

子供の心身の健康問題を考える学会誌

# 育療

33

2005.7

平成17年度 日本育療学会第9回学術集会並びに総会開催要項 …… 1

## 特集

「小児慢性特定疾患治療研究事業の制度改定について」  
の企画に当たって …… 小林 信秋 …… 4

アレルギー疾患からみた事業の問題点と期待、  
そして患者会のできること …… 栗山真理子 …… 6

軟骨無形成症からみた事業の問題点と期待  
…………… 堀越 晶子 …… 10

希少疾患からみた事業の問題点と期待 …… 馬場 伸一 …… 14

お薬相談窓口から見た小慢制度  
—成長ホルモン製剤の例を通して— …… 鎌田 泉 …… 18

医師からみた改正点の問題と期待 …… 金子 一成 …… 22

病院内教育における慢性疾患及び小児がんの  
児童生徒に対する「体験的な学習」に関する研究  
—養護学校（本校、分校、分教室）、院内学級、訪問教育を比較して—  
…………… 土屋 忠之・武田 鉄郎 …… 26

幼児における「死」の概念の発現について  
…………… 小畑 文也 …… 30

編集委員

日本育療学会

# 平成17年度 日本育療学会第9回学術集会並びに総会開催要項

## 1. 開催日時

平成17年9月10日(土) 12:30~17:00

11日(日) 9:00~16:30

## 2. 会場 (独) 国立特殊教育総合研究所 講義棟

## 3. 大会テーマ

「教育・医療・福祉・地域の連携 -子どもの「生きにくさ」を考える-」

## 4. 参加費

事前登録者 会員4,000円、非会員5,000円

当日参加者 会員5,000円、非会員6,000円

## 5. 後援

文部科学省、神奈川県教育委員会、横浜市教育委員会、横須賀市教育委員会、NPO難病のこども支援  
全国ネットワーク

## 6. 内容

### 基調講演・会長講演・シンポジウム等の趣旨

現在の子どもに起こっている様々な問題の根本的な現象は、「子育て」と「子育て」の結果のギャップと捉えることができる。特に学齢期におこる問題は、子どもが学校社会の中で「生きにくさ」を抱えて不適応を起こしていることが原因ではないか？ 学校を舞台にした事件が起こるたびに、教員はその解決策を見つけられず、無力感にさいなまれている。

このシンポジウムでは、目の前の課題をどのように解決するかという目先の議論ではなく、教育の役割に歴史的な視点を持ち込み、時代の流れの中で子ども関係者が長期的視点に立って問題の解決の方向性を協議することを目的とする。

### 第1日目

12:00~受付

12:30~総会

13:00~14:00

会長講演「教育の果たしてきた役割、果たすべき役割 ~生涯的な視野に立って~」

西牧謙吾氏 (独立行政法人国立特殊教育総合研究所総合研究官)

14:15~17:00

### シンポジウム

子どもの「生きにくさ」を知るための子どもの抱える問題別パネルディスカッションを行う。

「生きにくさ」を抱えながら学校教育の場で、様々な問題を起こす子どもたち。その子どもを理解するために、子どもの抱える問題別に、長年子どもを見続けてきたシンポジストの方々に、子どもの在りようの変遷(子ども、家族、社会)を語っていただく。

不登校 下川 紀子氏 (横須賀市教育研究所指導主事)

非行 新倉アキ子氏 (神奈川県警少年育成課)

LD, ADHD, 高機能自閉症 篁 倫子氏 (独立行政法人国立特殊教育総合研究所総括主任研究官)

児童虐待 小林 秀次氏 (横須賀児童相談所長)

## 第2日目

平成17年9月11日(日)

8:30~受付

9:00~10:30

基調講演「子どもの心を育む社会とは ー家庭・学校・医療・福祉のなすべきこと」  
佐々木正美氏(川崎医療福祉大学教授)

10:40~12:30

分科会

| 第1分科会<br>不登校の理解とその対応 -LD,ADHD,高機能自閉症のこどもの適応障害として- | 第2分科会<br>小児がんの子どもの医療と教育                       |
|---|---|
| ○医療の立場から<br>竹内直樹氏(横浜市大附属病院小児精神科部長)                | ○医療の立場から<br>田淵 健氏(県立こども医療センター医師)              |
| ○教育(病弱教育)の立場から<br>高山健一氏(神奈川県立秦野養護学校教諭)            | ○看護の立場から<br>内田雅代氏(長野県立看護大学助教授)                |
| ○養護教諭の立場(校内支援)から<br>松浦和代氏(横須賀市立長沢中学校養護教諭)         | ○教育の立場から<br>磯端文恵氏(県立横浜南養護学校教諭)                |
|   | ○ソーシャル・ワーカーの立場から<br>小俣智子氏(横浜旭中央総合病院ソーシャルワーカー) |

休憩 12:30~13:30

午後 13:30~16:30

研究発表 1人20分 発表15分 質疑応答5分

## 申込み方法

申し込み方法については、氏名、所属、連絡先住所、電話番号をご記入の上、メール、FAX、はがきにて事務局までお申し込みください。

なお、事前登録は郵便振込で平成17年8月15日までに、

「郵便振替口座番号/00270-5-75557 加入者名 日本育療学会」に振込願います。

参加費：事前登録者 会員4,000円 非会員5,000円

当日参加者 会員5,000円 非会員6,000円

### 日本育療学会事務局

〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4

文京尚学ビル6F

FAX 番号：03-5840-5974

メールアドレス takeda\_tetsurou@yahoo.co.jp

ホームページ <http://www.nanbyonet.or.jp/ikuryo/>

## 会場について

### 京浜急行電鉄 京急久里浜駅下車

#### バス

3番のりばより国立久里浜病院行で約15分、特殊研究所前下車すぐ

2番のりばより野比海岸行（JR久里浜駅経由）で約20分、終点下車徒歩300m

#### タクシー

約8分

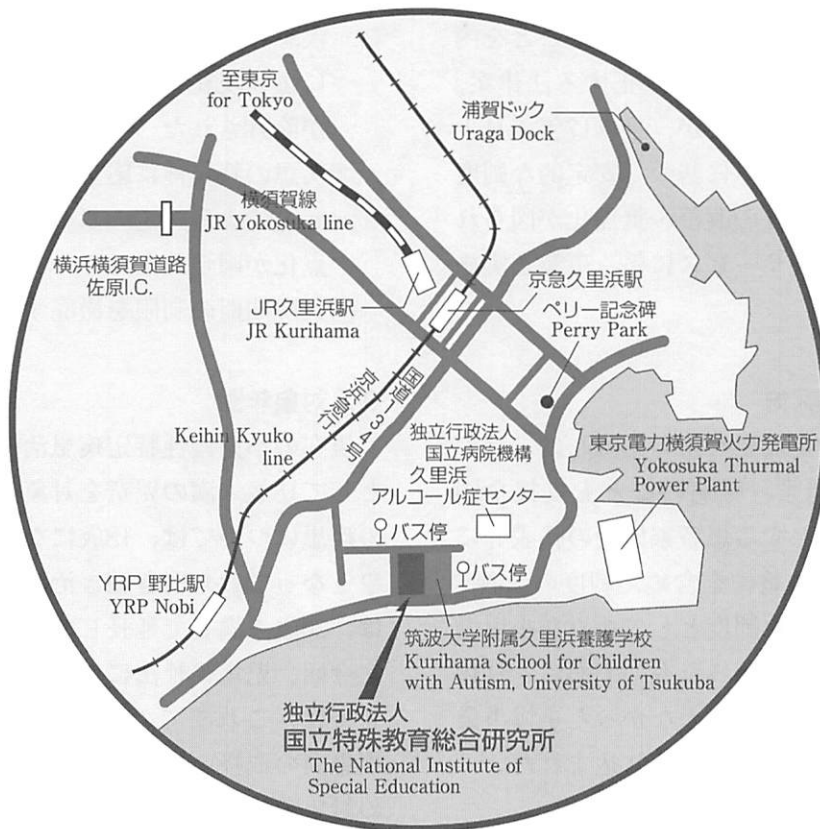
### JR横須賀線 久里浜駅下車

#### バス

5番のりばより野比海岸行（京急久里浜駅始発）で約20分、終点下車徒歩300m

#### タクシー

約10分



# 特集「小児慢性特定疾患治療研究事業の制度改定について」の企画に当たって

小林 信秋（難病のこども支援全国ネットワーク）

小児慢性疾患のうち、小児がんや先天性心臓病などの特定の疾患については、その治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となることから、治療研究と併せて医療の給付を行う小児慢性特定疾患治療研究事業（以下小慢事業）が昭和49年以来実施され、毎年10万人を越える児童が必要な治療を受けてきた。制度開始以来、事業を取り巻く状況も大きく変化してきており、小児慢性特定疾患児の親の会からは小慢事業の法制化を含む新たな対策の確立が要望され、厚生労働省において本事業の見直しについて専門家や親の会を含めた検討が行われてきた。これらの議論を踏まえ、事業を法律上位置づけ、安定的な制度とすることを内容とする「児童福祉法の一部を改正する法律案」が国会に提出されていましたが、平成17年4月1日から、小慢事業は、法律に基づく安定的な制度とされるとともに、制度の改善・重点化が図られた。また、新たに福祉サービスに係る事業を実施することとなった。

## 1. 改正の基本的考え方

今回の小児慢性特定疾患対策の見直しは、そのあり方に関する専門家、難病のこども支援全国ネットワークを始めとする患者家族会の代表等による議論を踏まえ、法整備を含めた制度の改善・重点化を行い、安定的な制度として新たな小児慢性特定疾患対策の確立を図ったものである。具体的には、これまでは法的根拠のなかった小慢事業について、児童福祉法の条文に盛り込まれた。

具体的な見直しの内容としては、

- ①現行の小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患を基本として医学的知見に基づく対象疾患の追加、除外を行うとともに、対象を重症者に重点化した。
- ②これまで疾患により取扱いが異なっていた通院に対する給付について、疾患にかかわらず対象とした。
- ③18歳到達後20歳到達までの給付についても、

疾患にかかわらず対象とする。

- ④低所得者層に配慮しつつ、無理のない範囲の自己負担を導入する。
- こととし、平成17年4月1日から施行された。

## 2. 疾患追加・削除、認定基準

今回、新たな小児慢性特定疾患対策を確立するに当たり、従来の小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患等について、以下の見直しが行われた。

- ①対象疾患について、従来の小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患を基本としつつ、治療方法の確立及び普及が強く求められる慢性疾患を追加するとともに、医療技術の進歩等により現在では急性疾患に分類される疾患等が除外された。
- ②疾患の特異性に応じ、症状、検査値、治療内容等による一定の基準を設け、対象患者の重点化が図られた。
- ③入院期間の制限を撤廃する。

## 3. 対象年齢

現在の小児慢性特定疾患治療研究事業は、原則として18歳未満の児童を対象としているが、一部の疾患については、18歳になる前に既に事業の対象となっており引き続き治療が必要な者については、20歳未満まで延長して事業の対象となった。

今回、児童福祉法に小慢事業を位置付けるに際しては、これまでの取扱いを踏まえるとともに、疾患間の取扱いの相違を是正することとし、事業の対象者については、18歳未満の児童及び児童以外の20歳に満たない者であって18歳になる前に既に事業の対象となっており引き続き治療が必要な者となった。

## 4. 費用徴収

小児慢性特定疾患治療研究事業については、制度創設以来、四半世紀が経ち、事業を取り巻く状況も大きく変化していることから、安定的な制度

となるよう、法制化を図るとともに、制度内容の改善・重点化を図ることとした。こうした制度の改善・重点化を行うに当たり、併せて患者負担が導入された。

患者負担の水準については、他の公費負担医療との均衡や子育て家庭の家計への負担を考慮し、低所得者に十分な配慮が行われているとの事である。

具体的には、保護者の所得にもよるが、1か月当たり最高でも外来5,750円。入院では11,500円となる。

また、住民税非課税世帯の場合は患者負担なし、所得税非課税世帯は外来1,100円、入院で2,200円とするなどになっている。

さらに、一定の重症者認定基準に該当する者については、患者負担を免除することとされた。

## 5. 福祉サービス

小慢事業の見直しと併せ、福祉サービスとして、患者に対する日常生活用具の支給を行うと

ともに、患者を養育していた親による助言及び相談等の体制を充実していきたい。具体的には以下のとおりである。

①小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業  
車いす、特殊寝台、入浴補助用具等13品目の日常生活用具について給付する事業を実施する（費用負担あり）。

②療育指導費の拡大  
小児慢性特定疾患児等を養育する親等の日常生活を送る上での不安や悩みの軽減のため、小児慢性特定疾患児等を養育していた者等による相談を行う事業を実施する。

以上の内容になっている。患者家族への適切なアドバイスをお願いしたい。なお、御不明な点等については難病のこども支援全国ネットワークの電話相談室に問い合わせ願いたい。

ネットワーク電話相談室 03-5840-5973  
月曜日から金曜日11時～15時。

## 会員著書の紹介

わかちあい、育てあう親の会－病気や障害のある子とその家族のために

小林 信秋 著 大月書店 1,500円

共感で支えあい、制度改善をすすめる社会資源としての親の会。  
病気や障害のある子どもを抱える家族の困難は、とても個人で背負いきれるものではありません。そのために、支えあい・励ましあう無数の親の会が存在しています。本書は、そうした会の基本的な考え方や運営の仕方を具体的に解説し、制度改善など、行政へのはたらきかけの経験をもとに市民運動としてのあり方を提示します。



# アレルギー疾患からみた事業の問題点と期待、そして患者会のできること

栗山真理子（特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」）

小児慢性特定疾患治療研究事業は、四半世紀にわたり慢性疾患の多くの子どもたちへの支援に大きな位置を占めてきた。まずは感謝の意を表したい。今回、この制度が改正され、単年度の事業ではなく、児童福祉法の中の制度として位置づけられた。多くの方々の長期にわたる法制化に向けた努力に深く敬意を表するものである。

新しい制度が法制化によって安定的な制度となり、多くの慢性疾患のあるお子さまと家族・介護者にとって意義のある制度となっていくことを信じている。が、新たな制度となって抱えたいくつかの問題点は、できるだけ早期にそれを克服、解消していくことが求められる。新制度からはずれてしまった子どもたちは日々成長していく、その子どもたちが支援から取り残されていくことのないように。

本来のこの制度は、病気のある全てのお子さまとご家族が、親の経済的な事情によって治療を受けられないという不公平が無く、安心して治療を継続でき、より充実した生活を送れるための制度であってほしいと願っている。

## 【喘息の対象基準】

喘息において、以下が対象基準とされた。

- 1) 大発作が「3ヶ月に3回以上」または「月に3回以上」ある場合
- 2) 経過欄に「1年以内に意識障害を伴う大発作あり」とある場合
- 3) 治療で、人工呼吸管理または挿管を行う場合。

## 【喘息での問題点】

喘息においては、以下が大きな問題点と考えられる。

- 1) 対象基準の妥当性
- 2) 認定審査機関の委員の専門性
- 3) 研究の継続と進展

## 【話し合いの中での確認事項】

単年度事業から法制度化されるまでに、特定非

営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク親の会連絡会での数回の会合で情報交換・意見表明すると同時に、喘息特有の問題点について、厚生労働省での担当者との2回の話し合い、その他の機会を含め、幾度かの担当者やその周辺の方々との話し合いを行った。その中で、小児の喘息は80万人に、小慢事業の対象者は3000人を少し上回る数と告げられた。新制度になって通院患者も対象とすると、対象者が80万人となり、小慢制度全体で対象者が10万人であるのに喘息だけで制度がパンクしてしまう、重症度による基準を導入せざるをえない、とも告げられた。

本来の制度は、病気のある全てのお子さまとご家族が、親の経済的な事情によって治療を受けられないという不公平が無く安心して治療を継続し、より充実した生活を送れるための制度であってほしいと願っているが、多くの話し合いを重ねる中でその理念は大切ではあるがひとまずおいて、今までの単年度ごとの事業が法制度の中で運用されるために、という観点から、現在の予算の範囲、あるいは他制度との今までのバランスを大きく崩さないと言う視点からの改正に協力していくことを了解し、一部負担金の導入も可とした。厚労省からは、

- 1) 喘息について新基準の適用によっても現行三千数百人の受給者総数がほとんど変わらないことが提示された。

残念ながら私たちの会では、それを独自に調査する能力は持ち合わせていなかった。しかし、当時小児において上記を対象の範囲として三千数百人の該当者がいるとは、ナショナルセンターの免疫アレルギー研究所の共同研究員という立場から、また、ガイドラインが作られ、運用が始まったことから考えてもどうしても思えず、

- 2) ガイドラインの普及により、人工呼吸器管理や挿管を行う必要がある人はほとんどいない。そうならないために治療をしている。し

かし、長期入院や、薬の飲んでいないためにやっ  
と発作がでない状態や長期入院を免れている  
人は医療費の負担が大きい。もし、該当者が  
少なかった場合、2～3年といわれた見直し  
期間を待たずに、早急に対象者の見直しをし  
てほしい。

3) 見直しに際しては、厚生労働省の研究班によっ  
て作成された「EBMに基づいた喘息治療ガ  
イドライン」に基づいて適切な受給対象者を  
公正に選んでほしい。

とのお願いをした。

私たちが親の会連絡会の一員として総論として  
の制度に賛成はしたものの、喘息に関しては、独  
自の調査能力を持たなかったために厚生労働省の  
試算を頼る事となり、三千数百人という人数はほ  
とんど変わらない、現行の受給者の不公平をなく  
すと言うことで、一応の了解をすることとなった。  
実際には、「日本小児アレルギー学会理事・評議  
員施設に対する小児慢性特定疾患改訂に伴う気管  
支喘息への影響予測の緊急調査とその結果」にあ  
るように、長期入院の専門病院ですら、現在入院  
中の四分の一のお子さましか新しい小慢の適応に  
ならないという事態は、我々の予想と一致し、ま  
た厚生労働省の試算とは違う現状となっている。  
せつかくの制度である。公平な、実情に沿った運  
用がなされるよう、早急な改善を望みたい。

#### 【対象基準の見直し：EBMに基づく喘息治療ガイ ドラインのもたらすもの】

現在、厚生労働科学特別研究事業『診療ガイド  
ラインのデータベース化に関する研究班』より  
「EBMに基づいた喘息治療ガイドライン2004」が  
日本小児アレルギー学会・日本アレルギー学会な  
どのメンバーを班員にして出された。この「EB  
Mに基づいた喘息治療ガイドライン」で、大きく  
喘息の治療は進歩した。発作を起こさせない治療  
が主流となり、将来、これが普及され、活用され  
れば、ほとんどのお子さまはかなりコントロール  
のいい状態を目指せる。きちんと治療を継続し  
ていけば、ほとんど日常生活に支障がないようにな  
っていく。吸入ステロイドが第一選択肢になっ  
てきたことにより、薬剤費もかなり削減されるは

ずである。しかし、ほとんど日常生活に支障のな  
い生活も『薬を飲み続けることによって維持され  
ている』のである。ガイドラインの治療も根治療  
法ではない。ガイドラインが普及することにより  
寛解を目指せるようにはなる。が、現在は、やは  
り飲み続けているために現状を維持していること  
が多い。

ガイドラインによるステップ4-2の、専門医の  
元で長期入院し、経口ステロイドの治療が必要な  
お子さまを、小慢の対象とすべきであると考え  
る。長期入院での制度の乱用が心配されているが、

1) 入院施設の質の確保（院内学級・養護学級が  
ある）

2) 専門医による審査

によって制度の公正な運用が可能となるのでは  
ないか。できる限りの情報公開によって長期入院  
施設の質の担保がはかられることが重要であると  
考えている。なお、厚生労働省のEBMによる診  
療ガイドラインにおいてはその作成に患者会も関  
わり、患者向けを作成した。学会と患者会がとも  
に患者向けにその診療指針を作成したことは、今  
後の治療において医療者と患者がともに同じ方向  
で治療をしていこうという現れであり、画期的な  
ことととらえている。全ての疾患においてこのよ  
うなことはまだ実現していない。喘息においては  
一応のコンセンサスが医療者と患者の間でできた  
ことは、今後の小児慢性疾患の中の喘息における  
治療に大きな変化をもたらすものと確信する。

そんな中で、今回のガイドラインによる重症度  
の基準が、厚生労働省によるガイドラインでの重  
症度分類と全く違う次元でなされたことは問題点  
の一つと感じている。厚労省の担当者は、学会な  
どの専門医と患者とは別々に話し合いたい、とい  
うことで、患者、専門医、行政の三者での話し合  
いは実現しなかった。三者が、それぞれの利益集  
団を代表することのみにとらわれず、社会の中で  
その公益性の責任を果たしうることを信じ、今後  
はよりよい制度実現のために三者の共同の話し合  
いの場を望むものである。

「EBMに基づいた喘息治療ガイドライン2004」  
の作成は研究の成果である。同じ厚生労働省の事  
業である小児慢性特定疾患治療研究事業では、こ



ここで作成されたガイドラインが重症度の判断基準となることを再三にわたる厚生労働省の担当者との話し合いで提案し続けてきた。残念ながらこれは取り入れられることはなかった。せっかくの研究事業が活用されないことは残念なことである。今後の普及活用に伴って、発作を起こさせない治療が広く行き渡れば、ごく一部の子どもたちを除いてコントロールの可能な疾患になっていくだろう。が、この制度が機能するためには、軽症になれば対象からはずれるがまた重症になったら対象になることが不可欠と考えている。一度はずれたら、その後再度対象となることが難しいと、制度が正しく運用されない危険性もでてくるからである。

#### 【委員の専門性：審査制度・審査委員の公表】

厚生労働省は、法制化後の話し合いにおいて「申請者が対象者となるかならないかの『審査委員の選択』は、専門家により適切に運用されていると信じている」とコメントされた。私たちが信じた。が、盲信の時代は過ぎた。委員の専門性がどう担保されているかは、この制度の中でもっとも大事なことのひとつである。多くの疾患があり、それぞれについての専門家が必ずしも多くないと言うのは厚生労働省の見解でもある。しかし『対象基準を判断する委員』がどのような立場、どのような判断能力を持った方であるのかは、一人の患者の将来の治癒に関わる大きな要素であり、判断は、公の責任でなされることがこの制度の運用・継続の絶対的な条件といえる。

個人情報保護法は、個人の情報が勝手に流通しないための法律であると同時に、情報公開の下、本人の情報を本人が知る権利を保障するものでもある。専門家の判断であるならば、その判断基準を公にし、個人の知る権利を保障して、小慢の対象とならなかったのは、なぜなのかを個人と申請書を記入した医師には公開する事を希望する。そんなに時間とお金のかかることではない。登録用紙と、それを元に合否を判定した理由を付し、コピーして本人に渡すだけのことである。不服の申し立て、事実確認の申し立てのない制度は公平とはいえない、一方的な判断の押しつけは、今後の

行政との信頼関係を保つのに大きな障害となろう。三者が納得してその公平な運用に協力しあうことがなければ、せっかくの制度が不公平の源となる可能性を払拭することはできない。

忙しい委員のなり手がなく、などの多くの問題があるであろう事は想像に難くないが、日本小児アレルギー学会は、その責任の一端を担ってくださるのではないだろうか。今後は医療機関・学会、患者、そして行政が、安定した信頼できる制度となるよう、連携して運用を支援していくことを提案したい。

せっかく多くの組織と多くの人々の長年の努力によって実った制度である。疾患を有する子どもたちや家族が、その制度を信頼し、安心して治療できるよう、大勢の方々が連携し協力していくことを願っている。

#### 【都道府県での対応】

「アラジーボット」には、制度が変わって対象からはずれた、という具体的な相談はまだ無い。が、参加しているMLの中では、今回の法制化に伴って、今まで都道府県独自の制度により、より多くの患者を対象としていたところが多くあるが、今回の法制化に伴って、国の基準にあわせた、つまり制度の対象者を縮小していく選択をしたところが少なからずあったとの相談が寄せられていた。

今回は、国の設定した予算の中でどう運用していくかが話し合われた。しかし、小児慢性特定疾患治療研究事業の予算枠が今のままで良いのか、という視点からの見直しも必要だろう。老人用の医療費は、小児の十倍以上に及ぶ。今後健やか親子21のような、少子化をくい止めたいと願うのであれば、疾患のある子どもが生まれても国や地域がその子どもを育てていくという選択をすることによって、安心して子どもを産める時代がやってくるのではないだろうか？

#### 【研究事業への期待：研究の継続と進展】

まず治療研究事業がこの制度の根幹をなすものの一つであってほしい。喘息は、小児の患者数は80万人を超えていると言われている。多くの研究費が

喘息の研究に費やされている。感謝している。が、未だに全国規模で、定点的に観測され、蓄積され、分析されるような制度が整備されていない。膨大な量の申請書を医療者は申請に際して記入している。その申請書が今後の研究に役立つようなプロトコルに基づいての記入内容であってほしい。それを元に研究がされ、一日も早い根治治療への道が開かれることを私たちは望んでいる。医療者も忙しい中書く申請書である。それが患者のために、多くの医療者・研究者にとって有用で活用可能なものであり、疾患の解明、予防、根治治療へ役立つものであってほしい。医療費の補助、日常用具の補助は大切なことであることは言うまでもないが、何より患者家族の願いは、治療可能な疾患となってくれることである。

#### 【患者団体ができること】

アラジーポットは、「社会、特に教育機関へのアレルギーの正しい理解」を活動の大きな柱のひとつとしている。実際に保育園、幼稚園、学校へは多くの小慢の子どもたちが病気がありながら通っている。その病気を教育現場はどのぐらい理解しているのだろうか？教員の養成課程の中に疾患の理解はほとんどと言っていいほど入っていない。つい最近まで一般の教育機関は、健康なこどもの来るところであった。養護教諭も、いろいろな資格や経験の方がいる。しかし医療現場での臨床経験があり、ある程度の疾患の知識がある方は多くはない。たとえある程度の疾患の知識があったとしても11疾患群、500を超える疾患についての理解を有していることは期待すべくもないし、それは仕方のないことといえよう。また疾患だけではなく障害についてもということになれば、なお難しい。将来的には、養護教諭になる方にはある程度の疾患に対応できる情報と技術を持

つことが望まれるし、教科担任、クラス担任には、事前の学習は難しいようであれば、アメリカでなされているような「疾患または障害があるお子さまを担任することになった時点で、「そのお子さまの病気について自らの理解とクラスのお友達に説明できるだけの知識と、その子のサポートに必要な知識を学ぶ機会を持つ」ような制度が望まれるところではある。が、クラスでの説明用・教師用には、難病のこども支援全国ネットワークの親の会連絡会には疾患についての具体的な情報、患者にどう接してほしいか、どういうサポートを必要としているかなど、それぞれ経験から来る、また親の視点、医療者の視点からの情報が準備されているので活用してほしい。

またクラスでの病気の理解には例えば、アラジーポットには、喘息に関して入園入学マニュアルという、パンフレット類があり、入園入学進級また、院内学級からの原級復帰時に親が教育機関に疾患と対応についての説明にいくときに活用されている。これを使うことも可能である。クラスの友達用には、紙芝居もある。また、人形劇による疾患の理解とともに、病気のあるこどもたちの日常生活を身近なものとしてみるができるよう準備が進んでいる。今後は多くの疾患についてこのような人形劇が作られていけよう。筆者が受講している東京大学先端科学技術研究センター医療政策人材養成講座でも、いくつかのグループが「学校教育の中での疾患の理解」を研究テーマとして、教材の開発から学校への出張授業を計画している。

小慢のお子さまたちの教育機関への理解に際しては、社会資源としての患者会や上記の活動を大いに活用して、その正しい理解とサポートの普及に、行政も力を貸してほしい。この新しい制度は必ず社会を変えると信じている。

# 軟骨無形成症からみた事業の問題点と期待

堀越 晶子（つくしの会 軟骨無形成症患者・家族の会）

## 1. 軟骨無形成症について

### ◎病気の概要と症状

軟骨無形成症（アコンドロプラジア）は、四肢短縮型小人症（手足が短いため背が大きくなる）のうちもっとも頻度が高いもので、発症は1万人～2万5千人に一人といわれている。

症状としては、主として低身長があげられ、成人男子の平均身長が130cm、女性で124cm程度にしかない。また、軟骨の形成が不十分なため、外見的に低身長であるばかりでなく、腰痛・関節痛等の障害、無呼吸・中耳炎等を含む呼吸器関連の問題、および頸椎や大後頭孔が狭いために起こる水頭症をはじめとする脳神経に関する問題、腰椎や頸椎の狭窄による歩行困難・排泄障害、しびれなど多種の問題が報告されている。

新生児・乳幼児においての運動能力の発達は個人差が大きく出るところであるが、この疾患では筋力が弱い場合が多く、一般に比べて約半年から一年の遅れが生じている（首のすわりや歩行など）。

この疾患によって、直接に知的な問題が生じると言うことはない。ただし、合併症の中耳炎により耳の聞こえが悪くなり言語能力が遅れる場合があるので注意が必要である。また、睡眠時無呼吸により注意力が散漫になることにより知的な遅れが生じることが報告されている。

### ◎原因

この病気の原因は長い間不明とされていたが、近年軟骨を形成する遺伝子の異常であることがわかってきた。また、染色体中のその遺伝子の位置も特定されるに至っている。

これは成長軟骨細胞の細胞膜にある「繊維芽細胞増殖因子受容体3（FGFR3）」という増殖因子の受容体の異常で、これが刺激されると骨を形成する軟骨の成長が抑制されて、主に手足の骨の成長が低下するというものである。

この病気の発症は、常染色体優性遺伝の様式をとる。つまり、両親から受け継いだ一組の遺伝子

のうち、一方の遺伝子にでもこの病気の要因があれば症状が現れるということである。つまりこの病気の親から同じような病気の子供が生まれる確率は理論的には50%となる。しかしながら、実際の患者の多くは病気を持たない両親から生まれており、この場合は遺伝子の突然変異によるものと考えられている。したがって、このような場合、同じ病気の子供が続けて生まれてくる可能性はきわめて少ないといえる。

### ◎治療

病気の原因は明らかになってきたが、原因遺伝子を対象とした根本的な治療はまだ行われる段階には至っていない。現在行われている治療は、それぞれの年齢段階に応じた問題に対処するための、対症的なものが主流となっている。

### ◇新生児、乳幼児期

大後頭孔狭窄が原因となる神経症状（痙性まひ、睡眠時無呼吸症など）に対する大後頭孔拡大術、水頭症に伴う脳圧亢進症状に対するシャント術など、脳神経外科的治療が中心になっている。

また、耳や鼻の管が狭く中耳炎、鼻炎等が生じる例が多く、これらに対する耳鼻科的治療も多く行われている。中耳炎に関しては、耳の聞こえが悪くなるため言語能力が遅れることがあり、その後の知的な遅れにつながることもあるので十分に注意する必要がある。

一方、個人差はあるが一般的に筋緊張が低いいため運動能力が遅れる傾向にあり、理学療法が必要となる場合がある。

### ◇学童期

下肢の変形に対する矯正骨切り術、低身長に対する脚延長術の整形外科的治療が主体となっている。また、脚延長術は骨折した場合損傷部に修復作用が働きその隙間を埋めようとする作用を応用し、伸ばそうとする骨を手術で切り離し、創外固定器で連結し、1日に1mmの割で伸ばしていく手術である。また、近年、成長ホルモン療法も行われるようになってきた。

## ◇成人期

腰部脊柱管狭窄症（腰痛、下肢痛、間欠性は行、排泄部のまひ）の発生することが多く、これに対して神経の除圧を目的とした椎弓切除術、形成術を要することがある。関節部に負担がかかるため、関節痛が生じることがある。

また、出産の場合は骨盤が狭いため帝王切開となる場合が多い。

### ◎つくしの会の成り立ちとあゆみ

「つくしの会」は1982年7月、国立小児病院に通う軟骨無形成症の子供をもつ26名の親が集まり、担当医の協力を得て、疾患の勉強会を持ったのがきっかけとなり発足した。当時、この病気は原因もわからなければ治療法もないとされていて、誰もが苦悩と困惑の中で諦めかけて時のことである。

この勉強会を機に新たな多くのことがわかり、同じ問題を抱える親が集まって会として一団となりみんなでがんばっていく必要性を感じたのである。当時から何もかもが試行錯誤の活動であったが、発足から22年経った現在、会員も北海道から沖縄まで全国的に広がり、470名以上となっている。また、会員の多い都道府県では支部を結成しその数は17支部を数えるようになった。

この間、会員間の交流、親睦といった活動の他に、原因究明・治療法確立の推進等を目的として、国会請願や医療機関への相談等の活動を行ってきた。また、病気を持った成人の会員が多く参加するようになり、問題の内容も多様化し、会の性質もより幅広いものになり始めている。

## 2. 軟骨無形成症と小児慢性特定疾患の現状

### ・軟骨無形成症と小慢の歴史、対象者数など

小児慢性特定疾患治療研究事業（以下「小慢事業」という）は、昭和49年から実施されてきたが、軟骨無形成症は小慢事業実施後比較的初期から対象疾患として認められてきた。

これは、この疾患が、患者数が少数である、原因が不明である、治療法がない、生活の上で長期間にわたる支障が生じているという難病の概念そのものだったからだといえると思う。

その後、脚延長術という対症的治療法が導入さ

れようになり、長い治療日数を要するなどのことから対象年齢の延長がみとめられ、平成4年より18歳から20歳までの治療期間の延長が可能になった。

現在では、脚延長術のほか、成長ホルモン治療等が行なわれている。また、軟骨無形成症に特有の骨格の変形がもとで生じる症状に対して小慢事業が利用されている。ただし、適用にあたってはいろいろな制限があることも事実である。

平成12年度のデータによると、軟骨無形成症で小慢事業に登録されている人数は全国で732人となっている。これは、小慢事業全体の登録者数の0.66%にあたる。

平成12年度の新規登録人数は119名で、出生人数に対する疾患の発生率から推定される患者数から考えると、最近では大部分の軟骨無形成症患者が小慢事業に登録しているものと推察される。

また、このうち成長ホルモン療法を行っているものは304名になっている（加藤忠明「平成14年度厚生労働科学研究 小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価に関する研究報告書2003」より）。

### ・小児難病としての軟骨無形成症

軟骨無形成症は、けっして子どもの時代の病気だけではない。一生涯に関わる病気である。しかしながら乳幼児期にいろいろなトラブルが集中的に発生してくるのも事実である。3～4歳までの死亡率が高く、これを過ぎればある程度安定してくるといわれている。

このような時期に、難病のこどもをかかえ面倒をみながら、一方で医療費などの心配をしなければならないのは若い親にとっては大変な負担だと思う。

また、現在多く行われている脚延長術は、成長軟骨の働きの良い若いうちに行う方がより改善されるといわれている。成長ホルモン治療においても、骨端線の閉じる前までに行うのが一般的である。したがって、現行の制度的側面もあるとは思いますが、このような治療は大半が20歳以前までに行われている。

そういう意味では、小児を対象としている小慢事業は軟骨無形成症にとって意味の大きい制度だ

といえるかもしれない。

とはいっても、青年期以降についても病気がなくなるものではない。

障害者としての対応が必要となる場合があるし、難病として「特定疾患」の認定の必要性を訴えているところである。

### 3. 軟骨無形成症からみた事業の問題点

軟骨無形成症から今回の小慢事業を考えると、法制化によって安定的な制度にはなったとはいえ、親の立場、患者の立場からみていろいろな問題点があると思う。

#### ・重症度

今回の小慢事業見直しの結果、重症患者認定という概念が導入された。より重症の患者により重点的に支援していこうという考え方である。しかしながら、一方では一見重症ではない患者は除外されるという可能性をはらんでいる。

軟骨無形成症の場合には、極端に短いけれども一応手足があり、すぐに生命の危険があるという病気ではない。したがって他の重篤な疾患に比べて問題が少ないと思われることがあるかもしれない。しかしながら前述したように様々な合併症がある病気なのである。これらの症状は、患児にとって大きな問題であり将来にわたるQOLに影響があるばかりでなく、患者家族へのおおきな負担を強いるものなのである。

今回導入された重症患者の認定基準では、軟骨無形成症における様々な症状に対する判定基準が欠落しているため、これらの問題に対応できないばかりでなく、早期に対処すれば解決できる問題が手遅れになる危険性がある。

#### ・小児の問題と成人以降の問題

軟骨無形成症は小児だけの病気ではありません。乳幼児における骨の異常は生命に関わることがあるような重大な症状を引き起こすことがある。これらの問題は成長に伴いやがて落ち着いていくことがあるが、基本的に低身長であること、骨の変形が伴っていることは成長しても変わらない。このため、成人になってから重大な症状が出てくることがまれではない。背骨や足の骨の変形のため長年にわたり負担がかかり、麻痺がでたり、

歩くことが困難になったりすることが多い。変形が大きい場合には若年から症状が出てくる。

このような場合、小慢制度は何の効果もない。あるときに突然打ち切られる事の無い、小児から青年期へつながる支援制度の充実が必要だと思う。

#### ・骨系統疾患としての取り組み

骨の異常を原因とした疾患は、軟骨無形成症以外にもさまざまなものがある。疾患の原因もさまざまであるし、障害の部分も違う場合がある。とはいえ生活に大きな障害を受ける疾患であることは同じである。しかしながら、骨系統での小慢事業の対象疾患はまだ少ないようである。

疾患群としての骨系統疾患の考え方を導入し治療研究を進めることで、共通の問題も浮き彫りとなる可能性もあるのではないだろうか。今後骨系統疾患としての治療研究事業について検討してもらいたいと思う。

### 4. これからの小慢事業に期待すること

#### ・小児から成人への連続的な対応

小児および成人に対して今後難病に対する制度的な考え方の統一が出来ないかどうかの可能性を探ってほしいと思う。

軟骨無形成症は、現行制度上で成人の病気への対応を図るため「骨系統疾患」としての特定疾患認定を国会請願してきた。

しかし、病気が途中で制度に合わせて変わるわけではない。統一した難病対応の制度が生まれることを望んでいる。

#### ・制度の有効な利用にむけて

昭和49年にこの制度が施行され、どれだけのこどもが恩恵を受けたのだろうか。補助予算という不安定な事業から、法制化されたことは喜ばしいことであるが、この制度が本当の意味でこれから生まれてくるこども達に活かされなければならないと思う。それにはグループごとの認定基準ではなく疾病ごとに合併症などを含んだ細やかな判断基準が必要になると思う。私達のこどもがうけた恩恵を次のこども達にも同じように利用して欲しいと思う。

また、制度の運用にあたって、行政側の利用し

やすい環境作りが大切だと思う。

せつかくの制度も上手く利用できなければ意味がありません。利用状況をフィードバックして制度自体を利用しやすいものに順次改善していく努力が必要である。

制度の入り口である行政の受付窓口の対応も重要な点だと思います。担当職員が制度の内容を熟知していないのは論外であるが、適切なアドバイスが出来るような訓練をすることも必要ではないだろうか。

#### ・医療以外の充実（相談事業など、安心して生活できるしくみ）

突然自分の子どもが「難病です、治療法はありません」と言われたら、ご両親の不安感や絶望感はどうであろうか。それに対して、「いろいろな問題はありますが、なんとかうまくやっていますよ」というような言葉がかけられたら、どんなに安心し心強く思えるであろうか。

難病に直面している当人に対し援助することは、医療面だけではないと思う。その意味では、今回導入された「経験者による相談事業」が有効に運営されることを期待している。

もうひとつ忘れていけないのが、兄弟たちへのサポートです。患者自身のQOLに対しても幸せな家庭環境が必要である。難病の兄弟がいるとどうしても親の目はそちらに向いてしまい、知らず知らずのうちに他の兄弟への目が届かなくなったり、負担をかけてしまったりしがちである。

家族が病気に向き合いながらも、みんなで安心して生活していける環境をつくるのが大切である。

#### ・研究事業の充実

難病は患者数が少ないため、病気自体をよく知っている医療関係者はまれである。したがって専門医が少ないか、いても地域の偏りが多いのが現状である。このため、難病の患者は数少ない専門医を頼って、難民のようにはるか遠くの病院に通うことを強いられる場合が数多く見受けられる。

疾患ごとに専門的な治療研究を進めて、それを全国に発信していくことにより、どの地域でもある程度の専門的治療が受けられるようにする必要があると思う。

また、これらが得られない場合、遠隔地での医療が必要な場合のサポート体制の充実（安価な宿泊施設など）も必要となるであろう。

#### ・障害者？

現在、国の福祉政策は障害者と難病患者は別々になっている。難病患者は障害者に対して圧倒的に人数が少なく、自分から要望を主張できる人も少ないのが現状である。したがって難病患者の声はなかなか周辺に届いていないようである。

新たな小満事業が、今後の改善をふまえて、難病患者や家族の声がひろく反映される制度になっていくことを期待している。



# 希少疾患からみた事業の問題点と期待

馬場 伸一（無痛無汗症の会）

## 「無痛無汗症とは」

無痛無汗症は生まれつき痛みの感覚が無く、汗をほとんどかかないことが主な症状である。痛みを伝える神経がなく、汗腺はあるもののそれを働かす神経がない。

1951年に日本で発表されたのが最初とされている。大変希少な病気で、日本での患者がまとまって把握されているが、それでも約200名程度と推定されている。最近海外の患者さんとの交流もあるが、ごく少数である。

痛みと熱さや冷たさを感じないために傷ついても分からないので、ケガ、骨折、脱臼、やけど、自傷を繰り返しおこす。歯が生えはじめるとその感覚が気になるようで、舌や口腔を傷つけてしまい、放置するとせっかく生えた歯を抜いてしまう。舌に穴があいてしまうことや、舌先、指先を切っ短くなってしまうこともある。ほとんどの親は、気付かないうちにこどもが口から出血してびっくりさせられることがある。骨髄炎を起こすことや、関節が破壊される（シャルコー関節）こともある。このため足、手の機能が損なわれ、障害手帳を持つことが多くなる。内臓の痛みの感覚も低下しているので内臓の疾患に気付かないことがある。

汗をほとんどかかないため体温調節が出来ない。夏の暑さには高体温になり、特に蒸し暑さには辛い思いをする。一方寒い時は低体温になることがある。いずれも抹消血管の拡張、収縮がうまくできないためである。鳥肌が立たないことがそのことを表している。汗が出ないので皮膚が乾燥しやすく、外傷を繰り返すので皮膚が角質化し、更に傷が治りにくい傾向にある。体温の異常は食欲の低下、水分摂取の低下、睡眠障害を引き起こす。そのため脱水や脳症をおこすことがあり、時には死に至ることがある。

無痛・無汗以外にも多くの症状があるが、その程度には個人差が大きいことも特徴である。ほとんどの患者は軽度から中等度の知的障害を伴う。多動の傾向をもつことが多く自閉症をもつことも

あり、てんかん発作を伴うこともある。これらの症状は危険なことの理解を難しくして、外傷や骨折につながる悪循環にもなっていく。このことでお世話になる医療分野が多くなっていく。小児科、小児神経科、整形外科、歯科、外科、皮膚科、麻酔科、内科、発達心理、リハビリなどである。

1993年に無痛無汗症の会が設立され、多くの専門家の方々に熱心なご支援を頂いてきた。いろいろな対応ができるようになり、QOLの改善がなされてきた。無痛無汗症の責任遺伝子も発見されている。しかし、無痛無汗症そのものの根本的な治療法には至っていない。

## 「無痛無汗症と小慢事業」

無痛無汗症が小慢事業の対象疾患に指定されたのは1998年（平成10年）10月であった。小慢事業の対象疾患見直しの時期にあたり、難病ネットワークの小林さんのご紹介で厚生省（当時）にお願いし、対象疾患に加えてもらうことができた。親達数人が厚生省に行つてこの病気の大変さを訴え、支援頂ける様に陳情した。一度だけでなく、次の回には無痛無汗症の会を支援下さる先生方も一緒に陳情に行つて下さった。そのような活動により対象疾患に加えていただいた。

それ自体は大きな成果と言えるが、内容は満足できるものではない。公費負担となるのは18歳未満で、1ヶ月以上の入院が対象であった。通院の場合は対象にならなかったのである。1ヶ月以上の入院と言えば普通相当の重大事である。無痛無汗症では、骨折など骨に関わることで入院することも多く、1ヶ月以上の長期に入院することもある。ただし、逆に長期の入院はストレスを溜め込むことになるため、なるべく早期に退院できるようにしているのが小慢事業の対象になったとは言え、制度の使い勝手が良いとは言えなかった。実際にこの小慢制度をどれだけの無痛無汗症患者が活用したか確かなデータはないが、それほど多くの利用があったとは思えない。制度の改善が望ま

れた。

ただし、無痛無汗症を広く知ってもらう契機の一つにはなった。また、陳情の際、別に厚生省のご担当者から研究班の設置を提案いただいた。これが厚労省傷害保健福祉総合事業の一つとして実現し、会を支援頂く先生方により「先天性無痛無汗症の生活援助に関する研究」(二瓶健次班長)が実施された。その具体的な成果として家族達も協力してガイドブック「先天性無痛無汗症―難病の理解と生活支援のために―」が作成された。無痛無汗症を紹介するビデオも作成され、患者やその周囲の方の病気に対する理解に大いに役立っている。

今回の法制化では制度の見直しも実施され、通院も公費負担の対象とされたこと、20歳までが対象とされることも可能になったこと、治療費の補助だけでなく福祉サービスの提供も受けられるようになったことは無痛無汗症の患者、家族にとっては有意義なことである。福祉サービスでの車椅子やクールベストの支給は無痛無汗症にとって大きな支援になると思われる。

なお、一部費用の自己負担が出るようになったことは家族にとっては重大事であるが、重症者は免除になることになっており、本疾患はそれが認められることも多いと思われる。

今回の法制化により、制度が改善されたことは大いに評価できるものとする。

### 「新たな制度の問題点」

基本的にはこれまでの制度を引き継いでいるとは言え、変更もあることから、制度の実施主体である、各自治体ではいろいろと問題もある。また、小慢事業の基本は厚労省が定めているものの、実施主体は各自治体であることから、実際の運用においては自治体間の格差も問題になる。地方自治が広まり、自治体の自主性が拡充されることは今後も益々進んでいくことと思われるが、安全や福祉に関することでの制度活用の制限が強まることは問題が大きいと思う。この点への配慮を厚労省にお願いしたい。

ここまでに出版されている無痛無汗症においての問題点には次のようなものがある。

### ①受診できる医療機関の数を制限される自治体があり困る。

無痛無汗症は無痛と無汗以外にも多くの症状に悩まされているのが特徴でもある。それで受診すべき科が多くなるので、その数を制限されることは大変困ったことである。症状の実態に即して適切な医療が受けられるようにして欲しいと願う。

これまでに報告されている例では2箇所制限されている県が2つあり、5箇所とされている所もある。

### ②毎年の意見書提出は煩わしい

無痛無汗症を始めとして難病の殆どは病気が1,2年で治癒することはない。(だから難病と言われるのですが)この制度の適用を受けるために毎年の申請が必要とされるのは実態に沿わないことである。意見書交付には手数料の支払いが必要であるが、補助の対象にはなっておらず、この費用も負担になる。また、提出時期の問題もある。意見書を貰うために医療機関に行く時期が夏季になる場合は汗が出ないので、大変な負担になってしまう。提出時期を選択できるように出来るような配慮も必要である。

治療研究の目的で資料収集のために意見書を利用することはあって良いと思うが、これだけがデータになるものではない。治療研究は大切なことだが、データの収集などは他の方法を工夫して頂きたい。

### ③福祉サービスの充実を期待する。

今回の法制化で福祉サービスの提供が導入されたことは大きな意義があると思う。

他の保険制度の隙間を埋めることができるような制度に育って欲しいと期待している。

例えば、無痛無汗症では4歳位までの口腔の問題が大きいのであるが、専門家のご努力でマウスプレート(プロテクター)が有効であることが実証されている。健康保険では1月に1個までしか作れないことにされているが、場合によっては1週間程度で取替えが必要になって困る事例が出てくる。新制度になって更に厳しく適用されるようになっていくようである。小慢制度でこのような制度や運営の隙間を埋めることが出来ると思われる。自己負担が導入されて新制度になったのである。

から、実態に即した運営が行われるようにして欲しい。

車椅子も福祉サービスの対象になりました。全く歩行が不能にならないうちに（障害者手帳の取得が出来ない場合でも）無理な歩行をさせないために車椅子を使用することが悪化させないために有効なことが分かっている。福祉サービスで車椅子を取得できることは大きな支援になる。ただ、電動車椅子が対象になっていないようなので、残念なことである。本人が手動の車椅子を使うことは手や腕に大きな負担になる。すると手首、肘が負担に耐え切れず、次にはそこが関節破壊されてしまう結果となる。

手は足の代わりにはならないのは当然理解できることである。健康保険では何故か「予防」の観点が抜けているようである。確かに電動車椅子は手動のものより高額であるが、悪化を予防できれば本人、家族が助かり、結局費用の面でも少なくて済む。

さらにクールベストがあげられる。以前、あるスポーツ用品メーカーが、体温調節に困っている無痛無汗症児のために保冷剤を断熱チョッキに仕込む形のクールベストを作成してくれた。重宝しているが、すでに生産中止になっており、重さや持続時間などに改良の余地もある。次の改良型の開発が求められていたところ、ある技術開発型のNPOにお願いすることができた。産業界や工学関係の研究者の方々がボランティアで集まって、先端技術を応用していろいろと世のためになる技術開発を目指しておられるのである。開発資金などが豊富ではないので、時間が掛かかるが既に開発が開始されている。私達にとっては一つの夢のようなものですが、完成できたら、小慢制度の対象にして頂きたい。

#### ④20才以降の問題

小慢制度は法制化により20才まで適用されることが可能になったが、それ以降の問題が残っている。難病であるから20才になったからと言って治るわけではない。無痛無汗症の患者は股関節や膝関節が破壊されて障害者手帳を受けることもある。また自治体独自に難病と指定されることがあり、医療費が公費で負担されることもある。し

かし、このような条件に当てはまらずに20才を過ぎると無痛無汗症ということだけでは、支援を受けられなくなってしまふ。以前は成人することが難しいと言われたこともあったが、多くの支援があつて多くの方が成人を迎えている。さらに年を重ねることは珍しいことでもない。多くの困難はあるが、安心して生活できる環境が欲しいのである。

小慢制度の拡充により、更に対象年齢を引き上げることが考えられる。是非その様な事が実現して欲しいと思っている。

色々な制度が複雑になって、結果的にそれらの支援を受けられない現実がある。これまでの法律、行政制度から見れば当然、または仕方ないことかも知れないが、一方、患者・家族の側から見ると、生命の危険、日常生活の困難にそれほど変わりはないのに、「病気と障害の区分」の壁、縦割り行政の壁が大きな障害になっているように感じられる。社会の一員として難病者であろうと障害者であろうと「必要な支援」が適切に受けられるような総合的な仕組みが求められる。組織のために病気や障害があるのではなく、病気や障害により支援を必要とする人たちに適切な支援ができるような組織を作り直すことが求められていると思う。

#### ⑤収入の把握の問題

最近収入に応じた自己負担が求められている。そのこと自体の問題の他に収入という極めて個人的な情報が、多くの他人の目にさらされてしまうことを考える必要があるように思う。収入額そのものでなくとも、収入区分を表示するなどの配慮があつても良いと考える。自分の収入が例え担当者であっても目の前の他人に見られているのは気持ちが悪いと考えることは当然なことであろう。

#### 「対象疾患の認定について」

いったい病気は幾つあるのだろうか？小慢制度の法制化を求める活動で本当に多くの病気があることを知った。無痛無汗症の場合は何人も患者がおり、支援下さる専門家にも恵まれ、行政に陳情することが出来たので小慢制度の対象に加えてもらうことができた。しかし、病名が付かない病

気、他に同じ病気の患者が見つからない病気も数多く存在する。現行制度は、病名が付き、その病気と診断がつけば、どの位大変か、支援が必要かの判断ができるので対象にするかどうかの判断をするようになっている。大変多くの病名が対象にあがっているが、それでもまだ多くの難病患者はいる。対象疾患の見直しを短期間に行うことの他

に、病名がはっきりしなくても、数が少なくても制度の対象にできる方法を加えてほしい。他に対象となっている病気と同程度に困難な状況にあるかどうかの判断は可能なはずである。そのような場合にもこの制度の対象に加えられるような制度ができるよう期待する。

# お薬相談窓口から見た小慢制度 －成長ホルモン製剤の例を通して－

鎌田 泉（国家公務員共済組合連合会三宿病院）

## I. はじめに

筆者は1981年の大学卒業時から現在に至るまで、総合病院で薬剤師として勤務してきた。薬剤師の業務は外来診療における院外処方(医薬分業)化に伴い、この十年で大きな変化をみた。病院内では調剤から服薬指導に比重がシフトし、調剤内容も注射薬品関連業務の比率が増えた。服薬指導とは薬局窓口での相談業務、処方薬に添付される「くすりの説明書」の作成、入院患者に対する処方薬についての個別説明などがある。

病気の子どもを取り巻く環境では医師や看護師、養護教諭、保護者を含む支援者の果たす役割が非常に大きい。そうした中で、医療に必ず介在する医薬品の専門家である薬剤師の影が現状ではほとんど見えない。小児科では服薬指導の対象は保護者であることが多く、薬剤師に患者の実像が見えないことが、小児科医療に薬剤師が踏み込んでいけない一つの理由であるかもしれない。

消化器科、循環器科といった医師の専門に相当するものが薬剤師にはない。しかし、高度に分化した医療の現場で全ての領域を一人の薬剤師がカバーすることは非常に困難である。最近の傾向として薬剤師も専門領域を深める取り組みが始められている。筆者は在宅自己注射指導を担当し、多くの小児科患者・家族と関わる経験を得た。このような観点から小児慢性特定疾患治療研究事業(以下、小慢と略す)についての考えを述べたい。

## II. ホルモン剤の自己注射

ホルモン注射の代表的なものに糖尿病のインスリン注射療法がある。この他に小児科の「成長外来」では低身長の治療に成長ホルモン(以下GHと略す)注射という手段をとる場合がある。幼児であれば保護者が、小学校高学年くらいになると患者自身が、身長を伸ばすために毎日自宅でGHを注射する。インスリンやGH注射などの医療行為を自宅で行うためには、初回の手技説明に留ま

らず生活への配慮も含め継続した関わりが必要である。医師や看護師だけでなく、薬剤師に際しては薬剤師も患者・家族のサポートができる。ただし、自己注射の指導は今のところGHを処方した医療機関で行うという保険上の制約がある。

## III. 成長ホルモン製剤を取り巻く問題

インスリンは長い間、牛や豚の膵臓から抽出した製剤が使われていた。しかしGHはヒト(またはサル)脳下垂体の抽出物しか効果を現さない。GHの保険治療は小慢制度の発足と同じ1974年に開始された。この頃はヒト由来製剤のため供給量も十分でなく非常に高価であった。遺伝子組み換え技術の進歩により現在のGHは合成品であり量産も可能となった。その結果、価格も徐々に下がったが、現在でもGHは高価な医薬品の代表である。

GHは身長を伸ばす効果があるが、GHの補充を必要とする疾患は様々である。種々の原因で脳下垂体からのGH分泌が損なわれている場合、遺伝子に関連した疾患でGH補充が有効とされる場合(軟骨異常栄養症、ターナー症候群、プラダー・ウィリー症候群)、腎機能障害による成長障害の場合にGHの適応が保険で認められている。

小慢の対象人数は2001年度で109,610人であり、そのうちの約8.5%に相当する9,350名分のGH治療用意見書が出されている(2003年度厚生労働科学研究)。以前より医薬品費の支出ではGHを使用する成長障害が突出している(費用の約4割を占める)と受け止められてきた。このことは1997年の厚生労働省母子保健課長通知「『小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患』の一部改正について」により、GH分泌不全性低身長症対象の絞込みが行われたことから裏づけられる。

## IV. 小慢の自己負担と医薬品費

国の医薬分業政策により院外処方化が進められてきている。GHのように薬品費が高額な場合で

も、表1のように外来で院外処方箋が発行されれば、医薬品費に関しては、新たに導入された小慢の自己負担は発生しない。院外処方箋を発行することで患者負担を減らすことが理論上は可能である。

これまでGHに関しては院内処方としている医療機関が多かった。専門医が少ないために成長外来を標榜する小児科の数は限られており、特定の医療機関に患者が集中する傾向がある。従って患者は遠隔地から通院する場合も多く、処方が院外へ出た場合は全国津々浦々に処方箋が散って行く。GHは保冷が必要で使用期限も決められた高価な薬剤であり、必要以外の在庫を抱えることは嫌われる。しかも在宅注射では疑問点やトラブルの発生が予想されるが、前述の通り保険調剤薬局で手技の指導は出来ない。こうした点から「保険調剤薬局での個別対応は困難な場合が多い」ということになる。病院、保険調剤薬局の区別なく、インスリン・GHの在宅自己注射療法の指導を担えるよう、薬剤師のより一層の努力が必要である<sup>1,2)</sup>。

## V. 患者会の活動から考えること

医療機関の中であって、薬剤師はコメディカルと位置づけられる。薬剤師の職能では患者に触れたり服薬の指示を出すことは基本的にはできない。しかし現実には薬剤師も医療の担い手の一員として臨床現場での貢献が求められている。その

ため、薬剤師に求められていることを的確に把握する必要があり、患者会での活動が筆者の場合は有用であった。在宅注射に関する疑問点やトラブルなどは、多くの患者に共通する事項を含む。勉強会での質疑応答や会報への情報提供により、効率の良いサポートが可能である。患者会の集まりに小まめに足を運ぶことにより、患者のニーズも掴みやすくなる。

患者会活動という視点では制度改定について疑問も感じた。「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」や「小児慢性特定疾患治療研究事業の法制化を願う親たちの集い」といった取り組みが為されているながら、末端の患者個人には、そうした情報が確実に届いていなかったことである。今回の法制化に伴う自己負担の発生に関しては様々な主張を耳にしている。児童福祉法が改正された後になって展開された署名活動も複数目にした。

## VI. 薬剤師の立場から望むこと

薬剤師の立場としては「公的な支援を継続して受ける代償としての一部自己負担は、議論が尽くされた結果とご理解いただきたい」と解説してきたつもりである。国の財政難が最大の問題ではあるが、筆者は「全く自己負担が無い」というのも無駄な医療を提供したり、享受する側にも無駄遣いという怠慢を招きかねないと考える。

表1 院内・院外処方間での自己負担額の比較

| 体重約30kgのGH分泌不全の医療費  | 院外処方の場合 |         | 院内処方の場合 |       |
|---------------------|---------|---------|---------|-------|
|                     | 検査あり    | 検査なし    | 検査あり    | 検査なし  |
| 再診料・在宅自己注射管理料・針加算など | 10,220  | 10,220  | 9,920   | 9,920 |
| 成長ホルモン薬剤費           | 270,000 | 270,000 | 0       | 0     |
| 検査料など（血液検査、手X線撮影）   | 14,080  | 0       | 14,080  | 0     |
| 病院での医療費合計           | 294,300 | 280,220 | 24,000  | 9,920 |
| 本来の自己負担（3割）         | 88,290  | 84,066  | 7,200   | 2,976 |
| 小慢による実際の自己負担*（窓口請求） | 5,750   | 5,750   | 5,750   | 2,976 |

\*自己負担限度額が5,750円の場合を例にして示した

横谷進（虎の門病院小児科部長）調査結果を引用



表2-③の在宅自己注射指導管理料は医療機関の経営の目線では重要な財源の一つである。病院の中で非採算と指摘される小児科にあっては、この算定回数が減ることは非常に厳しい。また、小慢の自己負担限度額である年額69,000円(5,750円×12)は妥当性を欠く金額であろうか。「来院頻度を減らしても仕方なかろう」という考え方を、糖尿病のような疾患に当てはめることは望ましくないと考える。

表2 薬剤に関連する医療費の解説

### ① 院外処方薬の薬代

病院は処方箋発行料(種別があるが400~700円程度)の自己負担部分のみを徴収

保険調剤薬局は薬剤費の自己負担分に加えて、調剤技術基本料を徴収

- ・錠剤服用困難での粉砕や一回服用ごとの分包などは調剤技術料に加算される
- ・調剤基本料金は調剤薬局の規模などで設定が違うため、全く同じ処方内容でも薬局によって支払い金額が変わることがある

### ② 注射薬品の薬代

注射薬と針の自己負担分は調剤薬局で①と同様に支払う

### ③ 自己注射の指導料

「在宅自己注射指導管理料」という名目で、医療機関が算定

「包括」で、月に一回のみ8,200円徴収

### 小慢の考え方

- ・小慢の自己負担部分の徴収は医療機関でしか行えない
- ・小慢の自己負担金額は医療費用の月額を超えない(医療費が安ければ限度以下)

(例) GHの院内処方では医薬品代が非常に高額であるため、年齢に関わらず確実に月額5,750円を超え(表1参照)、どの患者にも毎月その上限金額が請求される。院内処方なら薬剤は長期間分を一度に処方してもらう、または院外処方にしてもらう、などの方法で自己負担金額を抑えることも可能である。併せて必要な検査も薬剤の処方された月に行うようにすれば、他の受診月の自己負担を抑えることが理論上は可能である。

## VII. お薬相談窓口での経験から

本来は薬の効き目や副作用を説明する窓口であるが、ここには様々な相談が寄せられる。医療費・医療制度に関することから子育て・教育や介護に伴う苦勞まで、背負う物が見えない限り、患者にとって満足のいく回答は導き出せない。昨今、医療の現場ではチーム医療という方式が推奨されている。チーム医療のメリットは職種が多様であることだけではない。多くの医療職が関わることで性別・年齢・家族構成、場合によっては宗教観まで異なる目線で患者を見守れる。そのようなアプローチがあって初めて、患者を全人的に捉えることが可能となる。薬剤師も従来の職能にとらわれず、患者を取り巻く社会環境・医療制度に関心を払い、医療チームの一員として研鑽を重ねるべきであろう。

## VIII. おわりに

小慢の法制化は達成したが懸案事項が多く残されており、問題点の洗い出し(表3を例示する)と具体的な検討作業が必要である。真に必要とされる制度がやすやすと手に入るはずは無く、専門学会等の活躍に期待したい。

小慢の当事者である患者・家族に事前に十分な説明がされなかったことも問題であるが、国民全体のコンセンサスを得る努力も重要であろう。日本の年金制度が破綻に瀕している原因は、急激な少子・高齢化によるものである。

病気の子どもに限らず、すべての子どもの医療・教育費の問題には当事者だけでなく多くの国民が常に関心を払い、皆でより良い社会を築いていく努力を重ねることが重要と強く考える。

本稿の執筆にあたり資料のご提供と貴重なコメントをお寄せいただいた虎の門病院、横谷進小児科部長に深謝いたします。

表3 新しい小慢の問題点

- 
1. 自己負担限度額が年収・医療費に不相応
    - ・限度額の累進性の緩和が必要
  2. 「研究に資する」と言いながら研究は危うい
    - ・意見書の内容では、研究はほとんど不可能
    - ・自己負担のために小慢の手続きをしない人が増え、捕捉率も低下する（下記4参照）
  3. 高額な薬剤による治療を要する場合に、院内・院外処方間で自己負担に大きな差が生じる
    - ・自己負担金額を減らすことを最重要視することにより、安全で有効な医療や医療費の分担のバランスといった本来の視点を見失うべきでない
  4. 乳児医療など、自己負担のない公費負担制度が優先される可能性が高い
    - ・自治体としては財政上、小慢を優先して欲しいが、そのようにならない
    - ・乳児医療から小慢への切りかえ困難が生じるおそれ  
(例：成長ホルモン治療の対象疾患)
  5. 疾患の見直しが不十分
  6. 重症患者の判定基準が明白でない
- 

内分泌領域に関して横谷進医師の意見を引用

【文献】

- 1) 鎌田泉：薬剤師による「成長ホルモン在宅自己注射」の患者指導について、小児看護、27(2)、214-218、2004
- 2) 鎌田泉：薬剤師によるインスリン注射指導の有用性、東京都病院薬剤師会雑誌、53(3)、27-29、2004

# 医師から見た改正点の問題と期待

金子 一成（関西医科大学小児科学講座）

## はじめに

小児慢性特定疾患治療研究事業は、小児の慢性疾患の治療研究を推進し、併せて患者家族の医療費の負担軽減にも貢献することを目的として、医療費の自己負担部分を補助する制度である。

この事業は昭和49年度以来実施されてきたが、創設以来四半世紀が経ち、小児慢性疾患の実態や医学の進歩による治療状況が変化してきたため、対象疾患の見直しとともに、慢性疾患の子どもたちが、適切な医療サービスを安定的に受けることができるよう、今回、児童福祉法（第21条の9の2）に規定されるとともに、制度を改正し平成17年4月1日から実施されることになった。

そこで本稿では医師から見た今回の改正の問題点および期待について述べる。

## I. 主な改正点と改正の目的

### 1. 対象疾患の見直し

長期に濃厚な治療を必要とする慢性疾患が追加され、現在では急性疾患に分類される疾患が除外される。これにより、対象疾患群は10疾患群であったものが、新たに慢性消化器疾患（肝硬変、管内胆管閉鎖、門脈圧亢進症など）を加え11疾患群となり、疾患名も488疾患名から514疾患名に拡大された。

一方、これまで対象であった急性・亜急性疾患の15疾患は除外された。また原則18歳までとされていた対象年齢も、症状が改善されなければ20歳までに延期が可能となった。

筆者は小児腎臓病を専門としているので慢性腎疾患に関して追加、削除された疾患を見てみると、「溶血性尿毒症症候群」のような急性疾患や「腎杯又は腎うの憩室」、「腎性糖尿」といった臨床的に重症でない疾患が除外される一方、「ギテルマン（Gitelman）症候群」というまれながら長期間の経過観察と治療を要する疾患があらたに追加された。

### 2. 疾患ごとの新たな認定基準の設置

これまでは対象疾患に該当する場合、すべて対

象となっていたが、今後は疾患についての認定基準（個々の病態に応じて設定される）を満たしていない場合には対象とならない。

すなわち、疾患の特異性に応じて、症状や検査値、治療内容等による一定の基準が設けられることとなった。

これについても、筆者の専門とする小児腎臓病に関係する第二表（慢性腎疾患）についてその設定された基準を表1-表3に示したので参照されたい。

### 3. 入院・通院の「区分」や「期間」の制限撤廃

入院・通院の形態や入院期間の制限はなくなった。したがって従来、入院患者のみが対象となっていた慢性腎疾患やぜんそくなどでは通院患者もこの対象になる。またすべての疾患において、入院・通院が一日から給付の対象となる。

### 4. 重症患者認定制度の導入

身体の機能の障害や長期にわたる安静を必要とする病状が認められるなど、重症患者認定基準に該当する場合、重症患者認定を受けることができるようになった。重症患者認定を受けた患者では、次に述べる一部自己負担金の必要はない。

筆者の専門である慢性腎疾患についてこの基準を見てみると「血液透析又は腹膜透析（CAPD、持続携帯腹膜透析を含む）を行っているもの」となっている。

### 5. 低所得者に配慮した医療費の一部自己負担制度導入

本事業の対象となる疾患の治療にかかった費用について、一部自己負担が導入される。この自己負担限度額は、保護者（児童の生計を主として維持している方）の所得税額に応じて決まる。ただし前述の重症患者認定を受けた患者、血友病患者では、負担の必要はない。

## II. 医師から見た改正の問題点と期待

筆者は長年、小児の慢性腎臓病診療に携わってきた。当然、筆者の診療する患者さんおよび保護者の方々が小児慢性特定疾患治療研究事業の恩恵

を受けられるよう、毎年、更新時期には何十枚もの医療意見書（以下、意見書）を書いてきた。

そこで旧制度の意見書と新制度の意見書を比較しながら今回の改正で患者さんおよび保護者の方々にどのような影響があり、またどのような点が問題であるかを筆者の関係する第二表疾患群（慢性腎疾患）で述べてみたい。

### 1. ネフローゼ症候群（表1）

表1には新制度におけるネフローゼ症候群の認定基準を示した。ネフローゼ症候群は尿に大量のたんぱくが漏れ出てしまうため、血液のたんぱく質濃度が減り、むくみ（浮腫）や高コレステロール血症を伴う病気で、2-6歳に多く発病する。

小児ではほとんどが特発性（あるいは微少変化型）と呼ばれるタイプで、あきらかな原因なく発病する。このタイプはステロイドホルモンがよく効き、入院してこの薬を服用させると2-4週間以内に尿へのたんぱくの漏れは止まり、むくみもなくなり退院できる。しかし半数以上のこどもが風邪

などをきっかけに再び同様の状態になる（再発）。

旧制度ではネフローゼ症候群であれば対象となるため入院治療を行っても全く保護者への経済的負担は生じなかった。

しかし今回の改正によって表1に示すように、ステロイドホルモンが効くタイプ（小児のネフローゼ症候群の約80-90%を占める）の場合、「半年間で3回以上再発」しなければ対象とならない。

このことは近年、再発予防に著効を示すシクロスポリンAやミゾリピンといった高額な薬剤を一度再発した患者さんに投与し、十分に再発予防が出来ると対象とならないことになり、今回の改正の主旨（一定の基準を設けて、一部の軽症疾患患者を対象から除いて対象者を重点化する）と矛盾する。

したがってこういった患者さんの診療にあたっては筆者としては早急に「再発したら対象」と修正して欲しいと願っている（表1参照）。

### 2. 慢性腎炎（表2）

表2には慢性腎炎と総称される疾患をまとめ、

表1.【ネフローゼ症候群】認定基準

| 疾患名           | 疾患の状態の程度(新制度)   | 筆者の望む基準   |
|---------------|---|---|
| ネフローゼ症候群      | 先天性ネフローゼ症候群の場合。又は、半年間で3回以上再発した場合、又は、ステロイド抵抗性であり、4週間のステロイド治療を行なった後も、尿中蛋白質100mg/dl以上、または、1g/日以上で、血清アルブミン3.0g/dl未満である場合。 | 先天性ネフローゼ症候群の場合。又は、再発した場合、又は、ステロイド抵抗性であり、4週間のステロイド治療を行なった後も、尿中蛋白質100mg/dl以上、または、1g/日以上で、血清アルブミン3.0g/dl未満である場合。 |
| 微少変化型ネフローゼ症候群 | 半年間で3回以上再発した場合。   | 再発した場合。   |

表2.【慢性腎炎】認定基準

| 疾患名  | 疾患の状態の程度(新制度)  | 筆者の望む基準 |
|--|--|---------|
| 慢性糸球体腎炎  | 病理組織で診断が確定し、治療で、ステロイド薬、免疫抑制薬、抗血小板薬、アルブミン製剤、降圧薬のうち一つ以上を行なう場合。   | 現行案で可   |
| 慢性膜性糸球体腎炎<br>慢性膜性増殖性糸球体腎炎<br>慢性増殖性糸球体腎炎<br>巣状糸球体硬化症<br>IgA腎症<br>急速進行性糸球体腎炎の病変を示す慢性腎炎 | 診断が確定し、治療で、ステロイド薬、免疫抑制薬、抗血小板薬、アルブミン製剤、降圧薬のうち一つ以上を行なう場合。  | 現行案で可   |
| 遺伝性腎炎  | 検査で、血尿+以上（6以上/視野）かつ、蛋白尿+以上（30mg/dl以上）が、発症から6ヶ月以上続く場合で、治療で、ステロイド薬、免疫抑制薬、抗血小板薬、アルブミン製剤、降圧薬のうち一つ以上を行なう場合。 | 現行案で可   |
| 紫斑病性腎炎   | 検査で、血尿+以上（6以上/視野）かつ、蛋白尿+以上（30mg/dl以上）が、発症から6ヶ月以上続く場合。  | 現行案で可。  |

新制度における認定基準を示した。慢性腎炎は浮腫や肉眼的な血尿などの症状で見つかることもあるが、多くは無症状のうちに学校検尿で偶然に発見される。徐々に腎臓の濾過作用が悪くなり不要物質（余分な水分や老廃物）が体内に溜まってくる（腎不全）進行例と、血尿やたんぱく尿が検査で認められるだけで、正常な腎臓の働きが維持される非進行例がある。前者ではステロイドホルモン剤を中心とした薬物療法が行われるが、後者では副作用の強い薬物は服用させずに定期的な診察や尿検査のみで経過を観察する。

従来は治療を行わず、経過を見るだけの非進行例の患者さんも対象になったが、その場合かなりの患者数になり医療経済的に公的機関の負担が大きくなるため、治療をしない患者さんが対象から外れる新制度の改正はやむを得ないであろう。

### 3. 腎または尿路の異常（表3）

表3には先天的あるいは後天的な腎・泌尿器系の疾患で高血圧や腎不全に到る可能性の高い疾患群の新しい認定基準をまとめた。

腎不全とは腎臓の働き（老廃物処理能力）が正

常のおよそ50%以下になった状態で、症状としては「顔や足が腫れぼったい」、「食欲がない」、「頭が痛い」、「顔色が悪い」、「吐き気が続く」などがあげられる。病原性大腸菌O-157の感染で溶血性尿毒症症候群となり急激に腎不全に到るような急性腎不全と、慢性腎炎や腎・尿路の異常が徐々に悪化して数年から十数年かけて腎不全になっていく慢性腎不全がある。新制度では慢性腎不全に到る疾患のみを対象としたため、溶血性尿毒症症候群は対象から除外された。

腎不全状態を放置すると死亡することもあるので、適切な治療が必要で、薬物療法や腹膜透析、人工腎臓によって血液中の余分な水分や老廃物を除去する必要がある。今回の新制度における改正では血液透析や腹膜透析を行うようになれば「重症患者」と認定され、一切の費用負担の必要がなくなる。このことは高額な医療費のかかる血液透析や腹膜透析はすべて患者負担なく行えるという事になる。

したがって筆者はこの疾患群の認定基準に大きな問題はないと考えているが、本来対象にすべき

表3.【腎または尿路の異常】認定基準

| 疾患名  | 疾患の状態の程度(新制度)                                    | 筆者の望む基準                  |
|--|--|--------------------------|
| グッドパスチャー症候群<br>多発性嚢胞腎<br>家族性若年性ネフロンろう  | 治療で、ステロイド薬、免疫抑制薬、抗血小板薬、アルブミン製剤、降圧薬のうち一つ以上を行なう場合。 | 現行案で可。                   |
| 腎の無発生、低形成、無形成、または異形成<br>腎の奇形、位置異常または腫瘍による腎機能障害<br>腎嚢胞<br>腎または尿路結石<br>腎または腎周囲膿瘍(発症後6ヶ月を経過したもの)<br>萎縮腎 | 両側の腎に病変があり、腎機能の低下が見られる場合。                        | 現行案で可。                   |
| 慢性腎盂腎炎   | 両側性で腎機能低下の場合。                                    | 両側性で腎機能低下、又は高血圧のある場合。    |
| 尿路の奇形、位置異常、または腫瘍による腎機能障害<br>巨大水尿管症<br>尿路閉塞性腎機能障害<br>水腎症  | 両側性で腎機能低下の場合、または泌尿器科的手術が必要な場合。                   | 分腎機能検査で片側でも腎機能低下のみられる場合。 |
| アミロイド腎<br>慢性間質性腎炎<br>腎動脈狭窄症<br>腎静脈血栓症<br>腎動静脈瘤   | 腎機能の低下が見られる場合。                                   | 薬物療法を行っている場合。            |
| 腎尿細管性アシドーシス<br>バーター症候群<br>腎血管性高血圧<br>ギテルマン症候群  | 薬物療法を実施している場合。                                   | 現行案で可。                   |

一部の疾患が除外されているので、それらについて以下に簡単に述べる。

- a. 慢性腎盂腎炎：慢性腎盂腎炎では腎機能低下はなく高血圧のみの合併例も多い。そのような患者では、薬物療法を行うため、患者の医療費負担が大きくなる。
- b. 水腎症、他：現行案では片側性高度水腎症のような場合で、手術適応の有無を決定するための各種画像検査（高額）を要する患者は対象とならず、経済的負担が大きくなる。
- c. 腎動脈狭窄症、他：現行案では例えば「腎動脈狭窄症で腎機能低下はないが、高血圧の合併があり薬物療法や外科手術を要する患者」が対象とならない。これらの患者さんは比較的高額の治療費を必要とするため対象とすべきである

と思われる。

#### おわりに

今まで予算措置で行っていた小児慢性特定疾患治療研究事業を児童福祉法の中に明確に位置づけることで安定した財源の確保が可能となった。また、対象疾患の拡大についても、患者の重症度や慢性か急性かといった病気の性質に一定の基準を設けたことにより、「限られた予算の中で、軽症患者を対象から除き、真に支援を必要としている対象者に手厚い支援をする」ことになったことは喜ばしい。

しかし一方で「高額な薬剤による治療によって経過が良好であると対象にならない」といった矛盾は早急に見直す必要があろう。



# 病院内教育における慢性疾患及び小児がんの 児童生徒に対する「体験的な学習」に関する研究

－養護学校（本校、分校、分教室）、院内学級、訪問教育を比較して－

土屋 忠之（東京都立久留米養護学校清瀬分教室）

武田 鉄郎（独立行政法人国立特殊教育総合研究所）

## 1. はじめに

近年、学校教育において体験的な学習が重視されている。平成8年7月19日、中央教育審議会第一次答申にて体験活動の重要性が提言された。また平成11年3月告示の学習指導要領では、体験的な学習を重視した総合的な学習の時間が新設され、各教科においても体験的な学習を充実させることが示された。

ところで病院内教育では医療又は生活規制が必要な腎臓疾患・心臓疾患などの慢性疾患や小児がん・白血病などの悪性新生物の児童生徒を対象としており、身体活動の制限があり、感染などに関する配慮が必要である。そのため児童生徒の多くは、入院によって生活空間が限られ、直接経験が不足したり、経験の偏りを生じたりしがちとなっている<sup>7)</sup>。また病弱の児童生徒は、医師や看護師の指示及び生活規制に従うことが要求され、それを守ることを余儀なくされるので、どうしても受身的になり、自ら思考し判断し表現するといったことが不得手になりやすい<sup>7)</sup>。

体験的な学習や問題解決的な学習は、自ら学ぶ意欲や主体性に学ぶ態度を身につけさせるとともに、学ぶことの楽しさや成就感を体得させる上で有効である<sup>9)</sup>。特に慢性疾患、小児がんの児童生徒は退院後も病気とともに生きていく必要があり、様々な体験的な学習を通して、自ら思考、判断し、表現し、豊かな人間性や生きる力を育む必要があると考える。

このような状況において病院内教育では各学校にて可能な限り直接経験ができる機会を多くするように努めることが大切であり、各教科では、できるだけ様々な体験ができるよう教育内容を準備することが重要である<sup>4)</sup>。たとえ身体活動や感染などのため制限が著しく、ベットサイドの授業

が必要な場合でも、教材・教具を工夫したり活用したりする必要がある<sup>7)</sup>。また視覚教材やコンピュータ、インターネットなどを積極的に利用して経験不足を補うことも大切である<sup>3)</sup>。地域にある博物館、資料館などの公共施設、あるいは商店を利用するなどして学校の近辺にある地域資源を十分に活用するような配慮も必要である<sup>6)</sup>。しかし病院内教育にて体験的な学習を行うには「児童生徒の病状・体調への配慮」、「感染防止」、「教員、病棟スタッフの人手不足」、「施設・設備、物品の不備」等の多くの困難があると考えられる。

そこで病院内教育では児童生徒に対して各学校及び教員により様々な工夫が図られていると予想されるが、体験学習に関する調査及び研究は行われていないため、その実態が明らかにされていない。また「体験的な学習」の実施状況は専用の教室があるか、訪問教育であるか等の教育形態の違いや、物品の保管場所や教材園等があるかどうか等の施設設備により大きく異なると考えられる。

## 2. 目的

慢性疾患及び悪性新生物の児童生徒の「体験的な学習」における各学校及び病院の実態を把握するとともに、病院内教育は養護学校（本校、分校、分教室）、院内学級（小学校・中学校の病弱・身体虚弱特殊学級）、訪問教育という異なる教育形態があるため、形態により「体験的な学習」の実施状況が異なっている点について整理、検討し、考察を行う。

## 3. 方法

### 1) アンケートの内容

病院内教育を実施している60校に郵送によるアンケート調査を実施した。アンケートの内容は、

以下の3種類である。

- ・「体験的な学習に関する学校・学級の実態調査」
- ・「理科における体験的な学習に関する実態調査」
- ・「総合的な学習の時間に関する実態調査」

## 2) アンケート送付先

以下の3つの学校種別に送付した。

- ・病院に併設又は病院内に設置された養護学校（本校、分校、分教室）
- ・院内学級（小学校・中学校の病弱・身体虚弱特殊学級）
- ・訪問教育を行っている養護学校

## 3. 結果

### 1) 回収率

60校中47校から回答、回収率は78.3%であり、学校種別ごとは以下ようになった。

- ・養護学校（本校、分校、分教室）：15校中15校から回答があり、回収率100%
- ・院内学級（小学校・中学校の病弱・身体虚弱特殊学級）：36校中24校から回答があり、回

収率66.7%

- ・訪問教育を行っている養護学校：9校中8校から回答があり、回収率88.8%

### 2) アンケート結果

今回の調査では、「総合的な学習の時間の実施率」、「教材園」、「校外学習」、「インターネット」、「理科物品整備率」において、学校種別により実施率・設置率などの差が顕著であった。そこで、それぞれの項目について調査結果を報告する。それぞれの調査結果は図1～5に示したようになった。

## 4. 考察

「総合的な学習の時間」、「教材園」、「校外学習」、「インターネット」では、どの項目においても図1～4に示すように養護学校が最も実施していることが明らかになり、また「理科物品整備率」においても、図5に示すように、養護学校が最も整備されていることが明らかになった。つまり養護学校が最も体験的な学習を行っていると考えられ、他の学校種からは「どうしても教科書、ワーク中心の授業となる」という回答があった。教科書、ワーク中心の授業は、前籍校の進度の遅れを

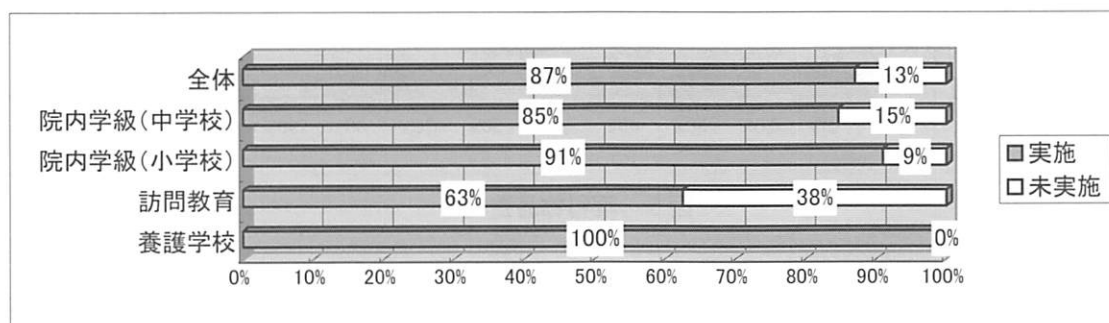


図1 総合的な学習の時間の実施率

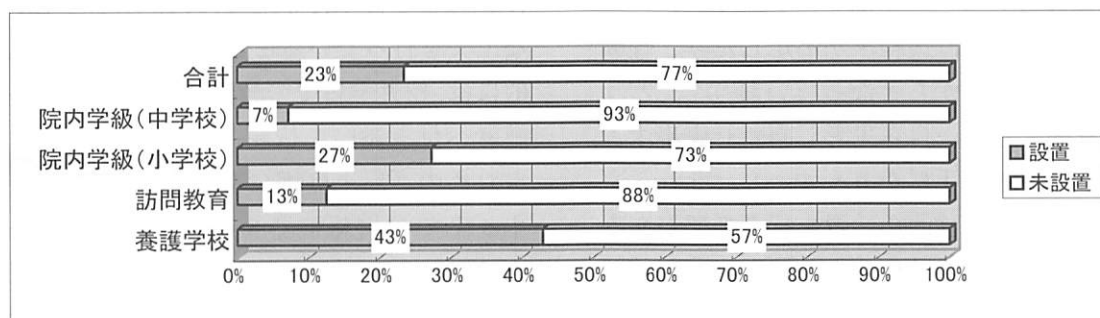


図2 教材園の設置率

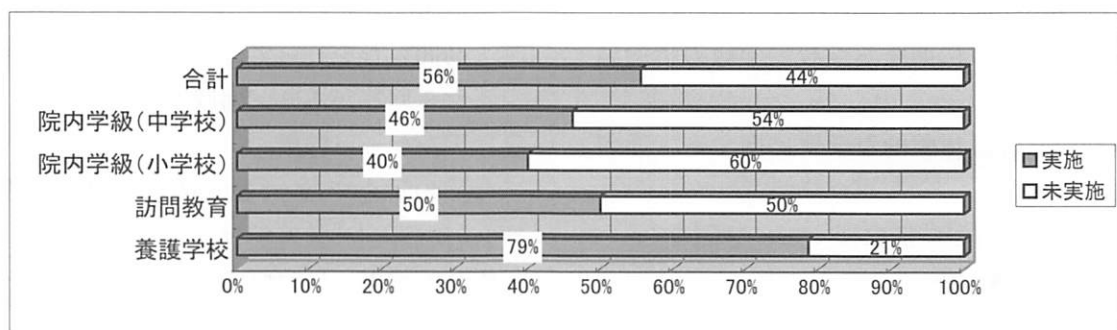


図3 校外学習実施率

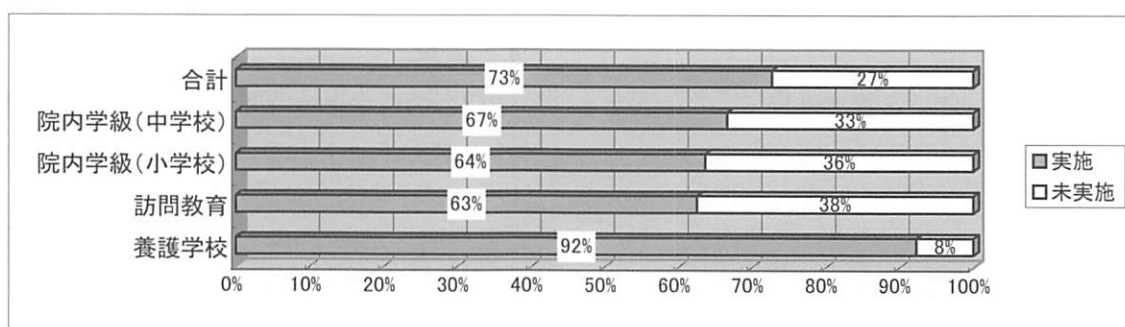


図4 インターネット接続率(学校種別の比較)

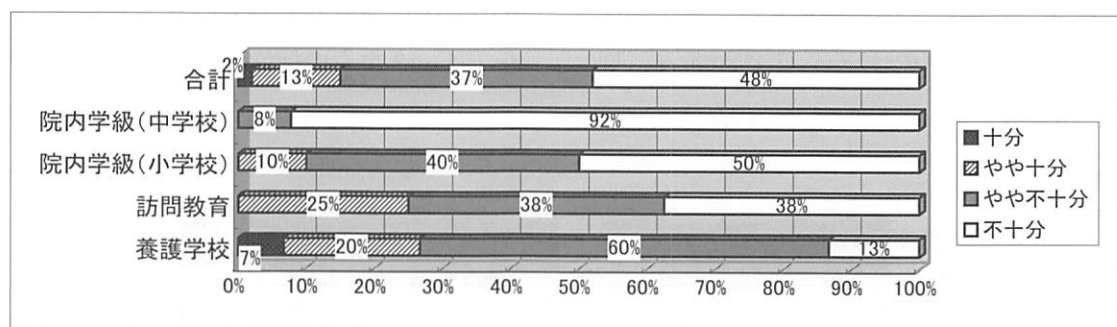


図5 理科物品整備率

なくすという点では意義があるが、児童生徒が自ら学ぶ意欲や主体性に学ぶ態度を身につけさせるとともに、学ぶことの楽しさや成就感を体得させる<sup>8)</sup>ことは難しい。

また児童生徒は、直接経験が不足したり、経験の偏りを生じたりしがちとなっており<sup>7)</sup>、どうしても受身的になり、自ら思考し判断し表現するといったことが不得手になりやすい<sup>7)</sup>。それらを補うために様々な体験的な学習を行う必要があるが、小学校、中学校では体験を重視する教科(理科・社会等)の指導法が課題になっている<sup>2)</sup>等から考えても、訪問教育、小学校、中学校は養護

学校と比較するとあまり体験的な学習を行いにくい状況にあると考える。

ところで訪問教育、小学校、中学校においても体験的な学習を行うために、各学校・学級にて様々な工夫を行っていることも明らかになった。具体的には、校外学習での教員数不足を補うための「保護者へ付き添いを依頼」、自然体験での施設を補うための「屋上庭園に教材園を設置」、インターネットでの情報機器を補うための「データ通信カード(Air-H)を使用」等のである。ただこのような工夫を行うには、経験年数が長く、病院内教育の研修を十分に受けた専門性が高い教員

の配置が重要であると考える。

しかし、小学校、中学校では「代替教師の不在の問題」等により教員の約3割が研修を受けることができないことや、「施設・備品・予算面の不備」が指摘されている<sup>2)</sup>。また本研究では小学校、中学校の院内学級経験年数は3年以下の教員が63%であることが明らかになり、また訪問教育においても訪問教育担当年数は3年以下の教員が66.86%<sup>5)</sup>であることから、訪問教育、小学校、中学校では比較的経験の浅い教員が担当していることが分かる。今後、病院、本校、教育委員会と連携をとりながら研修の機会を増やし、長期間勤務することを可能にするなどの努力をすることから、体験的な学習を含め、児童生徒の状況をよく理解して支援できるように教員の専門性を高める必要がある。

ただし、現場の教員の努力では困難な面も多く、今後、病院内に「専用の教室」を設置し、病院内の教室を勤務地とする「教員数の増加」をする必要があると考える。そのためには病院内に養護学校の分教室を設置する必要があると考える。

最後に、本研究では学校教育における体験的な学習について調査、研究を行った。しかし病氣療養児は、病気になることや「病氣と共に生きていくこと」という貴重かつ重要な体験をしている。病氣 (Illness) は、人間に本質的な経験である症状や患うことの経験<sup>1)</sup> のことである。また病者やその家族メンバーやあるいはそれより広い社会的ネットワークの人々が、どのように症状や能力低下を認識し、それとともに生活する<sup>1)</sup> ということも表している。このような「Illness」は学校のカリキュラムにない重要な体験であり、そのこ

とを教師は認識し、児童生徒の支援を行っていく必要があると考える。

## 文献

- 1) アーサー・クライマン著、江口重幸、五木田紳、上野豪志訳：病いの語り 慢性の病いをめぐる臨床人類学、1996、誠信書房
- 2) 武田鉄郎・笠原芳隆：院内学級における学級経営上の課題と教員支援、日本発達障害学会、2001
- 3) 武田鉄郎：病弱の児童生徒における情報活用能力の育成について、渡邊章研究代表：特別な教育ニーズを有する子どもの情報活用能力の育成に関する研究、国立特殊教育総合研究所 P202-207、2003、
- 4) 武田鉄郎：病氣の子どもの教育への支援におけるテレビ会議システム利用の可能性と課題、国立特殊教育総合研究所：マルチメディアを用いた特殊教育におけるテレビ会議システム利用の可能性と課題、P97-99、2003
- 5) 独立行政法人 国立特殊教育総合研究所：国内調査研究「訪問教育の実際に関する実態調査」報告書、2004
- 6) 日置光久編著：学習指導要領 早分かり解説 小学校新理科授業の基本用語辞典、明治図書、2000
- 7) 文部省：病弱教育の手引き－教科指導編－、1996
- 8) 文部科学省：小学校学習指導要領、1998告示、2003一部改訂
- 9) 文部科学省：小学校学習指導要領解説 総則編、1999、2003一部補訂

# 幼児における「死」の概念の発現について

小畑 文也 (筑波大学)

**要旨：**子どもの「死」の概念の発現とその時期を明らかにするために、4歳7ヶ月から6歳7ヶ月の就学前児35名を対象に面接法による調査を行った。「大きな事故にあったら人間はどんなっちゃう?」「重い病気にかかったら人間はどんなっちゃう?」という質問の回答として「死ぬ」「死んじゃう」等と答えた子どもに対して、「死んじゃうって、どういうこと?」という質問を続けた。結果は単純集計、AiBaseによるキーワード分析、KJ法による意味カテゴリーによって示された。Piagetの発達理論を基にする先行研究と比較すると、その発現期は早く、子どもは4歳代から「死」についてのintuitive theoriesを形成していることが伺われた。このことより、過去一般に言われてきた時期より早く、子どもは「死」の概念を持つことが推測され、「死」と「生」に関わる早期教育の必要性が示唆された。

キーワード：「死」の概念 幼児 面接法、intuitive theories

## I 問題と目的

昨今、若い世代の「死」に対する考え、概念に関心が集まっている。中村(2003)は小中高生約1900名を対象とした調査より、現在の子どもの「死」に対する考え方が、生物学的な常識と異なっていること、特に、「生き返る」と答えた子どもが2割程度、「生き返らない」と答えた者は3分の1にすぎないと報告している。

「死」の概念の発達に関して、海外の先行研究を見ると、比較的初期より多くの研究が行われている。最初にひとつの流れを形成したのは精神分析学派によるものであり、これらの代表的なものとして、Anthony(1940); Nagy(1948), Von-Hug-Hellmuth(1964)などがあげられる。これらの研究は日記法、文章完成法などの投影法検査、構成面接によりなされたが、ここで得られた知見は、その後主流となったピアジェ派の心理学者の、より系統的な研究とほぼ一致したものであった。

ピアジェの発達論の視点から子どもの「死」の概念を研究したものとしては、Kane(1979), Koocher(1973), Whiteら(1978), Speece and Brent(1985)などがあげられるが、これらの研究の結果として、「死」の概念は成人の概念を基にいくつかの要素に分けられ、それらの要素の獲得が、「死」の概念の発達のマイルストーンとされた。それらの要素とは、

(1) 不可逆性：死者は生き返らないことの理解

(2) 停止・非機能性：死によって肉体的、精神的機能が停止することの理解

(3) 不可避性：生命のあるものは全て死ぬこと  
の理解

(4) 因果関係：肉体的な機能の崩壊により死が  
もたらされることの理解

であり、先のSpeece and Brentによれば、(1)～(3)についての理解は6,7歳から始まり、認知機能の発達とともに10歳前後において成熟したものに近くなるとされている。また、(4)に関しては、Koocherや、Orbackら(1985)により、やはり10歳前後に成立すると報告されている。わが国においても仲村(1994)により同様の研究がなされている。結果として、(1)の不可逆性を除いて海外の先行研究と同様の結果を得ているが、年齢が高くなるにつれて、「生まれかわり思想」の傾向が高くなる(ただしこの時点では少数派)ことも報告している。最初に述べた中村の報告や最近報道された長崎県教育庁学校教育課(2005)の「生と死のイメージ」調査は、この「生まれかわり思想」の傾向が、ここ数年で、さらに強くなっていることを示すものであり、子どもの「死」の概念が、少なくとも「不可逆性」という要素に限っては、異質なものになっていることを示唆している。マスコミ等では、こうした死の「不可逆性」を低年齢化する凶悪犯罪と結びつけるケースが多いが、小畑(2004)は治療拒否を行う小児がん患

者の事例から、健康障害児の療育においても、一部においてはネガティブな影響が出ていることを示している。

ところで、先駆的なNagy (1948)の研究では、3,4歳児は死について、何らかの「気づき」を持っていることが指摘されており、先の仲村の研究においても、低年齢では、「死」の理解は困難としているものの、結果の数字を見る限り、3歳～5歳児においても、不可逆性、停止・非機能性については3分の2、不可避性（普遍性）については3分の1以上が正しく答えることができています。また、ピアジェ派心理学以降の認知論的研究では、就学前の子どもが「死」について、intuitive theories（直感の理論）を持っていることが示唆されている（Slaughterら、1999）。しかしながら、最近の中村や長崎県教育庁の調査は質問紙法を用いたマス・スタディのため、その下限が小学校3,4年となっている。

そこで、今回の報告では、「死」の概念の発現期にあると思われる幼児を対象に、「死」に関する知識とその表出を面接法により調査し、幼児期の「死」の概念の言語的発現について明らかにすることを目的とした。

## II 方法

1. 対象児：公立幼稚園に在籍する4歳7ヶ月から6歳7ヶ月の幼児35名（男児13名、女児22名）。

表1 対象児の内訳

| 年齢    | 4:07以上～5:07未満 | 5:07以上～6:07未満 | 計  |
|-------|---------------|---------------|----|
| 性別 男児 | 6             | 12            | 18 |
| 女子    | 7             | 10            | 17 |

(数字は人数)

2. 調査の手続き：幼児に対する「病気」「保健」概念の調査の一環として実施した。調査は構成面接により、幼稚園の個室において調査者と1対1で実施した。具体的には、臨床法類似の方法により、「大きな事故にあったら人間はどうなっちゃう？」「重い病気にかかったら人間はどうなっちゃう？」という質問の

回答として「死ぬ」「死んじゃう」等と答えた子どもに対して、「死んじゃうって、どういうこと？」という質問を続けた。「死」に対する意識が残存しないように、上記の質問は、調査の中盤で実施した。記録は筆記と録音を併用した。

調査期間は2003年10月～11月であり、調査時点では流行性感冒等の伝染病や、メディアによる大災害等の報道で顕著なものはなかった。

3. 分析：基本的な記述統計、産出されたプロトコルの列挙を行った後、Happiness(R)/AiBASE（日本電子計算機製）により、分かち書き→分かち書き編集→キーワードの抽出という手順で分析を行った。

また、AiBASEによる分析は、記述を細分化した上で、その出現頻度を基に分析を行っており、文脈の意味を分析する上で不十分と考えられたので、IdeaFragment Ver2.70（Windows soft 須藤幸一作）により、文章単位でのKJ法分類を行った。

## III 結果

対象となった35名の内、重度の病気や大事故の帰結として「死」を挙げた者は26名であった。その26名の内、「死」について「分からない」と答えた者は6名であった。

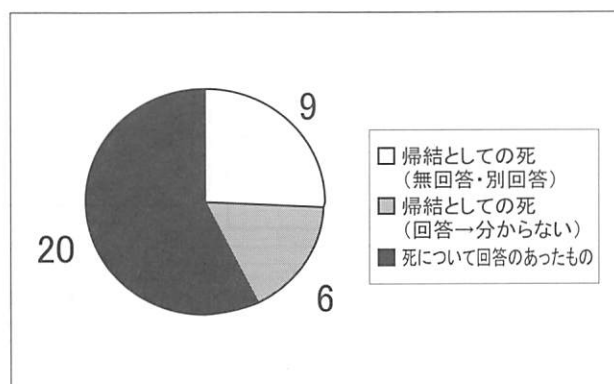


図1 全体的な回答結果

最終的に20名から得られたプロトコルに関してキーワードの抽出を行い、産出頻度順に並べたところ、表2のようになった



表2 キーワードの抽出結果

| キーワード | 産出者数 | キーワード  | 産出者数 |
|-------|------|--------|------|
| 息     | 3    | 救急車    | 1    |
| 血     | 3    | 穴      | 1    |
| 心臓    | 2    | 骨      | 1    |
| 病気    | 2    | 大変     | 1    |
| なっちゃう | 2    | その先    | 1    |
| 病院    | 2    | 急      | 1    |
| 入院    | 1    | ごはん    | 1    |
| お医者   | 1    | 交差点    | 1    |
| 年     | 1    | おじいちゃん | 1    |

さらに、KJ法による分析の結果は図2のようになった。各カテゴリーの解釈等は考察にて述べたい。

#### IV 考察

「帰結としての死」を挙げた者は全体の7割であった。Speece and Brent (1982) は「死」に関

わる因果関係の理解は、6～7歳前後に始まる不可逆性や停止・非機能性、不可避性と比較して遅れるとされているが、仲村(1994)の研究においては、「死」の原因として、病気、事故を挙げたものが、3-5歳児で4割強、6-8歳で7割強とされている。また、杉本ら(2004)の研究でも、健康児に関しては、3-5歳で死の原因を答えられたものが6割弱、6-8歳で7割強となっている。低年齢で若干のばらつきはあるが、「人はなぜ死ぬのか?」という質問に関しては、小学校低学年で4分の3の子どもが回答できるというのは共通した結果である。それに対して本研究では4-6歳のレベルで既に4分の3の子どもが回答できるという結果を得ている。この違いは、質問の違いによることろが大きいであろう。仲村や杉本らは「人はどうして死ぬの?」といった質問で、「死」から原因を聞いており、本研究では「大きな事故や病気になった人はどうなる?」といった質問で、原因から「死」の想起の有無を見ている。つまり、本研究では、「死」というボキャブラリーが機能的に使用できることを確認していることに

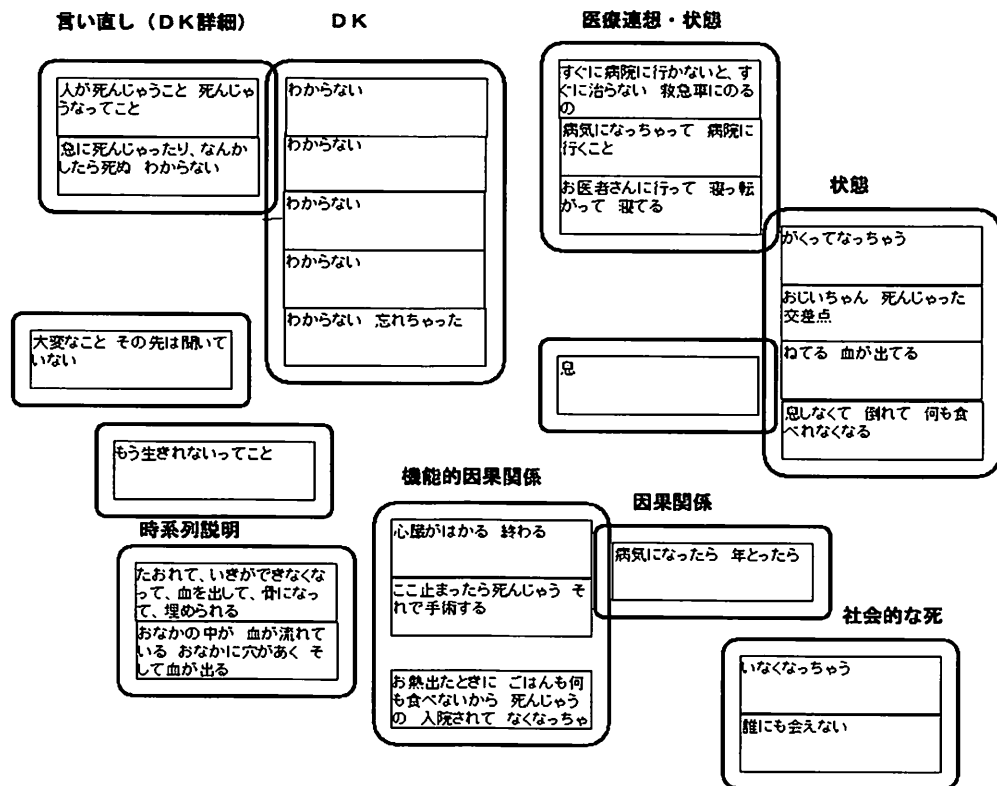


図2 KJ法による文意によるカテゴリー

なり、前2者の研究では、「死」の概念の内包まで踏み込んで聞いていることになる。

さらに、大きく影響したのは研究者ごとの、子どもの反応を解釈する際の基準の違いであると思われる。既に述べたように仲村は9割以上の回答を、その基準としていたが、杉本らは6割を基準としており、本研究では3割程度の回答があれば、言語化できないまでもintuitive theories<sup>\*注</sup>が成立しうる可能性があると考えている。その点から見ると本研究の7割と言う数字はかなりの高率である。このことから、子どもは正確に言語化できないにしろ「死」そのものの概念は、これまで考えられてきた時期より早期に発現していると考えられる。先駆的なNagy (1948)の研究でも、3歳児においても「死」への「気づき (notice)」が見られるとされており、より年少の子どもを対象とした研究の必要もあると考えている。

さらに「分からない」と答えた者も考慮に入れると、今回の調査で見える限り、「死」に関してintuitive theoriesから一歩進んで明確な認識をしている者は6割弱となる。つまり、少なくとも対象児の半数は「死」に対してある程度の概念を持っていると推測される。これから考えると4～6歳が具体的・言語的な「死」の概念の発現期とも考えられよう。また、キーワード分析の結果はこの年代の子どもの場合、「機能停止」や「付随状況」を「死」と密接に結びつけていることを示している。この点については、KJ法のカテゴリーを見ると明確に示される。「わからない(DK)」「人が死んじゃうってこと。死んじゃうなということ(言い直し)」に代表されるカテゴリーと病院、お医者さんなど状況説明のカテゴリーはintuitive theoriesの域からでていないが、「息」「息しない」等の回答は、停止・非機能性(状態)のカテゴリーを形成するように思われ、「いなくなっちゃう」「誰にも会えなくなる」など社会的な死を意味すると思われる回答も散見される。

ところで、就学前児の「死」の概念の特色として、精神分析学派、ピアジェの発達論をベースとする研究者の双方から指摘されているのが「生物学的知識(特に自分の身体に関する知識)」の欠如であった(Slaughterら、1999)。しかし、小畑(1999)

は小中学生を対象とした継続的な調査から「身体」と「病気」に関わる概念の発現が幼児期にあると推測している。今回の調査では保健概念の調査の一環として行われているため、自己の身体に関する知識も調査の対象となっており、今後、他の調査結果との関連性を精査する予定である。

「死」や「生」に関する教育は宗教観が絡むことが多く、わが国の公教育での実施は困難であるとも思われるが、「死」の概念化は「生」のための健康管理に密接に関連しており、何より、自分自身の存在を問う根本にあるものである。しかしながら、先述した子どもの治療拒否や、骨髄移植等の拒否など、健康障害児の療育や彼らを取り巻く環境の改善を考えると、学校に限らず、家庭においても、適切な「生」と「死」に関わる教育を実施する必要があるだろう。今回の調査を見る限り、そういった教育は、子どもの可塑性、学習レディネスを考えても、就学前から行われる必要があることが示唆された。

注) intuitive theories: 直感によって子どもの中に作られた、物事の見方、あるいは、そのフレームワーク。例えば「こころ」のはたらきについて、子どもは言語化はできないが、比較的早期より、そのはたらきに気がついている。

#### (参考文献)

- 1) Anthony, S. (1940). The children's discovery of death. New York: Harcourt, Brace.
- 2) Faulkner, K. W. (1993). Children's understanding of death, In: Dailey, A. A. & Goltzer, S. Z. (Eds), Hospice Care for Children, 9-21, New York, Oxford University Press.
- 3) Kane, B. (1979). Children's concept of death. Journal of Genetic Psychology, 134, 141-153.
- 4) Koocher, G. (1973). Childhood, death, and cognitive development. Developmental Psychology, 9, 369-373.
- 5) 長崎県教育庁学校教育課(2005) 児童生徒の「生と死」のイメージに関する意識調査について、  
[http://www.pref.nagasaki.jp/cgi-local/koho\\_cgi/kensei\\_news.cgi?mode=detail\\_dis](http://www.pref.nagasaki.jp/cgi-local/koho_cgi/kensei_news.cgi?mode=detail_dis)

p&yymmdd=20050124&year=2005&month  
=01&day=24&dno=09&pno=01&key=

- 6) Nagy.M.(1948). The child's theories concerning death. *Journal of Genetic Psychology*, 73:3-27.
- 7) 中村博志 (2003) 死を通して生を考える教育—子供たちの健やかな未来をめざして、川島出版.
- 8) 仲村照子 (1994) 子どもの死の概念、発達心理学研究、5 (1) 61-71.
- 9) 小畑文也 (1999) 子ども・病気・身体 1～6、小児看護22 (7～13)、連載論文.
- 10) 小畑文也 (2004) 子どもが考える「死」、育療、31,21-24.
- 11) Speece,M. and Brent,S.(1985). Children's understanding of death:A review of three components of death concept. *Child Development* 55,1,1671-1686.
- 12) Slaughter,V. Taakkla,R. and Carey,S. (1999). Constructing a coherent theory: children's biological understanding of life and death, In Siegal, M and Peterson, C.C. (Eds). *Children's Understanding of Biology and Health*, 71-96, Cambridge University Press.
- 13) 杉本陽子・宮崎たつ子 (2004)、慢性疾患児と健康児の「死の概念」－「普遍性」「体の機能の停止」「非可逆性」「死の原因」に対する認識一、小児保健研究、63、3、286-294.
- 14) Von-Hug-Hellmuth (1964). The child's concept of death. *Psychoanalytic Quarterly*,34,88-94.
- 15) White,E., Elson, B. and Parwat,R.(1978). Children's conception of death. *Child Development*,49,307-310.

# 編集委員

石川政孝 石橋 祝 及川郁子 小畑文也 小林信秋 篁 倫子 武田鉄郎 中井 滋  
中塚博勝 西牧謙吾\* 濱中喜代 宮田功郎 村上由則 山本昌邦 横田雅史  
\* (編集委員長)

## 編集規定

1. 本誌は、日本育療学会の機関誌であり、病気や障害のある子どもの健全育成を図るために、教育、医療、福祉、家族、福祉等に関する論文を掲載する。当分の間、年3号発行する。
2. 投稿資格は、連名者も含め日本育療学会会員に限る。
3. 投稿論文は編集委員会で審査され、掲載の可否が決定される。
4. 内容は、原著論文、事例研究、資料、総説・展望、実践論文などとする。
  - ・原著論文は、理論的、実験的又は事例的な研究論文でオリジナルなものとする。
  - ・事例研究は、事例を扱う原著とする。
  - ・資料は、資料的価値のある論文とする。
  - ・実践研究は、教育、医療、福祉などの実践をとおしてなされた研究論文で、実際的な問題の究明、解決を目的としたものとする。
5. 特集については、学会の趣旨に関連あるその時々々の社会の動き等の課題を取り上げ、問題とその解決策等を明確にする。なお、特集の責任者は編集会議で決定し、その責任者を中心に特集を組む。
6. プライバシーの問題や倫理的に問題のある研究や表現は認められない。

投稿規定については、別に定める。

---

## 日本育療学会機関誌「育療」 第33号

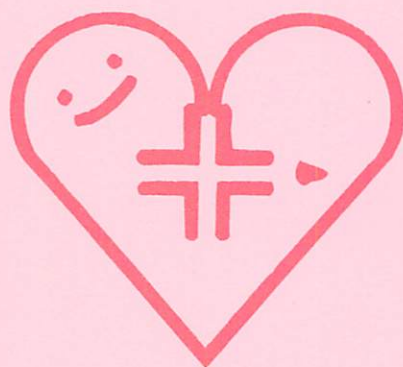
平成17年7月20日印刷

平成17年7月25日発行

編集・発行 日本育療学会  
(理事長 山本 昌邦)  
「育療」編集委員会  
(代表 西牧 謙吾)  
〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル6階

日本育療学会事務局  
〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル6F  
FAX番号：03-5840-5974  
メールアドレス takeda\_tetsuro@yaho.co.jp  
ホームページ <http://www.nanbyonet.or.jp/ikuryo/>  
印刷所 共進印刷株式会社  
〒233-0003 神奈川県横浜市南区港南3-5-30

---



シンボルマークの意味

育…教育という意味で鉛筆

療…医療で聴診器と赤十字

あたたかい心でつつむという意味でハート

あかるく微笑む子どもの顔

「岸本ますみさんの作」

教育 医療 家族 福祉関係者でつくる **日本育療学会**