

小児脳腫瘍合併症 成長ホルモン低下症アンケート

胚細胞腫とクラニオの下垂体機能障害患者会



ハイとクラの下垂体

アンケート調査について



小児脳腫瘍では、腫瘍治療後の晩期合併症も、こどもの健康に対する大きな問題となります。その中でも、成長ホルモンの低下は、多くのこどもに関係してくる合併症です。成長ホルモンは、身長を伸ばす作用だけではなく、身体の代謝を活発にするという役割もあり、脂肪の燃焼や筋力増強などに重要です。また、成長ホルモン治療により活発になったとか、疲れにくくなったという感想も、家族やこどもからよく聞きます。しかし、このような変化は数字で表しにくい主観的なものであるため、医学的な研究の対象外になっています。

今回、実際に治療を受けている家族や対象外のため治療をあきらめている家族から、効果や問題点などについて調査し、成長ホルモン治療の可能性をより詳しく調べました。これにより、成長ホルモン治療の恩恵をより多くのこどもが受けられるように、厳しい使用基準を緩和し、治療をあきらめざるをえないこどもを減らせたらと考えています。

目的	成長ホルモンの治療状況のデータを集め、治療効果や問題点を明確にし、使用基準の緩和に向けた問題提起と提言を行う
実施時期	2015年2月
回答総数	84名
対象者	主催者及び協力団体の開設する登録制のWebサイトの参加者
実施方法	Web上での匿名回答
主催者	ハイとクラの下垂体 *cranio park*
協力団体	小児脳腫瘍の会 胚細胞腫のコミュニティ「クローバー」 NPO法人脳腫瘍ネットワーク LINEグループ 小児脳腫瘍(親の会)



患児の基礎データ

腫瘍名	
P-NET	1
星細胞腫系	5
頭蓋咽頭腫	34
胚細胞腫系	32
上衣種	6
髄芽腫	6
84	

現年齢	男子	女子	
3	1	2	3
4	0	1	1
5	1	1	2
6	2	2	4
7	2	0	2
8	2	0	2
9	0	2	2
10	3	6	9
11	3	2	5
12	5	5	10
13	2	5	7
14	1	4	5
15	4	0	4
16	3	2	5
17	0	4	4
18	2	3	5
19	3	0	3
20歳以上	5	6	11
	39	45	84

成長ホルモンの注射をしていますか？

はい	39			
一旦休止	3			
いいえ	42			
計	84			
	はい	一旦休止	いいえ	
上衣腫	2		4	6
頭蓋咽頭腫	23	3	8	34
胚細胞	14		18	32
P-NET			1	1
髄芽腫			6	6
星細胞腫系			5	5
計	39	3	42	84

治療期間	
1年未満	6
1	1
2	5
3	5
4	3
5	4
6	4
7	2
8	0
9	3
10年以上	9
計	42

注射を始める前と後で、身長が伸びた以外に次のような変化はありましたか？

	全くそう思わない	そう思わない	どちらでもない	そう思う	強くそう思う
活発になった		2	16	16	7
性格が明るくなった		4	24	8	5
積極的になった		6	22	8	5
風邪をひきにくくなった	1	6	23	6	5
身長が伸びたわりに体重が増えない・やせた・身体が引き締まって見える。	5	9	7	12	8

その他の効果について

- 体力がついた : 6
- 筋力(筋肉)がついた : 5
- 自信、やる気が出て前向きな性格になった : 3
- 顔のむくみが改善された : 2
- 夜遅くまで起きていられる : 2
- 手足が大きくなった : 2
- 食欲が増した : 2

成長ホルモン治療をうけていない、休止されている理由はどれですか？

		上衣腫	クラニオ	胚細胞腫系	P-NET	髄芽腫	星細胞腫系
欠乏はあるが、治療から時間がたっていないため	4		1	4		1	
欠乏はあるが、身長が低くないなど、使用基準を満たしていないため。	7		4	1		2	
治療の必要が無いため	15	2	3	7		2	2
腫瘍の再発のため。	5		1	2		1	1
成長ホルモンで基準身長に達した後、指定難病に移行できないため。	1		1				
成長ホルモンの検査をうけていない。	7	2		3	1		1

その他の変化

- 経過観察中 9人
- 再発 2人
- 検査をしていない 4人
- 治療予定有り 2人
- 糖尿病の為 1人
- 金銭的な問題 1人

近年、小児慢性特定疾患や指定難病が見直される中で、成長ホルモンについてご意見があればご記入ください。 1-1

基準 25件	平均的身長であった子が成長ホルモン不全になっても、平均身長を大きく下回るまで治療を待たなくてはならない。	
	標準値 - 2SD以下	大人の場合、代謝などの身体への影響や、精神への影響を考慮して基準が決められているのに、子どもは身長基準が必須
		小児慢性で成長ホルモンの助成が適応される身長制限は撤廃すべき
		分泌低下が負荷検査などで明らかな場合などは、身長ではなく「分泌量」を基準にするように改めてほしいです。
	2年以上標準成長率 - 1.5SD以下	平均身長を大きく下回るまで治療を待たなくてはならなかった。
		下垂体低下ホルモン症の成長ホルモン不全に合った使用基準への見直しを望みます。
		身長基準によって小人症になるまで待つ事のないよう成長ホルモン治療を早期から始め、思春期に合わせ性腺治療も開始できるよう、下垂体低下ホルモン症の成長ホルモン不全に合った使用基準への見直しを望みます。
	平均身長を大きく下回る身長で治療を打ち切り。そこには、筋力も体力も関係ない。	
	最終身長	男の子で160センチないとやはり身長が低いことが目立ちます。
	男子:156.4cm	
女子:145.4cm		

近年、小児慢性特定疾患や指定難病が見直される中で、成長ホルモンについてご意見があればご記入ください。 1-2

金銭面	15件	身長基準に達した後に成長ホルモンを補充させるには、小児慢性特定疾患から指定難病に移行させなければならない。多岐にわたり合併症が出る脳腫瘍の場合、内分泌科以外の診療科にも掛かっているため小児慢性特定疾患と指定難病の両方を、また障害者手帳なども申請する必要が出てくるため、それぞれ更新用の診断書や自費負担分の費用が必要になる。	
		金額負担が大きい 公費補助の継続・軽減	小児科での小児慢性特定疾患の費用と大人の難病として内分泌科での成長ホルモン治療と別計算になり費用負担の増加を心配しているところ。 現在、小児慢性疾患の対象です。今後、指定難病に移行すると負担額が増えるのが不安です。 将来自立できるかも不安な中で、親にも子にも負担が大きい。
		基準に満たない場合	高い自己負担が障害になり、治療を受けそこねる事のないよう、公費負担の基準を見直してもらいたいです。 すべてがギリギリ基準に達せず治療を開始できないのはつらい
		必要性	20件

小児慢性特定疾患

成長ホルモン分泌不全性**低身長症**(**下垂体性小人症**)適応基準

- **身長発育**

標準値－2SD以下、
成長速度が2年以上標準成長率－1.5SD以下

- **最終身長**

男子:156.4cmに達したとき
女子:145.4cmに達したとき

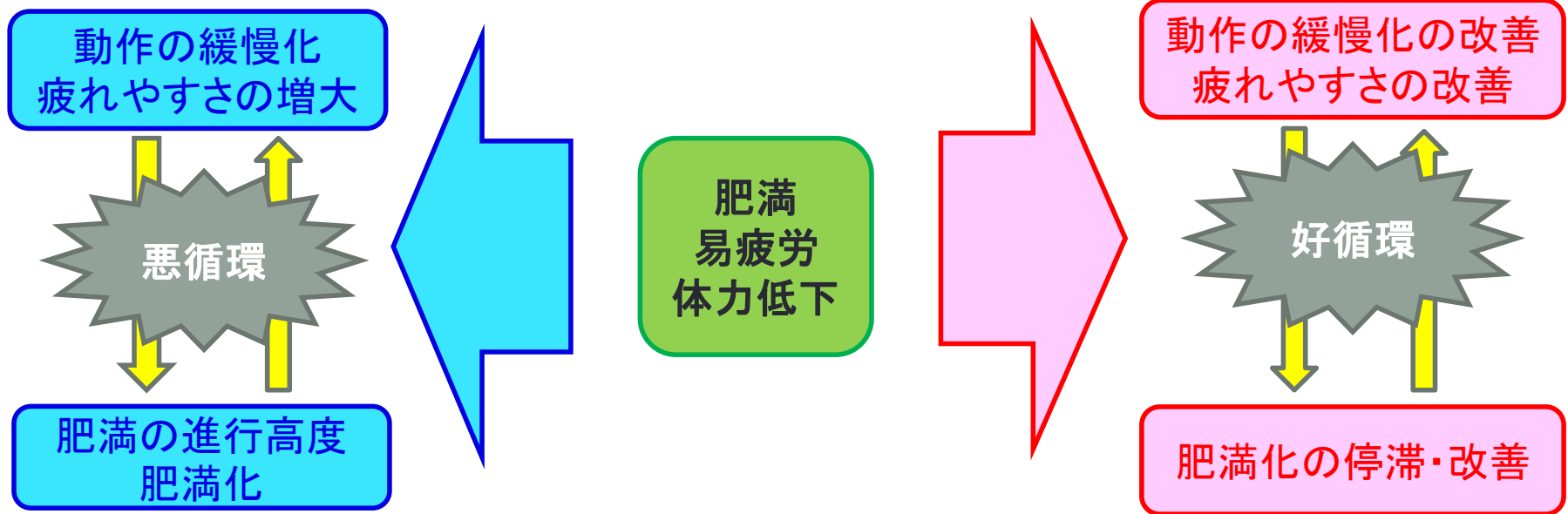
指定難病

成人成長ホルモン**分泌不全症**の診断基準

- 小児期発症では成長障害
- **易疲労感、スタミナ低下、集中力低下、気力低下、うつ状態、性欲低下**などの自覚症状
- 身体所見として皮膚の乾燥と菲薄化、体毛の柔軟化、**体脂肪(内臓脂肪)の増加、ウェスト/ヒップ比の増加、除脂肪体重の低下、骨量の低下、筋力低下**

成長ホルモンの効果に期待することは「肥満改善と予防」

～QOLの改善～



- ・成長ホルモン使用による数値化できる効果は「身長伸び」と「代謝」の向上。
- ・通常の肥満とは原因が異なっているので、食事・運動療法だけでは限界がある。
- ・身長が伸びることで、相対的に肥満軽減効果がある。
- ・肥満になっても、身長が基準に達しないために、治療開始を待つ、場合によっては治療を受けられない間に、肥満は進んでしまう。早期に治療開始できていれば、肥満の進行が進む前に対処できるので、影響が少なくて済む。
- ・治療開始できないで肥満進行の悪循環になるのか、改善の好循環になるのか、この差は大きい。

成長ホルモン使用で期待できる副次的効果

- ①体力向上・疲労の改善により、休息、睡眠時間が短縮(標準化)し、行動の範囲を広げることができる。

☆夕方～夜間の時間の有効活用

- ・課外活動(部活動)、学外活動等への参加の促進
- ・家庭学習の時間の確保による学力の向上

⇒将来、自立した生活を送るためには大切な事柄

※夕方以降、眠くて動けなくなってしまう、家族の介助を要することになってしまう入浴、就寝準備等が自分でできるようになることでの家族の介護負担の軽減も図れる。

- ②容姿(肥満・低身長)のことに关するいじめやコンプレックスの解消。

※容姿・及びそれによる運動能力の低下などは、いじめや、コンプレックスの最大の要因。

※子供にとって、学校生活、友人関係はいちばん大切なこと。

脳腫瘍・治療の 合併症

治療・対処方法がある

下垂体機能低下症

- ・各種ホルモンの分泌低下・不全
- ・抗利尿ホルモン
- ・甲状腺ホルモン
- ・副腎皮質ホルモン
- ・性ホルモン
- ・成長ホルモン

治療・対処方法がない

発達障害

高次脳機能障害
視力・視野障害

小児脳腫瘍は、外科的手術の技術向上によって、生存率はここ10年で飛躍的に伸びている。そのことについては、感謝することであるが、その後の合併症の問題が患児・家族に重くのしかかってきている。

合併症の主だったものを、左にあげた。合併症には治療・対処方法があるものと、ないものがある。患児の多くは、これらの合併症が複数発生している場合が多い。

治療方法が確立していないものはともかく、あるものについて、厳しい基準で治療が妨げられてしまうのは、疑問である。

合併症の影響を一つでも減らして、できる治療をして、患児が健やかに成長し、自立することを助けることが必要です。

それは、ぜいたくな望みなのでしょうか？

厳しすぎる治療開始・継続基準ではなく、成人成長ホルモン分泌低下症の基準のように、分泌低下と身長以外の身体所見、症状で治療開始できるようになること、必要な治療が適切に受けられるようになることを望みます。