	21	238.1	3	32	93.8	2	326	6.1	3	5539	0.5
	2010年	1	13	76.9	1	28	35.7	3	320	9.4	5	5551	0.9
	2011年	1	23	43.5	2	24	83.3	3	299	10	8	5579	1.4
	2012年	3	20	150	2	28	71.4	0	291	0	6	5419	1.1
	2013年	0	25	0	2	26	76.9	2	351	5.7	9	5278	1.7
	合計	10	102	98	10	138	72.5	10	1587	6.3	31	27366	1.1
	平均	2	20.4	98	2	27.6	72.5	2	317.4	6.3	6.2	5473.2	1.1

注1) 在胎週数不明の 1 例は含まない。

注2) 在胎週数不明は含まない。

図2 在胎週数別の脳性麻痺発生率



在胎週数別の発生率は、在胎 27 週以下では出生 1,000 対 98、28 週～31 週では 72.5、32～36 週では 6.3、37 週以降は 1.1 であり、在胎週数が短いほど高い傾向となっている。年別では、在胎 27 週以下では一定の傾向なし、28～31 週では 2010 年を除いて減少傾向、32～36 週ではまたばらつきが多いが、37 週以降についてはやや増加傾向となっている（表 2）。

### 3) 出生体重別の脳性麻痺数および発生率

出生体重別の脳性麻痺数は、600～700g 台は各 1 例であった。900～1,199g までは計 14 例と症例数のピークが有り、1,200～1,999g の範囲では 0～2 例といった減少するが、2,000～3,299g で再び増加傾向となり、2,900～2,999g で 4 例と次のピークを形成する。3,500g 以上では計 2 例と少ない。

出生体重別の発生率は、～999g は出生 1,000 対 83.3、1,000～1,499g は 80.9、1,500～1,999g は 13.2、2,000～2,499g は 2.6、2,500～2,999g は 1.2、3,000～3,499g は 0.7、3,500～3,999g は 0.3、4,000g 以上は 3.3 であったが、概ね出生体重が少ないほど発生率が高くなっている。年別では、ばらつきが多く一定の傾向は指摘し難いが、1,000～1,499g では最近 2 年の発生率増加が認められ、2,000～2,499g では最近 2 年の発生率低下が認められる。

図3 出生体重別の脳性麻痺数

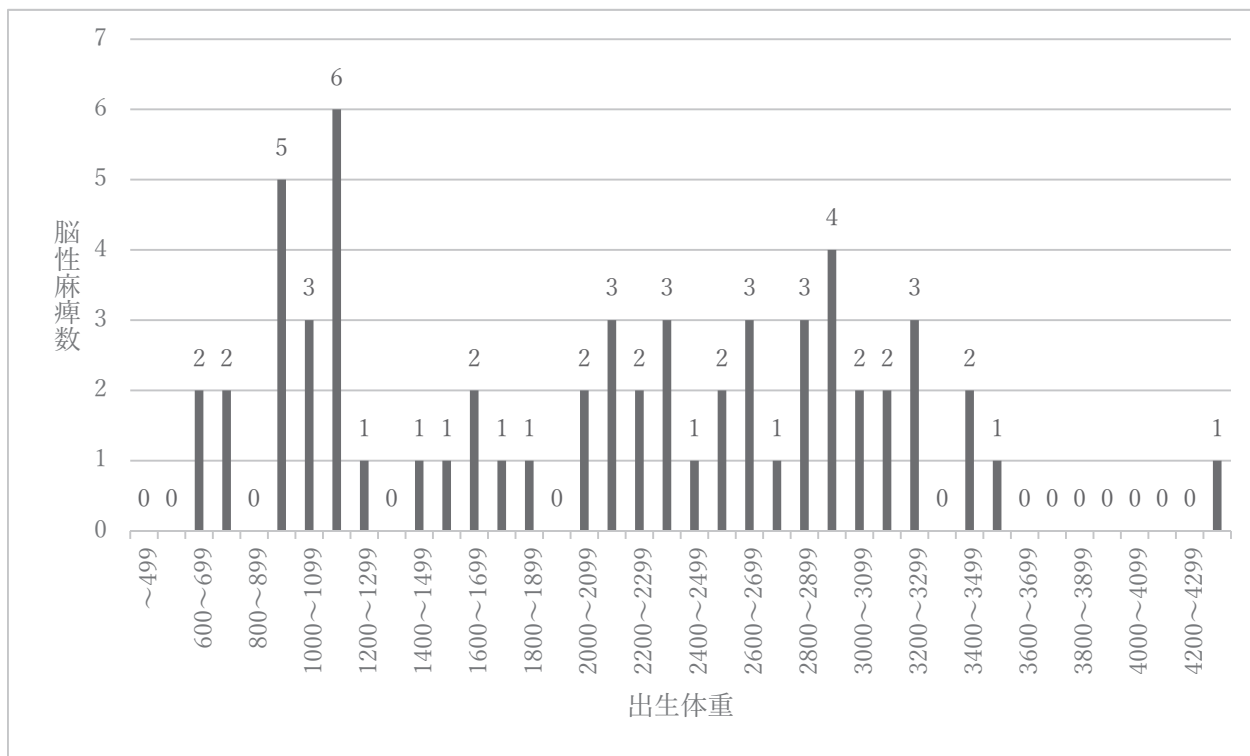


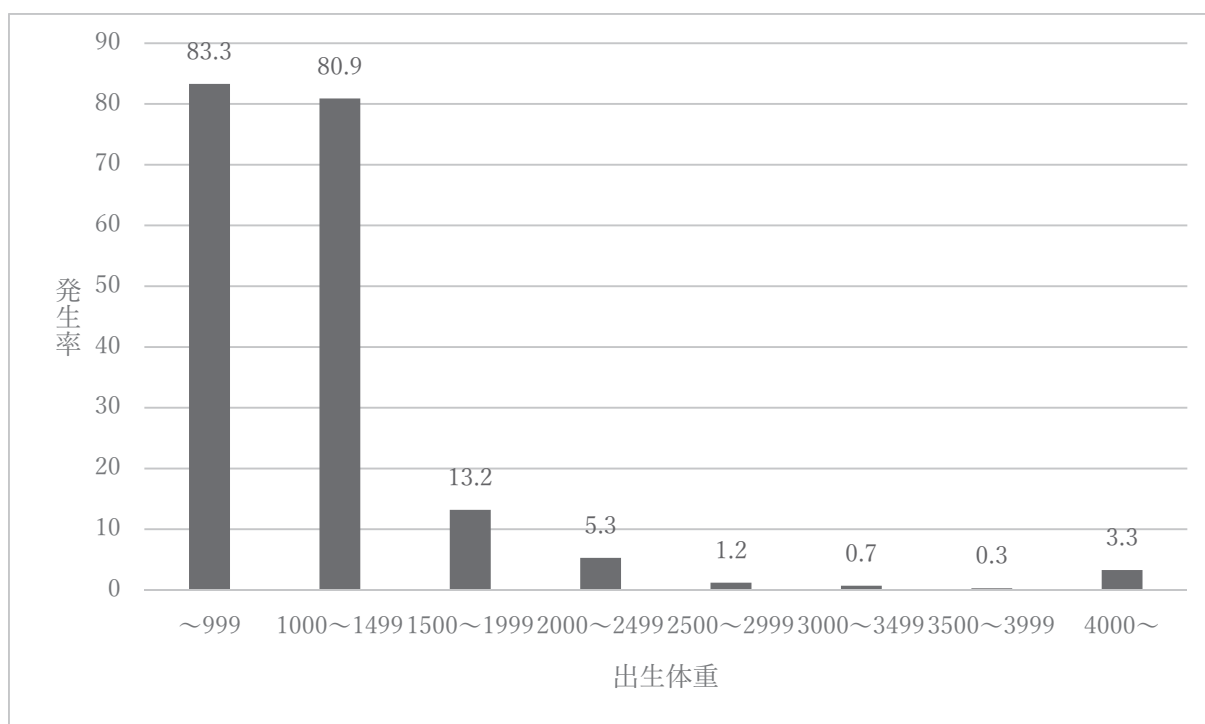
表3 出生体重別の発生率

	出生体重 (g)																							
	~999		1000~1499		1500~1999		2000~2499		2500~2999		3000~3499		3500~3999		4000~									
	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 <sup>注2)</sup>	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 <sup>注2)</sup>	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 <sup>注2)</sup>	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 <sup>注2)</sup>	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 <sup>注2)</sup>	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 <sup>注2)</sup>	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 <sup>注2)</sup>			
2009年	4	21	190.5	3	32	93.8	1	65	15.4	3	447	6.7	0	2133	0	2	2462	0.8	0	705	0	0	56	0
2010年	2	12	166.7	1	32	31.3	1	85	11.8	2	438	4.6	2	2191	0.9	1	2509	0.4	1	598	1.7	0	49	0
2011年	1	30	33.3	1	17	58.8	2	82	24.4	4	397	10.1	4	2173	1.8	1	2486	0.4	0	671	0	0	72	0
2012年	2	21	95.2	3	28	107.1	1	69	14.5	1	364	2.7	2	2134	0.9	1	2466	0.4	0	612	0	1	64	15.6
2013年	0	24	0	3	27	111.1	0	79	0	1	425	2.4	5	2082	2.4	4	2356	1.7	0	631	0	0	58	0
合計	9	108	83.3	11	136	80.9	5	380	13.2	11	2071	5.3	13	10713	1.2	9	12279	0.7	1	3217	0.3	1	299	3.3
平均	1.8	21.6	83.3	2.2	27.2	80.9	1	76	13.2	2.2	414.2	5.3	2.6	2142.6	1.2	1.8	2455.8	0.7	0.2	643.4	0.3	0.2	59.8	3.3

注1) 出生体重不明の2例は含まない。

注2) 出生体重不明は含まない。

図4 出生体重別の脳性麻痺発生率



4) 脳性麻痺の状況

表4 脳性麻痺の型の状況

脳性麻痺の型	脳性麻痺数	割合
痙直型	47	75.8%
アテトーゼ型	4	6.5%
失調型	0	0.0%
低緊張型	10	16.1%
混合型	0	0.0%
その他	0	0.0%
不明	1	1.6%
合計	62	100.0%

脳性麻痺の型としては痙直型が最も多く(75.8%)、次に低緊張型(16.1%)、アテトーゼ型(6.5%)の順であった。

5) 脳性麻痺のリスク因子と考えられる疾患等の状況

脳性麻痺のリスク因子と考えられる疾患等の状況別の脳性麻痺数については、妊娠から分娩時までは染色体異常 8 例 (12.9%) (遺伝子異常を含めれば 10 例 (16.1%))、脳奇形 7 例 (11.3%)、子宮内感染 5 例 (8.1%)、先天代謝異常 1 例 (1.6%) であった。新生児期では新生児仮死が 26 例 (41.9%) と最も多く、ついで呼吸窮迫症候群 15 例 (24.2%)、低酸素性虚血性脳症 12 例 (19.4%)、脳室周囲白質軟化症 11 例 (17.7%)、頭蓋内出血 8 例 (12.9%) の順であった (重複例を含む)。新生児期以降では ALTE (Apparent Life Threatening Event; 無呼吸、チアノーゼ、顔面蒼白、筋緊張低下、呼吸窮迫等) の報告が 6 例 (9.7%) と目立った。

表 5 分娩前から分娩後までの主な脳性麻痺のリスク因子と考えられる疾患等の状況

【重複あり】

脳性麻痺数=62

疾患等		脳性麻痺数	割合
分娩前	脳奇形	7	11.3%
	染色体異常	8	12.9%
	遺伝子異常	2	3.2%
	先天性代謝異常	1	1.6%
	その他の先天異常	7	11.3%
	子宮内感染	5	8.1%
分娩時	新生児仮死	26	41.9%
	胎便吸引症候群	4	6.5%
	呼吸窮迫症候群	15	24.2%
	新生児一過性多呼吸	6	9.7%
	頭蓋内出血	8	12.9%
	低酸素性虚血性脳症	12	19.4%
	脳室周囲白質軟化症	11	17.7%
	脳梗塞	2	3.2%
分娩後	髄膜炎	0	0.0%
	脳炎	0	0.0%
	ALTE	6	9.7%
	虐待	0	0.0%
	その他の外傷	0	0.0%
	その他の疾患等	12	19.4%

#### 6) 重症度別の脳性麻痺数

GMFCS 別の脳性麻痺数は、レベル5の最重度が27例(43.5%)と最も多かった。ついでレベル2が15例(24.2%)であった。歩行可能なレベルで分けると、レベル1～2は17例(27.4%)、歩行不能なレベル3～5は44例(70.9%)であった。身体障害者障害程度等級別の脳性麻痺数は、1級が27例、2級が4例(計50.0%)と重症度を反映する結果であった。3級以下の取得例はなかった。

表6 GMFCS レベル別の脳性麻痺数

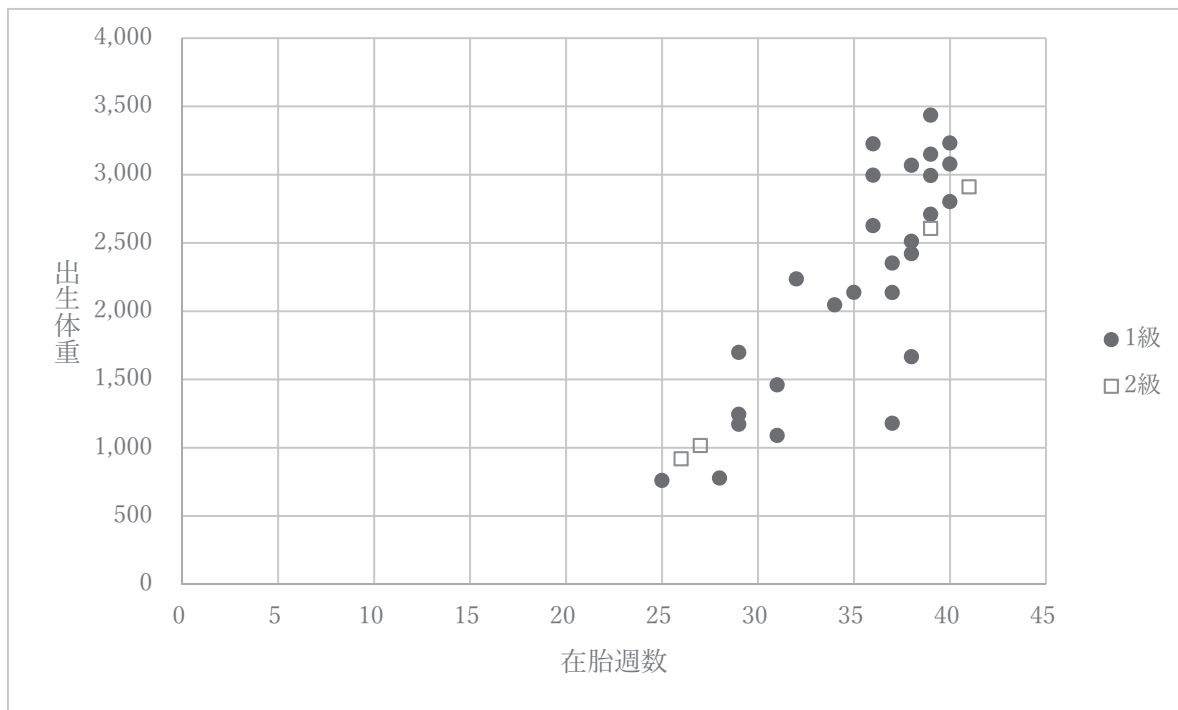
GMFCS レベル	脳性麻痺数	割合
レベル5	27	43.5%
レベル4	11	17.7%
レベル3	6	9.7%
レベル2	15	24.2%
レベル1	2	3.2%
不明	1	1.6%
合計	62	100.0%

表7 身体障害者障害程度等級別脳性麻痺数

身体障害者手帳	脳性麻痺数	割合
有	31	50.0%
1級	27	43.5%
2級	4	6.5%
3級以下	0	0.0%
無	8	12.9%
不明	23	37.1%
合計	62	100.0%

在胎週数と出生体重および身体障害者障害程度等級の関係は図5のようになる。等級の分布に関しては一定の傾向は認めなかった。移動手段については車椅子(介助者による)が28例(45.2%)、歩行器使用が17例(27.4%)であった。独歩可能なのは15例(24.2%)であった。

図5 在胎週数・出生体重・身体障害者障害程度等級別の脳性麻痺の分布



※「手帳なし」・「不明」は除く。

表8 移動手段の状況

移動手段	脳性麻痺数	割合
車椅子（手押し）	28	45.2%
車椅子（自操）	0	0.0%
杖	0	0.0%
下肢補装具	0	0.0%
歩行器	17	27.4%
独歩	15	24.2%
その他	2	3.2%
不明	0	0.0%
合計	62	100.0%



7) 合併症の状況

表9 合併症の状況

合併症		脳性麻痺数	割合
有		56	90.3%
【重複あり】	呼吸障害	22	35.5%
	嚥下障害	23	37.1%
	胃食道逆流	10	16.1%
	てんかん	33	53.2%
	その他	31	50.0%
無		6	9.7%
不明		0	0.0%
合計		62	100.0%

表10 知的障害の状況

知的障害		脳性麻痺数	割合
有		55	88.7%
	軽度	7	11.3%
	中等度	16	25.8%
	重度	15	24.2%
	最重度	17	27.4%
	その他	0	0.0%
無		6	9.7%
不明		1	1.6%
合計		62	100.0%

脳性麻痺症例のうち56例(90.3%)でなんらかの合併症を認めた。てんかん33例(53.2%)、嚥下障害23例(37.1%)、呼吸障害22例(35.5%)、胃食道逆流10例(16.1%)であった(重複例あり)。知的障害は55例(88.7%)で認め、最重度+重度が32例(51.6%)、中等度16例(25.8%)、軽度7例(11.3%)であった。

8) 治療およびリハビリテーションの状況

表 1 1 薬物の使用状況

薬物		脳性麻痺数	割合
有		39	62.9%
【重複あり】	抗てんかん薬	32	51.6%
	筋弛緩薬	6	9.7%
	抗潰瘍薬	1	1.6%
	向精神薬等	0	0.0%
	その他	8	12.9%
無		13	21.0%
不明		10	16.1%
合計		62	100.0%

表 1 2 酸素の使用状況

酸素		脳性麻痺数	割合
有		15	24.2%
	常時	12	19.4%
	夜間のみ	0	0.0%
	必要時	3	4.8%
	その他	0	0.0%
無		47	75.8%
不明		0	0.0%
合計		62	100.0%

表 1 3 人工呼吸器の使用状況

人工呼吸器		脳性麻痺数	割合
有		10	16.1%
	非侵襲的人工呼吸器	2	3.2%
	気管切開下人工呼吸器	8	12.9%
	その他	0	0.0%
無		52	83.9%
不明		0	0.0%
合計		62	100.0%

表 1 4 口腔内・鼻腔内吸引の状況

口腔内・鼻腔内吸引	脳性麻痺数	割合
有	23	37.1%
無	36	58.1%
不明	3	4.8%
合計	62	100.0%

薬物の使用状況については、合併症を反映して抗てんかん薬が 32 例(51.6%)と最も多く、ついで痙性に対する筋弛緩薬が 6 例(9.7%)であった。酸素については 15 例(24.2%)で使用、うち 12 例(19.4%)は常時使用であった。人工呼吸器については、非侵襲的人工呼吸器使用が 2 例(3.2%)、気管切開下での人工呼吸器使用は 8 例(12.9%)であった。口腔内・鼻腔内吸引については 23 例(37.1%)で必要としていた。

9) 日常生活および看護や介助の状況

表 1 5 食事の状況

食事		脳性麻痺数	割合
経口摂取		45	72.6%
経管栄養		16	25.8%
	経鼻経管栄養	4	6.5%
	胃瘻・腸瘻栄養	12	19.4%
経口摂取・経管栄養併用		0	0.0%
経静脈栄養		1	1.6%
その他		0	0.0%
不明		0	0.0%
合計		62	100.0%

表 1 6 排泄の状況

排泄の状況	脳性麻痺数	割合
おむつ不要	16	25.8%
おむつ使用	35	56.5%
その他	0	0.0%
不明	11	17.7%
合計	62	100.0%

表 1 7 洗面・更衣の状況

洗面・更衣	脳性麻痺数	割合
介助不要	5	8.1%
一部介助	24	38.7%
全介助	32	51.6%
その他	0	0.0%
不明	1	1.6%
合計	62	100.0%

栄養については、経口摂取可能なものは 45 例（72.6%）であった。経管栄養は 16 例（25.8%）で、経鼻経管栄養 4 例、胃瘻・腸瘻栄養 12 例であった。経静脈栄養に依存している症例が 1 例あった。排泄については 35 例（56.5%）でおむつを必要としていた。洗面・更衣については 32 例（51.6%）で全介助、24 例（38.7%）で一部介助と殆どの症例で何らかの介助を要していた。

1 0) 生存状況

表 1 8 生存状況

生存状況	脳性麻痺数	割合
生存	58	93.5%
死亡	4	6.5%
不明	0	0.0%
合計	62	100.0%

表 1 9 生存詳細状況

脳性麻痺数=62

生存状況	生存	死亡	不明
1 歳時点	61	0	1
3 歳時点	58	3	1

脳性麻痺児の生存状況について、調査時点で 4 例で死亡が確認された。死亡時期については 1 歳 6 ヶ月、2 歳、2 歳 9 ヶ月、残りの 1 例については不明であった。

## 5. 考察

調査年全体の脳性麻痺発生率は出生 1,000 対 2.1 であり、姫路市や沖縄県の報告<sup>1)2)</sup>と同等であった。

在胎週数別の患者数は 26～29 週と 37～40 週にピークがあり二峰性を示しているが、26 週未満は出生数も少ないためグラフに反映されにくい。実際には在胎週数別の発生率から明らかなように、脳性麻痺のリスクは在胎週数が少ないほど高い。

年別については、比較的患者数の多い在胎 37 週以降については発生率は近年やや増加傾向にあるように思われる。

出生体重別の発生率は概ね出生体重が少ないほど高くなっている。年別での比較では数値のばらつきが多いが、1,000～1,499g では最近 2 年の発生率増加が認められ、2,000～2,499g では最近 2 年の発生率低下が認められる印象である。これまでは周産期医療の発達により低出生体重児における脳性麻痺発生リスクが低減しているという報告が多いが、今回は比較的近年の調査であるためかこうした側面はあまり実感できなかった。

脳性麻痺の型としては痙直型が最も多く、これまでの報告とも一致する<sup>3)4)5)</sup>。一方で失調型を含む軽症例は脳性麻痺の診断に至らず見逃されている可能性も否定できず、後方視的な調査の限界があると思われる。低緊張型については原疾患によるものか、脳性麻痺との診断が妥当であるか、の判断が難しい症例が存在した。

脳性麻痺のリスク因子と考えられる疾患として、分娩前の要因としては染色体異常+遺伝子異常が 16.1%であったが、これらの要因による発達遅滞の結果としての運動障害は除外しているにもかかわらず、比較的無視できない割合であることから今後の脳性麻痺の診断において注意すべき点であると考えられる。ついで脳奇形が 11.3%、子宮内感染が 8.1%であるが、これらは既報に矛盾しない<sup>6)</sup>。出生後から新生児期の要因としては、新生児仮死 41.9%、低酸素性虚血性脳症 19.4%、脳室周囲白質軟化症 17.7%とこれらも従来報告どおりであるが、今回の調査では呼吸窮迫症候群の合併が 24.2%と高く、その後の中樞神経の低酸素性障害に影響している可能性が疑われた。新生児期以降の ALTE については直接運動障害の原因となったか、その他基礎疾患の結果として起こったものか区別はできないが、比較的高率であると思われる。

GMFCS についてはレベル 4 以上が半数を占め、重度例が多い結果であるが、レベル 1 など軽症例では脳性麻痺の診断自体が難しい場合もあり、調査に反映されていない可能性がある。身体障害者手帳については 50%で取得されているが、重度例が多いことを反映してすべて 1～2 級であった。軽症例では取得に積極的でない事も考えられる。

合併症についてはてんかんが 53.2%と最も多いが、中枢神経障害が広範囲に及ぶ場合に予想しうる結果である。ついで嚥下障害 37.1%、呼吸障害 35.5%、胃食道逆流 16.1%も日常的に脳性麻痺児の診療を行っている現場での感覚とよく一致している。また、知的障害は 87.7%と高い確率であり、同様に中枢神経障害が脳皮質等の広範囲に及んでいる症例が多いことが推測される。

脳性麻痺児の死亡率については Sweden の報告<sup>4)</sup>から 10 歳未満では 3%程度と見積もられ、年齢構成の違いにより単純な比較はできないが、本調査では 4 名 (6%) とやや多かった。

## 6. まとめ

徳島県における 2009～2013 年の脳性麻痺は 62 例、平均発生率は出生 1,000 対 2.1 であった。在胎週数別の発生率は、在胎 27 週以下では出生 1,000 対 98、28 週～31 週では 72.5、32～36 週では 6.3、37 週以降は 1.1 であり、在胎週数が短いほど高い傾向であった。年別の発生率はばらつきがあるものの、在胎 28～31 週では全体的に減少傾向、37 週以降についてはやや増加傾向であった。

出生体重別では、～999g は出生 1,000 対 83.3、1,000～1,499g は 80.9、1,500～1,999g は 13.2、2,000～2,499g は 2.6、2,500～2,999g は 1.2、3,000～3,499g は 0.7、3,500～3,999g は 0.3、4,000g 以上は 3.3 であったが、概ね出生体重が少ないほど発生率が高かった。年別では、値にやはりばらつきが多いものの、1,000～1,499g では最近 2 年は増加傾向が、2,000～2,499g では最近 2 年は低下傾向が認められた。

脳性麻痺の型としては、痙直型が最も多く (75.8%)、次に低緊張型 (16.1%)、アテトーゼ型 (6.5%) の順であった。脳性麻痺のリスク因子と考えられる疾患等については、妊娠から分娩時までは多い順に染色体異常+遺伝子異常 10 例 (16.1%)、脳奇形 7 例 (11.3%)、子宮内感染 5 例 (8.1%)、先天代謝異常 1 例 (1.6%) であった。新生児期では、新生児仮死が 26 例 (41.9%) と最も多く、ついで呼吸窮迫症候群 15 例 (24.2%)、低酸素性虚血性脳症 12 例 (19.4%)、脳室周囲白質軟化症 11 例 (17.7%)、頭蓋内出血 8 例 (12.9%) の順であった (重複例を含む)。新生児期以降では ALTE (Apparent Life Threatening Event; 無呼吸、チアノーゼ、顔面蒼白、筋緊張低下、呼吸窮迫等) の報告が 6 例 (9.7%) と目立った。

重症度については、GMFCS においてレベル 5 の最重度が 27 例 (43.5%) と最も多かった。ついでレベル 2 が 15 例 (24.2%) であった。歩行可能なレベル 1～2 は 17 例 (27.4%)、歩行不能なレベル 3～5 は 44 例 (70.9%) であった。身体障害者障害程度等級別では取得は全体の 50%であり、1 級 27 例+2 級 4 例と重症度を反映する結果であった。3 級以下の取得例はなかった。

脳性麻痺児のうち 56 例 (90.3%) に合併症を認め、多い順にてんかん 33 例 (53.2%)、嚥下障害 23 例 (37.1%)、呼吸障害 22 例 (35.5%)、胃食道逆流 10 例 (16.1%) であった (重複例あり)。知的障害は 55 例 (88.7%) で認め、最重度+重度が 32 例 (51.6%)、中等度 16 例 (25.8%)、軽度 7 例 (11.3%) であった。薬物の使用状況については、抗てんかん薬が 32 例 (51.6%) と最も多く、ついで痙性に対する筋弛緩薬が 6 例 (9.7%) であった。酸素使用については 12 例 (19.4%) で常時使用、人工呼吸器については非侵襲的人工呼吸器使用が 2 例 (3.2%)、気管切開下での人工呼吸器使用は 8 例 (12.9%) であった。

栄養については経口摂取可能なものは 45 例 (72.6%) であった。経管栄養は 16 例 (25.8%) で、経鼻経管栄養 4 例、胃瘻・腸瘻栄養 12 例であった。経静脈栄養に依存している症例が 1 例あった。排泄については 35 例 (56.5%) でおむつを必要としていた。洗面・更衣については 32 例 (51.6%) で全介助、24 例 (38.7%) で一部介助と殆どの症例で何らかの介助を要していた。

脳性麻痺児の生存状況については調査時点で 4 例で死亡が確認され、不明 1 例を除き、いずれも 3 歳未満であった。

## 7. 参考文献

- 1) 小寺澤 敬子, 岡田 由香, 宮田 広善  
姫路市における 1983 年から 25 年間の脳性麻痺発生の推移  
脳と発達 2016;48:14-9.
- 2) 當山 真弓, 下山 潤  
沖縄県における脳性麻痺の発生率について  
脳と発達 2008;40:387-92.
- 3) 當山 真弓, 當山 潤, 金城 陽子  
沖縄県における片側性痙直型脳性麻痺児の検討  
脳と発達 2017;49:11-4.
- 4) Himmelmann K, Sundh V  
Survival with cerebral palsy over five decades in western Sweden  
Dev Med Child Neurol. 2015;57(8):762-7.
- 5) Surveillance of Cerebral Palsy in Europe.  
Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral  
palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe  
(SCPE).  
Dev Med Child Neurol. 2000;42(12):816-24.
- 6) 長澤哲郎  
脳性麻痺.  
小児科診療. 2017;3(80):375-80.





# 脳性麻痺児の実態把握に関する疫学調査—栃木全県調査



## 目 次

1. はじめに	2
2. 調査者一覧および調査協力施設	3
3. 調査対象および調査方法	5
4. 結果	6
5. 考察	18
6. まとめ	19
7. 参考文献	20

## 1. はじめに

脳性麻痺は「受胎から新生児期までの間に生じた脳の非進行性病変に基づく、永続的なしかし変化しうる運動および姿勢の異常」とされている（1968年厚生省脳性麻痺研究班定義）。その発生頻度は、諸外国の先行研究では出生 1000 対 2 前後（軽症例を含む）と報告されているが、わが国の脳性麻痺の発生頻度に関する報告は少なく不明な点が多い。全国レセプトデータベース（NDB）を用いた推計では4歳児で人口 1,000 対 2.4 程度と推計されているが、新生児死亡率は世界でトップレベルであることに示されるように、わが国の新生児医療の進歩は著しく、脳性麻痺の発生頻度も年々変化していると予想される。さらに精度の高い調査ならびに重症度別の頻度や脳性麻痺に関わる要因、治療・療育の実態把握が必要と考えられる。

本研究の目的は、脳性麻痺児の医療・療育に関して、調査協力体制の整った都道府県である栃木県で、2009年1月1日から2013年12月31日までに出生した脳性麻痺児で、栃木県の調査協力施設に入通院している、または、していた児を対象とした全数調査を行い、脳性麻痺児の頻度ならびに出生時の状況、脳性麻痺の重症度、現在の治療、療養の状況を把握し、疫学的・統計的な解析を行うことである。本研究は、わが国の将来の周産期医療や脳性麻痺児など障害をもつ児に係わる医療施策の立案・評価の基盤となるもので、公衆衛生上の意義は大きい。

## 2. 調査者一覧および調査協力施設

### 1) 調査者一覧

#### <主任調査者>

小林 廉毅 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野・教授

#### <分担調査者>

下泉 秀夫 国際医療福祉リハビリテーションセンターなす療育園・施設長

小坂 仁 自治医科大学小児科学・教授

山岸 裕和 自治医科大学小児科学・助教

今高 城治 獨協医科大学小児科学・准教授

渡部 功之 獨協医科大学小児科学・助教

岡 明 東京大学大学院医学系研究科医学部小児科・教授

楠田 聡 杏林大学医学部小児科・客員教授

豊川 智之 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野・准教授

園田 正樹 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学分野

上田 茂 日本医療機能評価機構・専務理事

鈴木 英明 日本医療機能評価機構・理事

#### <調査協力者>

影山 さち子 国立病院機構宇都宮病院・医長

小黒 範子 とちぎリハビリテーションセンター・医療局長

門田 行史 国際医療福祉大学病院小児科・部長

郡司 勇治 国際医療福祉大学病院小児科・副部長

椎原 弘章 あしかがの森足利病院・院長

小林 靖明 足利赤十字病院第一小児科・部長

吉田 真 佐野厚生総合病院小児科・部長

野崎 靖之 新小山市民病院小児科・部長

高橋 努 済生会宇都宮病院小児科・主任診療科長

石井 徹 国立病院機構栃木医療センター小児科・医長

山口 康 宇都宮市子ども発達センター通園グループかすが園

菊地 豊 芳賀赤十字病院第一小児科・部長

渡部 あずさ 那須赤十字病院小児科・副部長

中野 俊至 星風会病院星風院・院長

桑島 信 桐生厚生総合病院・院長

佐藤 吉壮 太田記念病院・病院長

近藤 理 両毛整肢療護園・園長

2) 調査協力施設

国際医療福祉リハビリテーションセンターなす療育園

自治医科大学附属病院

獨協医科大学病院

国立病院機構宇都宮病院

とちぎリハビリテーションセンター

国際医療福祉大学病院

あしかがの森足利病院

足利赤十字病院

佐野厚生総合病院

新小山市民病院

済生会宇都宮病院

国立病院機構栃木医療センター

宇都宮市子ども発達センター通園グループ・かすが園

芳賀赤十字病院

那須赤十字病院

星風会病院星風院

桐生厚生総合病院

太田記念病院

両毛整肢療護園

### 3. 調査対象および調査方法

#### 1) 調査対象

栃木県において脳性麻痺の医療、療育に関係している、すべての病院・施設（上記 16 施設）を対象として調査を行う。さらに栃木県に接していて栃木県在住患者が通院する可能性が高い群馬県東部の 3 施設も対象とする。

#### 2) 調査方法

当該施設の職員（担当医師）が、各協力施設に入通所（入通院）している、または入通所（入通院）していた 2009～2013 年出生の運動障害のある児の診療録を閲覧し、あらかじめ定めた項目について調査票に即して調査を行い、データの確認と収集を行う。性別、生年月日、居住市町村名を用いて、可能な限り、同一人の重複データでないことを確認した上で、当該都道府県のデータとして確定する。栃木県で匿名化および集約されたデータを東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学教室の協力のもと、疫学的・統計学的に分析した。

#### 3) 調査内容

脳性麻痺と判断された児を対象に、次の情報を基に分析を行う。

- (1) 出生時の状況 出生体重、在胎週数、分娩に関する情報、脳性麻痺のリスク因子と考えられる疾患等の有無、脳性麻痺の状況
- (2) 障害程度 身体障害者等級、粗大運動能力分類システム（GMFCS）、大島分類、移動手段の状況、知的能力
- (3) 合併症の状況、治療およびリハビリテーションの状況、日常生活および看護や介護の状況、生存率の状況

なお、各協力施設より取得するデータおよび各分担調査者によって分析された結果については、主任調査者が取りまとめ総合的な分析を行う。

#### 4) 倫理面への配慮

本研究は診療録等の既存資料を用いた後向き観察研究であり、脳性麻痺児の頻度を正確に推計することが目的であるため、研究への不参加は想定していない。そのため、東京大学のホームページや協力施設において調査の趣旨を説明した文書を掲示し、対象児や保護者の理解を得る。保護者等から問合せがあった場合には、研究責任者または研究分担者が丁寧に説明を行う。

本調査については、主任調査者の所属する東京大学医学系研究科・医学部 倫理委員会、国際医療福祉大学病院をはじめ倫理審査委員会を設置している各施設の倫理審査委員会に諮る。なお、倫理審査委員会を設置していない各協力施設については、県内のいずれかの施設の倫理審査委員会に一括した審査を依頼す



る。

#### 4. 結果

##### 1) 発生率

2009～2013年の脳性麻痺数は135例、脳性麻痺の発生率は出生1,000対1.6であった。総出生数が年々少なくなっているため、脳性麻痺数も少なくなる傾向にあるが、発生率はさらに少なくなる傾向にあった。

表1 栃木県の脳性麻痺発生率

生年	脳性麻痺数	総出生数	発生率
2009年	36	17,219	2.1
2010年	24	16,667	1.4
2011年	34	16,084	2.1
2012年	21	16,146	1.3
2013年	20	15,801	1.3
合計	135	81,917	1.6

##### 2) 在胎週数別の脳性麻痺数および発生率

在胎週数別の脳性麻痺数は、在胎23週から在胎41週まで広く広がっていた。在胎週数別の発生率は、在胎週数が短いほど高く、在胎週数が27週以下では、37週以上の126倍の発生率であった。調査を行った5年間では在胎週数32週以上で出生した児の脳性麻痺発生率は変化がないが、在胎週数32週未満の早期産児における脳性麻痺発生率が低下している傾向を認めた。

図 1 在胎週数別の脳性麻痺数

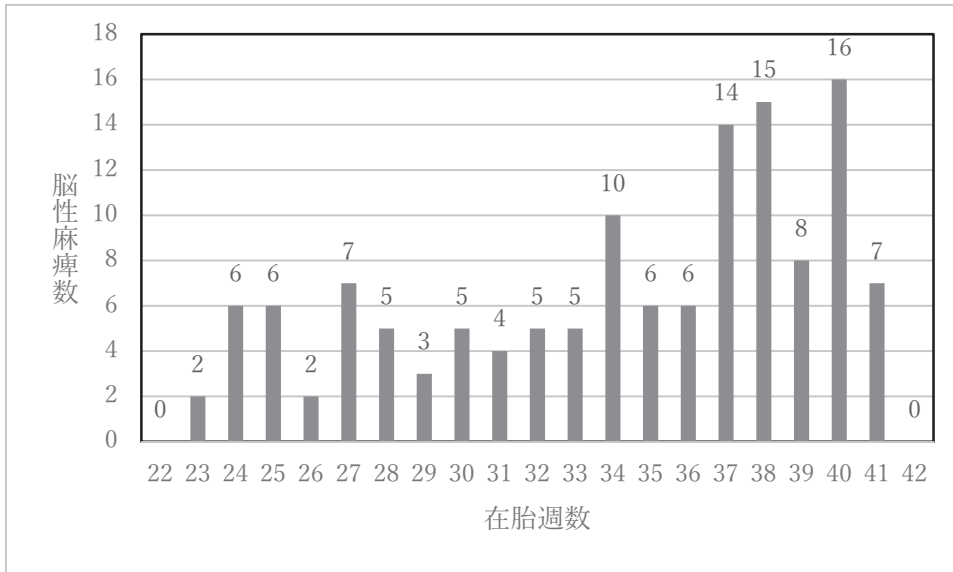


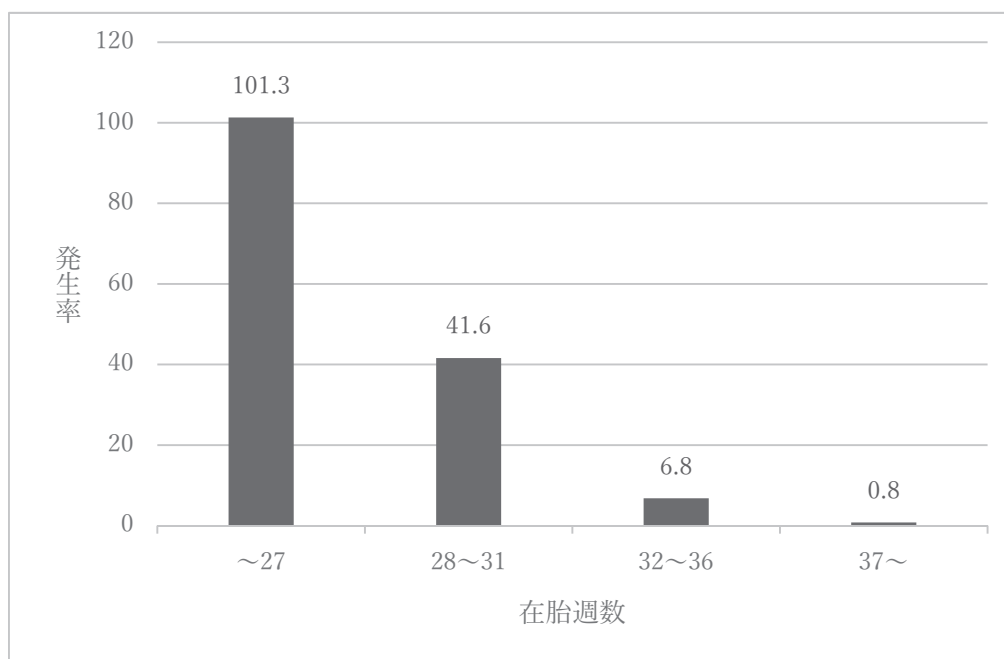
表 2 在胎週数別の脳性麻痺発生率

	年	在胎週数 (週)											
		～27			28～31			32～36			37～		
		脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 (出生1000対)	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 (出生1000対)	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 (出生1000対)	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 (出生1000対)
	2009年	3	47	63.8	5	87	57.5	7	971	7.2	19	16111	1.2
	2010年	3	41	73.2	4	88	45.5	4	882	4.5	13	15653	0.8
	2011年	9	52	173.1	5	92	54.3	8	948	8.4	11	14987	0.7
	2012年	7	49	142.9	1	61	16.4	6	916	6.6	7	15108	0.5
	2013年	1	38	26.3	2	81	24.7	7	985	7.1	10	14694	0.7
	合計	23	227	101.3	17	409	41.6	32	4702	6.8	60	76553	0.8
	平均	4.6	45.4	101.3	3.4	81.8	41.6	6.4	940.4	6.8	12	15310.6	0.8

注1) 在胎週数不明の3例は含まない。

注2) 在胎週数不明は含まない。

図2 在胎週数別の脳性麻痺発生率



### 3) 出生体重別の脳性麻痺数および発生率

出生体重別の脳性麻痺数は、499g以下で出生した児から、4000g以上で出生した児まで広く広がっていた。

出生体重別の発生率は、出生体重が少ないほど高かった。出生体重999g以下では、3000g~3499gの154倍、3500g~3999gの157倍の発生率であった。調査を行った5年間では2000g以上で出生した児の脳性麻痺発生率の変化はないが、2000g未満児の脳性麻痺の発生率が低下している傾向を認めた。

図3 出生体重別の脳性麻痺数

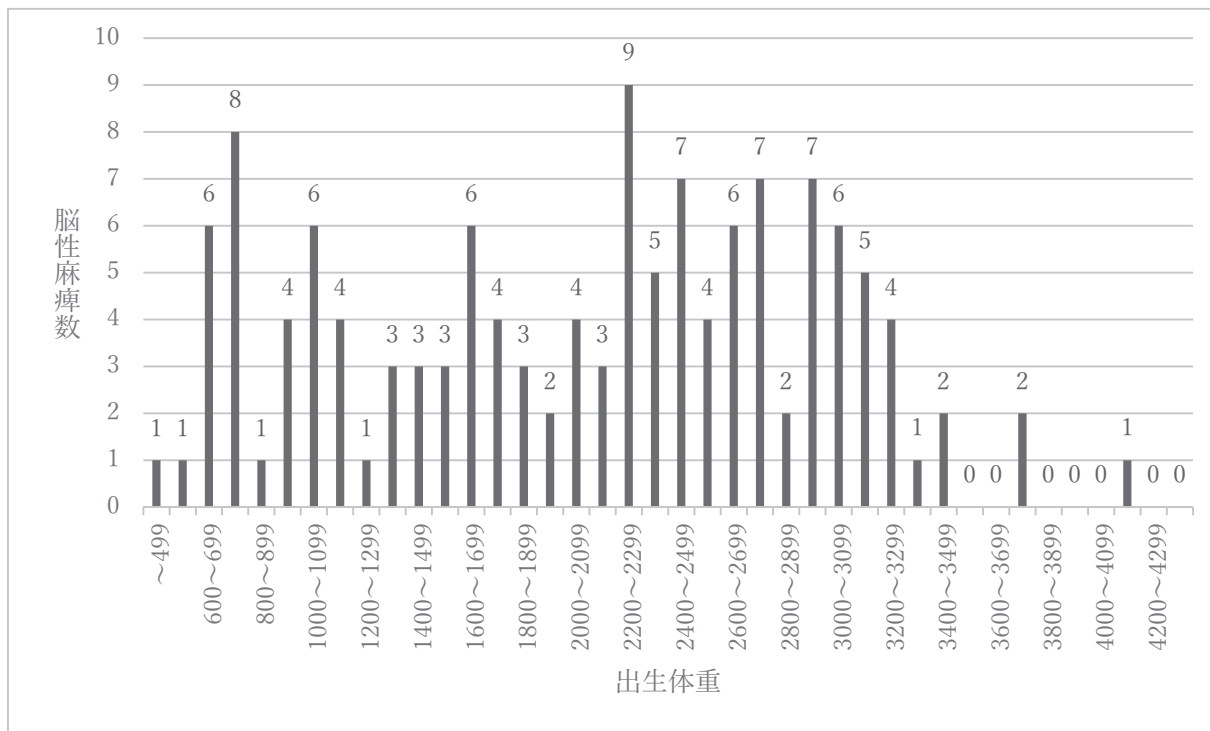
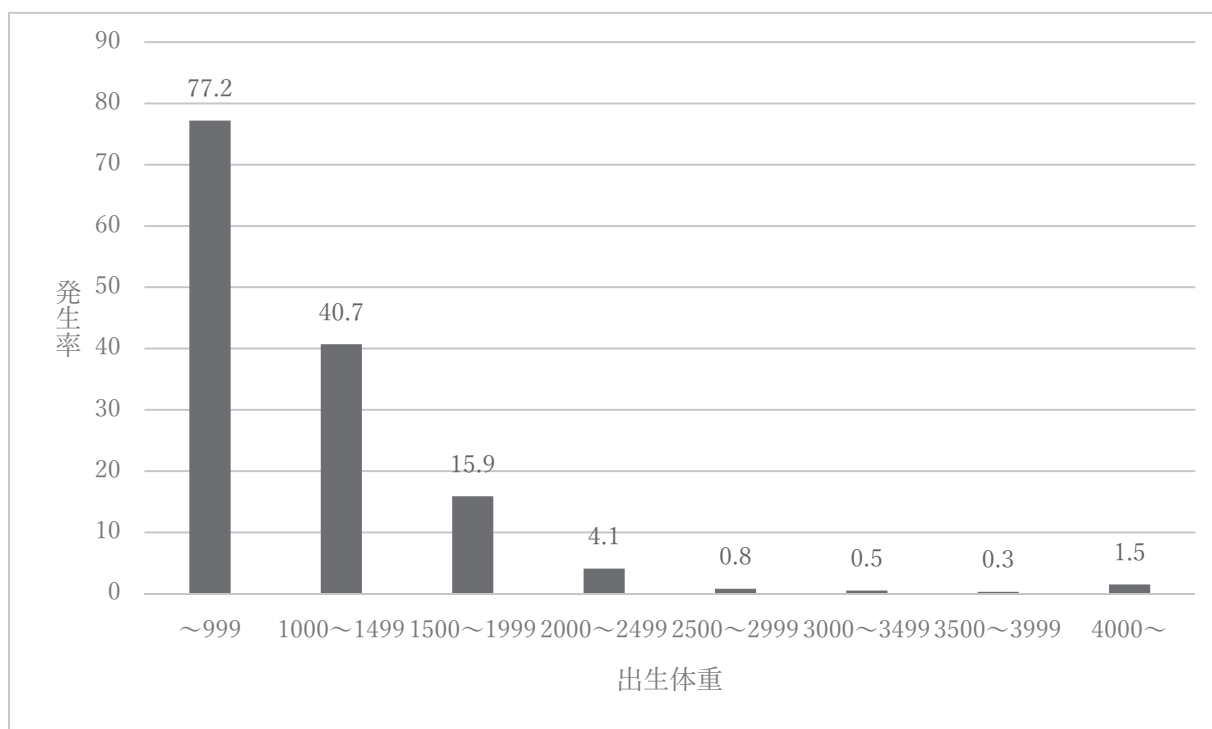


表3 出生体重別の発生率

	出生体重 (g)																							
	~999		1000~1499			1500~1999		2000~2499			2500~2999		3000~3499			3500~3999		4000~						
	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 <sup>注3)</sup>	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 <sup>注3)</sup>	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 <sup>注3)</sup>	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 <sup>注3)</sup>	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 <sup>注3)</sup>	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 <sup>注3)</sup>	脳性麻痺数 <sup>注1)</sup>	出生数 <sup>注2)</sup>	発生率 <sup>注3)</sup>			
2009年	4	58	6.9	4	93	4.3	3	230	1.3	9	1415	6.4	4	6666	0.6	8	6926	1.2	1	1659	0.6	1	170	5.9
2010年	2	52	38.5	5	76	65.8	2	199	10.1	4	1386	2.9	6	6501	0.9	4	6740	0.6	1	1585	0.6	0	126	0
2011年	8	60	133.3	4	94	42.6	7	246	28.5	5	1290	3.9	6	6331	0.9	3	6449	0.5	0	1480	0	0	131	0
2012年	6	53	113.2	3	72	41.7	3	197	15.2	3	1371	2.2	4	6372	0.6	11	6464	0.2	0	1491	0	0	119	0
2013年	1	49	20.4	11	83	12	3	263	11.4	7	1324	5.3	6	6234	1	2	6215	0.3	0	1519	0	0	112	0
合計	21	272	77.2	17	418	40.7	18	1135	15.9	28	6786	4.1	26	32104	0.8	18	32794	0.5	2	7734	0.3	1	658	1.5
平均	4.2	54.4	77.2	3.4	83.6	40.7	3.6	227	15.9	5.6	1357.2	4.1	5.2	6420.8	0.8	3.6	6558.8	0.5	0.4	1546.8	0.3	0.2	131.6	1.5

注1) 出生体重不明の4例は含まない。  
注2) 出生体重不明は含まない。

図4 出生体重別の脳性麻痺発生率



4) 脳性麻痺の状況

脳性麻痺の型は、半数以上(64.4%)が痙直型であり、次いで低緊張型が17.8%であり、混合型、アテトーゼ型、失調型の順番に多かった。

表4 脳性麻痺の型の状況

【重複あり】 脳性麻痺数=135

脳性麻痺の型	脳性麻痺数	割合
痙直型	87	64.4%
アテトーゼ型	5	3.7%
失調型	3	2.2%
低緊張型	24	17.8%
混合型	7	5.2%
その他	0	0.0%
不明	12	8.9%

5) 脳性麻痺のリスク因子と考えられる疾患等の状況

今回の調査では、明らかに出生前の原因のみ、あるいは新生児期以降の原因のみで運動障害を生じた症例以外すべての症例を対象とした。そのために運動障害を生じた原因を複数の時期に持つ症例も対象となっている。脳性麻痺のリスク因子と考えられる疾患等別の脳性麻痺数は、新生児期が多く、その中でも新生児仮死が最も多く 65 例 (48.1%) であり、次いで脳室周囲白質軟化症 41 例 (30.4%)、呼吸窮迫症候群 31 例 (23.0%)、頭蓋内出血 25 例 (18.5%)、低酸素性虚血性脳症 23 例 (17.0%) であった。出生前 (妊娠から分娩など) の疾患としては、脳奇形 21 例 (15.6%)、その他の先天異常 16 例 (11.9%) の順で多かった。

表5 分娩前から分娩後までの主な脳性麻痺のリスク因子と考えられる疾患等の状況

【重複あり】

脳性麻痺数=135

疾患等		脳性麻痺数	割合
分娩前	脳奇形	21	15.6%
	染色体異常	6	4.4%
	遺伝子異常	5	3.7%
	先天性代謝異常	0	0.0%
	その他の先天異常	16	11.9%
	子宮内感染	7	5.2%
分娩時	新生児仮死	65	48.1%
	胎便吸引症候群	2	1.5%
	呼吸窮迫症候群	31	23.0%
	新生児一過性多呼吸	14	10.4%
	頭蓋内出血	25	18.5%
	低酸素性虚血性脳症	23	17.0%
	脳室周囲白質軟化症	41	30.4%
	脳梗塞	8	5.9%
分娩後	髄膜炎	2	1.5%
	脳炎	3	2.2%
	ALTE	4	3.0%
	虐待	1	0.7%
	その他の外傷	1	0.7%
	その他の疾患等	9	6.7%

#### 6) 重症度別の脳性麻痺数

GMFCS 別の脳性麻痺数は、移動が自力では全く困難な GMFCS レベル 5 が 57 例 (42.2%) であり、レベル 4 が 12 例 (8.9%) であり、自助具を使用しても自力移動が困難なレベル 4、5 の合計は 51.1%であった。一方、制限なく歩行が可能なレベル 1 も 30 例 (22.2%) いた。

身体障害者障害程度等級別の脳性麻痺数は、不明が 25 名であり、手帳を所持していないものも 36 例 (26.7%) いたが、所持しているものでは重度の 1 級が 49 例 (36.3%)、2 級が 15 例 (11.1%) であり、1 級、2 級の合計は 47.4%であった。

在胎週数・出生体重と身体障害者障害程度等級別の脳性麻痺の分布では、在胎週数、出生体重と重症度は関係がなかった。

移動手段では、車椅子 (手押し) が 57 例 (42.2%) であったが、一方独歩のものも 33 例 (24.4%) いた。

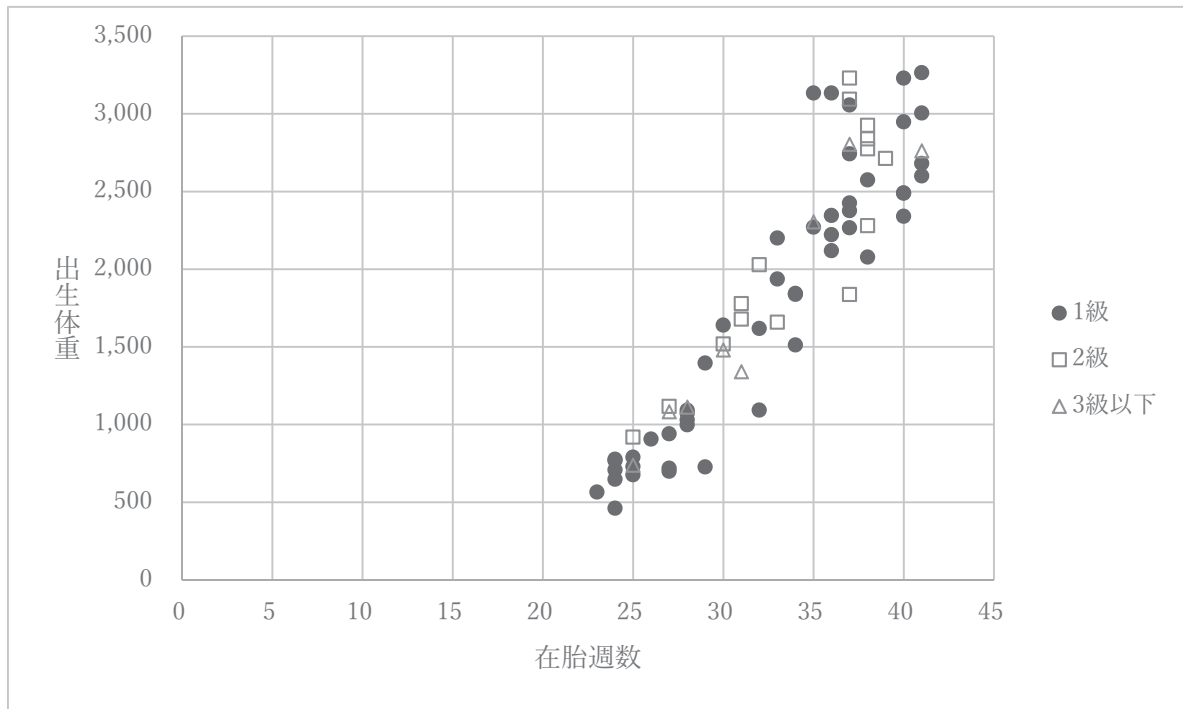
表 6 GMFCS レベル別の脳性麻痺数

GMFCS レベル	脳性麻痺数	割合
レベル 5	57	42.2%
レベル 4	12	8.9%
レベル 3	16	11.9%
レベル 2	17	12.6%
レベル 1	30	22.2%
不明	3	2.2%
合計	135	100.0%

表 7 身体障害者障害程度等級別脳性麻痺数

身体障害者手帳	脳性麻痺数	割合
有	74	54.8%
1 級	49	36.3%
2 級	15	11.1%
3 級以下	8	5.9%
不明	2	1.5%
無	36	26.7%
不明	25	18.5%
合計	135	100.0%

図5 在胎週数・出生体重・身体障害者障害程度等級別の脳性麻痺の分布



※「手帳なし」・「不明」は除く。

表8 移動手段の状況

移動手段	脳性麻痺数	割合
車椅子（手押し）	57	42.2%
車椅子（自操）	1	0.7%
杖	0	0.0%
下肢補装具	17	12.6%
歩行器	4	3.0%
独歩	33	24.4%
その他	7	5.2%
不明	16	11.9%
合計	135	100.0%

#### 7) 合併症の状況

合併症は、53例（39.3%）が「無」だったが、てんかんを46例（34.1%）に、呼吸障害、嚥下障害を37例（27.4%）に、胃食道逆流を20例（14.8%）に認めた。

また、知的障害は、最重度で34例（25.2%）、重度で33例（24.4%）に合併、



約半数が重度以上の知的障害を有していた。一方、無も 19 例 (14.1%) あった。

表 9 合併症の状況

合併症		脳性麻痺数	割合
有		78	57.8%
【重複あり】	呼吸障害	37	27.4%
	嚥下障害	37	27.4%
	胃食道逆流	20	14.8%
	てんかん	46	34.1%
	その他	24	17.8%
無		53	39.3%
不明		4	3.0%
合計		135	100.0%

表 10 知的障害の状況

知的障害		脳性麻痺数	割合
有		105	77.8%
	軽度	15	11.1%
	中等度	21	15.6%
	重度	33	24.4%
	最重度	34	25.2%
	その他	2	1.5%
無		19	14.1%
不明		11	8.1%
合計		135	100.0%

#### 8) 治療およびリハビリテーションの状況

現在の薬物治療の状況は、62 例 (45.9%) が何らかの薬物治療を受けていた。薬物としては、抗てんかん薬、筋弛緩薬、抗潰瘍薬、向精神薬の順番だったが、複数の薬物療法を受けているものも多いと考えられる。

現在酸素を使用しているものは 18 例 (13.3%) であり、そのうち 13 例 (9.6%) は常時使用していた。人工呼吸器は 19 例 (14.1%) が使用しており、そのうち 15 例 (11.1%) は気管切開下人工呼吸器使用であった。

口腔内・鼻腔内吸引は、35 例 (25.9%) で受けていた。

表 1 1 薬物の使用状況

薬物		脳性麻痺数	割合
有		62	45.9%
【重複あり】	抗てんかん薬	48	35.6%
	筋弛緩薬	27	20.0%
	抗潰瘍薬	17	12.6%
	向精神薬等	8	5.9%
	その他	21	15.6%
無		61	45.2%
不明		12	8.9%
合計		135	100.0%

表 1 2 酸素の使用状況

酸素		脳性麻痺数	割合
有		18	13.3%
	常時	13	9.6%
	夜間のみ	0	0.0%
	必要時	5	3.7%
	その他	0	0.0%
無		113	83.7%
不明		4	3.0%
合計		135	100.0%

表 1 3 人工呼吸器の使用状況

人工呼吸器		脳性麻痺数	割合
有		19	14.1%
	非侵襲的人工呼吸器	3	2.2%
	気管切開下人工呼吸器	15	11.1%
	その他	1	0.7%
無		115	85.2%
不明		1	0.7%
合計		135	100.0%

表 1 4 口腔内・鼻腔内吸引の状況

口腔内・鼻腔内吸引	脳性麻痺数	割合
有	35	25.9%
無	94	69.6%
不明	6	4.4%
合計	135	100.0%

9) 日常生活および看護や介助の状況

食事は、99例（73.3%）は経口から食べており、27例（20.0%）は経管栄養であった。経管栄養は胃瘻・腸瘻栄養が17例（経管栄養中の63.0%）であった。

排泄は、83例（61.5%）がおむつを使用していた。

洗面・更衣などのADLは、全介助が70例（51.9%）であり、一部介助が30例（22.2%）、介助不要が18例（13.3%）であった。

表 1 5 食事の状況

食事		脳性麻痺数	割合
経口摂取		99	73.3%
経管栄養		27	20.0%
	経鼻経管栄養	10	7.4%
	胃瘻・腸瘻栄養	17	12.6%
経口摂取・経管栄養併用		2	1.5%
経静脈栄養		0	0.0%
その他		1	0.7%
不明		6	4.4%
合計		135	100.0%

表 1 6 排泄の状況

排泄の状況	脳性麻痺数	割合
おむつ不要	37	27.4%
おむつ使用	83	61.5%
その他	2	1.5%
不明	13	9.6%
合計	135	100.0%

表 1 7 洗面・更衣の状況

洗面・更衣	脳性麻痺数	割合
介助不要	18	13.3%
一部介助	30	22.2%
全介助	70	51.9%
その他	1	0.7%
不明	16	11.9%
合計	135	100.0%

1 0) 生存状況

全 135 例中、亡くなったものは 8 例 (5.9%) であり、126 例が現在生存していた。死亡 8 件の死亡時年齢は、1 歳未満が 3 件、1 歳 10 ヶ月が 1 件、3 歳 0 ヶ月を超えて死亡したものが 4 件だった。

表 1 8 生存状況

生存状況	脳性麻痺数	割合
生存	126	93.3%
死亡	8	5.9%
不明	1	0.7%
合計	135	100.0%

表 1 9 生存詳細状況

脳性麻痺数=135

生存状況	生存	死亡	不明
1 歳時点	131	3	1
3 歳時点	130	4	1

## 5. 考察

### 1) 発生率

日本における脳性麻痺の発生率の調査は、全国規模で行われた調査結果はないが、沖縄県における 1988～2007 年の調査では出生 1,000 対 1.88 であり、その後半 10 年間に発生率は急激に減少し、特に低出生体重児、早期産児の発生率が減少していたと報告している。<sup>1)</sup> 栃木県における脳性麻痺発生率調査は、前回、2005～2009 年の 5 年間の県内の 5 療育施設における調査結果と更生相談所調査結果を突合したデータをもとに算出した。脳性麻痺発生率は 1.59～2.67 で、5 年間の平均では 2.1 であった。このうち施設調査のみで算出した発生率は 0.94 であった<sup>2)</sup>。前回調査では、更生相談所調査では脳性麻痺かどうかを判断する情報が不足していたこと、また施設調査との重複（突合の不良）により発症率が高くなっている可能性があった。一方、施設調査だけでは、療育施設に入通院していない児が漏れて発症率が低くなってしまった可能性があった。今回は、県内の脳性麻痺児を診療している可能性のあるすべての施設を対象に調査を行ったため、より精度の高い調査であると考えられる。2009～2013 年の脳性麻痺の発生率は、出生 1,000 対 1.6 であり、年毎に変動があるが 2009 年から 2013 年にかけて栃木県における脳性麻痺の発生率は減少傾向であった。栃木県の新生児医療は、人口約 200 万人に対して 2 か所の大学病院総合周産期母子医療センターが設置され、6 か所の地域周産期母子医療センターと連携し、連携システムは年々充実している。また、2007 年から日本版新生児蘇生法（neonatal cardiopulmonary resuscitation: NCPR）講習会が開始され、認定者数は年々増加傾向にある。NCPR 開始後から新生児仮死を主因とする早期新生児死亡率が減少しているといわれており<sup>3)</sup>、出生直後の新生児管理の向上が、脳性麻痺児発生率の減少にも寄与している可能性はある。

在胎週数別の脳性麻痺数は、在胎 23 週から在胎 41 週まで広く広がっていたが、37 週未満の早期産児が 53.3% であり、在胎週数別の発生率は、在胎週数が短いほど明らかに高かった。出生体重別の脳性麻痺数は、499g 以下で出生した児から、4000g 以上で出生した児まで広く広がっていたが、1500g 未満の極小低出生体重児が 28.1% であり、出生体重別の発生率は、出生体重が小さいほど明らかに高かった。過去の報告でも同様の傾向であり、在胎週数が短く、また出生体重が小さいほど、児の未熟性から脳性麻痺を発症するリスクが高いと考えられる。しかし、在胎週数 32 週未満、出生時体重 1500g 未満の早期産低出生体重児の脳性麻痺の発生率が近年減少傾向であった。

### 2) 発生の原因（要因）

今回の調査では、明らかに出生前の原因のみ、あるいは新生児期以降の原因の

みで運動障害を生じた症例以外すべての症例を対象とした。そのために複数の原因により運動障害を生じた症例も対象となっている。新生児期の疾患としては、新生児仮死、脳室周囲白質軟化症、呼吸窮迫症候群、頭蓋内出血、低酸素性虚血性脳症が多かった。新生児仮死、低酸素性虚血性脳症は、周産期の産科管理の向上により一部の例では、改善が期待できるかもしれない。脳室周囲白質軟化症、呼吸窮迫症候群は、未熟児に特有の合併症であり今後の新生児医療の更なる進歩により少なくなる可能性がある。出生前の疾患としては、脳奇形とその他の先天異常が多かった。先天要因による脳性麻痺を予防することは困難であり、今後は出生前の疾患を要因とした運動麻痺患児の割合が増えることが予想される。

### 3) 重症度

GMFCS 別、身体障害者障害程度等級別、移動手段からみた脳性麻痺の重症度は、移動が自力では困難な重度の脳性麻痺児は約半数であった。一方、制限なく歩行が可能な軽度の児も 20%程度いた。1988 年から 2005 年の沖縄県の調査では、GMFCS レベル I が 20.5%、II が 11.2%、III が 6.9%、IV が 32.6%、V が 28.6% であり<sup>4)</sup>、ほぼ同じ傾向であった。他にも軽症と重症の二極化が進んでいるとの報告もあり<sup>5)</sup>、栃木県でも同様の傾向が出てくるのか、さらなる長期の調査が必要である。

### 4) 合併症および治療状況

知的障害は、全体の 77%に認めたが、全体の約半数は、最重度あるいは重度の知的障害を有していた。

てんかん、呼吸障害、嚥下障害などの合併症をそれぞれ 3 割に認め、13~14% の児が、酸素、人工呼吸器の片方ないし両方を使用し、25%の児は口腔内・鼻腔内吸引を必要としていた。また、2 割は食事が経管栄養を行っていた。上記から 2~3 割の児が何らかの濃厚な医療的ケアを必要としていると考えられた。

日常生活および看護や介助の状況では、食事は 7 割が経口から食べていたが、排泄、洗面・更衣の状況からは、多くは介助により食事を食べていると考えられる。日常生活は介助不要の児童は、1 から 2 割程度と考えられた。しかし、調査児童は 4 歳~8 歳であり、通常でも日常生活動作には介助を必要としているため、この結果については今後の調査が必要である。

## 6. まとめ

2009~2013 年の 5 年間における栃木県の脳性麻痺発生率は 1000 出生対 1.6 であった。今回の調査対象では、脳性麻痺児の半数が自力での移動は困難で、重度の知的障害を持つ重症心身障害の状態であった。また 2~3 割の児童は濃厚な

医療的ケアを必要としていた。一方、独歩可能であり、知的障害の合併も無しまたは軽度であり、日常生活でも介助なしまたは一部介助のみ必要としている児も2割前後いた。

## 7. 参考文献

1) Touyama M, Touyama J, Toyokawa S, and Kobayashi Y :Trends in the prevalence of cerebral palsy in children born between 1988 and 2007 in Okinawa, Japan. Brain Dev. 2016, 38,792-9.

2) 産科医療補償制度医学的調査専門委員会報告書、平成 25 年.

3) 田村正徳. 新生児蘇生法普及事業の現状と課題. 日本周産期・新生児医学会雑誌 2012; 48: 775-779.

4) Touyama M, Touyama J, Ochiai Y, Toyokawa S, and Kobayashi Y :Long-term survival of children with cerebral palsy in Okinawa, Japan. Dev Med Child Neurol. 2013,55, 459-63.

5) 小寺澤敬子、岡田由香、宮田広善. 姫路市における 1983 年から 25 年間の脳性麻痺発生の推移. 脳と発達 2016; 48: 14-19.

