

平成 24 年度 厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）
「小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」分担研究報告書

小児慢性特定疾患治療研究事業の医療意見書情報を北海道における インクルーシブ教育システムの構築に利活用するための試み

研究分担者 原田 正平（国立成育医療研究センター研究所 成育医療政策科学研究室長）

研究要旨

平成 22 年度から、小児慢性特定疾患治療研究事業の医療意見書情報をインクルーシブ教育システムの構築に活かす方策について、これまで特別支援学校との先行研究が行われている北海道をフィールドとして、特別支援学校と地域の学校等をつなげるシステム構築を試みた。その結果、1) 北海道内の医育 3 大学の小児科学教室の協力を得ることができ、今後の長期的な連携についても同意を得た、2) 北海道内唯一の小児総合医療施設との連携の端緒が得られた、3) 北海道教育委員会、札幌市教育委員会の協力が得られた、4) 北海道内の主要な特別支援学校との連携が確立された、5) 北海道内の小児科医との連携の端緒が得られた。またシステム構築と併せて、地域の特別支援学級の実態視察を行ったところ、大規模校、小規模校のいずれにおいても、専門的支援を必要とする児童生徒が在籍し、地域によっては、全くの普通学級に特別な支援を必要とする児童生徒も在籍しており、医療機関と教育機関との密接な連携の重要性が改めて浮き彫りとなった。今後、北海道内の医療機関を対象とした教育現場との連携のニーズ調査と、小児慢性特定疾患治療研究事業の医療意見書データベースとを照合し、医療機関と連携した、より効率的な支援の確立を検討する予定である。

研究協力者:

西牧謙吾（国立特別支援教育総合研究所）
有賀 正（北海道大学大学院医学研究科小児
科学分野）
堤 裕幸（札幌医科大学医学部小児科学）
東 寛（旭川医科大学小児科）

ためにも大きな意義がある。子ども達が必要な教育を受けられるよう、医療・保健・福祉の関係者と教育機関等が連携し、個々の子どもの病状に応じた柔軟な対応や、教育関係者が疾患に関する一定の専門性を確保するための環境整備が重要である。関係省庁間で十分に連携して必要な施策を検討・推進することが求められる。」とされ、また文部科学省初等中等教育分科会より、平成 24 年 7 月 23 日に出された「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進（報告）」でも、「医療、保健、福祉、労働等の関係機関等との適切な連携が重要である。このためには、関係行政機関等の相互連携の下で、広域的な地域支援のための有機的なネットワークが形成されることが

A. 研究目的

社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会による「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（中間報告）」（平成 25 年 1 月 30 日）において「慢性疾患を抱える子どもにとっての教育は、学習だけでなく、社会性を身につけたり、自分の疾患を理解したりする

有効である。」とされているが、学校基本調査によると、日本での理由別長期欠席者には病気による児が相当数含まれ、その教育支援対策は遅れている（表 1, 2）。

我々はこれまで、小児慢性特定疾患治療研究事業の医療意見書情報（表 3）を利活用して、支援冊子を作成（図 1）するとともに、インクルーシブ教育システムの構築に活かす方策について、特別支援学校との先行研究が行われている北海道をフィールドとして、特別支援学校と地域の学校等の連携などを試みてきた。また平成 22 年度から、医療機関との連携を図るため、北海道内の医育 3 大学小児科とその関連病院とのネットワーク構築、小児科医に対する啓発活動も試みてきたのでその概要について報告する。

B. 研究方法

北海道は 47 都道府県の中で、病弱・身体虚弱特別支援学級数が最も多く、また病弱特別支援学校と支援を受ける学校側の距離が大きいことから、Web 会議システムなど情報通信技術（Information and Communication Technology、以下、ICT）活用が望まれており、また特別支援学校との先行研究が既に行われていたことから、北海道をフィールドとして、ICT を活用して特別支援学校と地域の学校等をつなげるシステム構築を計画した。

具体的には、1) 専門医療支援の地域ネットワーク確立のため、北海道内の医育 3 大学（北海道大学、札幌医科大学、旭川医科大学）の小児科学教室に協力を依頼する、2) 北海道内唯一の小児総合医療施設である北海道立子ども総合医療・療育センターとの連携を図る、3) 北海道教育委員会、札幌市教育委員会に協力を依頼する、4) 北海道内の主要な特別支援学校である札幌市立山の手養護学校、北海道手稲養護学校との連携を図る、こととした。

以上の目的のため平成 23 年（2011 年）3 月と 12 月、平成 24 年 6 月、平成 25 年 2 月の

計 4 回、研究分担者（S. H）と研究協力者（K. N）が北海道内の各施設を訪問し、関係者と協議を行った。

またあわせて、平成 23 年 12 月には、病弱身体虚弱特別支援学級において、通常学級と教科等の場面で交流及び共同学習を実施し、効果的に学習を進めている学級の視察を行った。

視察先としては、大規模校として 1、3、6 年生が病弱学級に在籍している道東地区の 1 小学校、小規模校として 6 年生が病弱学級に在籍している道央地区の 1 小学校を選択した。なお視察には文部科学省初等中等教育局特別支援教育課特別支援教育調査官が同行した。

（倫理面への配慮）

本年度の研究においては、患者、家族などの個人情報を取り扱う研究ではないことから、個人情報に対する倫理的な配慮は特に必要ではないと考えた。

ただし、特別支援学級の視察の際に、在籍する小児慢性疾患患児の情報が得られたことから、個人の特定ができないように、視察先の具体的な市町村名、学校名などは報告書に記載しないこととした。

C. 研究結果

1. 北海道内の医育 3 大学（北海道大学、札幌医科大学、旭川医科大学）の小児科学教室への協力依頼

平成 23 年 3 月に北海道大学と札幌医科大学それぞれの小児科学教室を、研究分担者（S. H）と研究協力者（K. N）、および北海道教育委員会、札幌市教育委員会担当者が訪問し、インクルーシブ教育システム構築にあたっての各地の小児科医との連携、協力等を依頼し同意を得た。また両教室の窓口となる担当者についても決めていただいた。

旭川医科大学小児科学教室については、平成 24 年 6 月訪問し、協力依頼を行った。

さらに平成 25 年 2 月には、北海道大学と札幌医科大学それぞれの小児科学教室を再訪し、この 2 年間の進展と今後のネットワーク構築などについて説明を行った。

2. 北海道立子ども総合医療・療育センター（施設愛称、コドモックル）との連携

平成 23 年 12 月に施設を訪問し、センター長との面談を行った。施設の体制として、隣接する北海道手稲養護学校との連携が未だ不十分であるとの説明を受けたが、将来の連携に向けた依頼を行った。

平成 24 年 4 月に新任のセンター長が着任したことから、札幌医科大学小児科学教室を通して、改めて連携を試みることにした。

3. 北海道及び札幌市教育委員会に協力依頼

4 回の訪問時に、北海道及び札幌市教育委員会の担当者とは打ち合わせを行い、連携を図った。

4. センター機能を有する特別支援学校との連携

北海道内の主要な特別支援学校である札幌市立山の手養護学校、北海道手稲養護学校を、それぞれ平成 23 年 3 月と 12 月に訪問し、Web 会議システムなど ICT 活用の施設機能について調査し、実現可能性を明らかにした。

5. 病弱特別支援学級視察

1) 大規模校として 1、3、6 年生が病弱特別支援学級に在籍している道東地区の 1 小学校視察を行った。

同校では普通学級に、肝移植後の児童が在籍していた。

2) 小規模校として 6 年生が病弱学級に在籍している道央地区の 1 小学校の視察を行った。

同校に在籍する児童は、幼少時から視力障害が指摘されていたが、原疾患に対してのみ医療的関心がもたれ、視力については専門的診察を受けていなかった。小 5 となって初め

て、弱視に配慮された教育を受け学力の向上を見た。

3) 平成 25 年 2 月には、北海道大学病院の院内学級も訪問し、北海道大学情報基盤センターとの連携による、Web 会議システムなど ICT 活用の今後の方向性について打ち合わせを行った。

6. 広報周知

北海道内の小児医療関係者への周知のため、第 23 回日本小児科医会総会フォーラム(平成 24 年 6 月 10 日、札幌市)において、これまでの研究の進展状況を報告した。

7. 北海道内医療機関へのアンケート調査

平成 25 年 2 月に、北海道大学医学部小児科、札幌医大小児科を訪問し、アンケートへの協力依頼を行った。アンケート内容としては、医療機関側からみた教育現場との連携のニーズ調査などとし、詳細は現在検討中である。

D. 考察

平成 23 年 3 月と 12 月、平成 24 年 6 月、平成 25 年 2 月の北海道内の各施設の訪問により、

1) 北海道内の医育 3 大学の小児科学教室の協力を得ることができ、今後の長期的な連携についても同意を得た、2) 北海道内唯一の小児総合医療施設との連携の端緒が得られた、3) 北海道教育委員会、札幌市教育委員会の協力が得られた、4) 北海道内の主要な特別支援学校との連携が確立された、5) 北海道内の小児科医との連携の端緒が得られた。

地域の特別支援学級の実態視察では、大規模校、小規模校のいずれにおいても、専門的支援を必要とする児童生徒が在籍しており、これまでの支援の不十分さも示唆された。

さらには、全くの普通学級に特別な支援を必要とする児童生徒も在籍していることが一地域での視察で分かり、これが氷山の一角であるのか、多くの地域で起こっているのかの

解明も含め、医療機関と教育機関との密接な連携の重要性が改めて浮き彫りとなった。

今後、道内の医療機関を対象とした教育現場との連携のニーズ調査と、小児慢性特定疾患治療研究事業の医療意見書データベースとを照合し、医療機関と連携した、より効率的な支援の確立を検討する予定である。

E. 結論

「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（中間報告）」や「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進（報告）」により要請されている、慢性疾患児への教育支援の拡充に、小児慢性特定疾患治療研究事業の医療意見書情報の利活用が必要であると考えられた。

謝辞

医療と教育の連携の重要性をご理解頂き、調査研究に御協力を賜った文部科学省初等中等教育局 丹羽登特別支援教育調査官、北海道教育委員会、札幌市教育委員会の関係各位に深謝いたします。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

- 1) 西牧謙吾, 原田正平. 小児慢性特定疾患治療研究事業の医療意見書情報を北海道におけるインクルーシブ教育システムの構築に利活用するための試み. 第 23 回日本小児科医会総会フォーラム, 2012年6月10日, 札幌市.

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

3. その他 なし

表1 理由別長期欠席者数

学校基本調査 一平成23年度一

| H22年度間 | 病気 | 経済的 理由 | 不登校 | その他 | 計 |
|------------------|--------|-----------|---------|--------|---------|
| 小学校 | 19,611 | 43 | 22,463 | 10,477 | 52,594 |
| 中学校 | 16,769 | 86 | 97,255 | 10,434 | 124,544 |
| 中等教育学校 (前期課程) | 41 | 0 | 173 | 18 | 232 |
| 合 計 | 36,421 | 129 | 119,891 | 20,929 | 177,370 |

(注) 「長期欠席生徒」とは、年度間に通算30日以上欠席した生徒をいう。

特別支援学校 小学部 35,889

特別支援学級 中学部 27,662

表2 長期欠席者の学校種別、理由別数

| H22年度間 | 病気 | 経済的 理由 | 不登校 | その他 | 計 | 全在籍者数 | 病弱・身体 虚弱のみ |
|------------------|-----------------|-----------|-----------------|--------|---------|-----------|---------------|
| 小学校 | 19,611 0.28% | 43 | 22,463 0.32% | 10,477 | 52,594 | 6,993,376 | |
| 中学校 | 16,769 0.47% | 86 | 97,255 2.73% | 10,434 | 124,544 | 3,558,166 | |
| 中等教育学校 (前期課程) | 41 0.28% | 0 | 173 1.19% | 18 | 232 | 14,486 | |
| 特別支援学校 (小学部) | 2,519 7.02% | 1 | 67 0.19% | 622 | 3,209 | 35,889 | 773 2.15% |
| 特別支援学校 (中学部) | 1,527 5.52% | 5 | 167 0.60% | 396 | 2,095 | 27,662 | 777 2.81% |

表3 小児慢性特定疾患治療研究事業の登録者数

平成21年度小慢事業の全国登録人数

(平成23年11月、都道府県単独事業を含む98/106か所からの報告)
平成18,19,20年度とほぼ同様の登録人数

| 疾患名 | 全国登録人数 |
|----------------------|---------|
| 成長ホルモン分泌不全性低身長症 | 10,624人 |
| 先天性甲状腺機能低下症 | 5,279人 |
| 1型糖尿病 | 4,484人 |
| 白血病 | 4,094人 |
| 甲状腺機能亢進症 | 3,198人 |
| ネフローゼ症候群 | 2,185人 |
| 點頭てんかん | 2,142人 |
| 脳(脊髄)腫瘍(ICD-Oでの登録のみ) | 1,963人 |
| 胆道閉鎖症 | 1,906人 |
| 心室中隔欠損症 | 1,853人 |
| Fallot四徴症 | 1,795人 |
| 若年性関節リウマチ | 1,777人 |
| 思春期早発症 | 1,752人 |
| IgA腎症 | 1,653人 |
| 川崎病性冠動脈病変 | 1,153人 |

病気の児童生徒への特別支援教育

病気の子どもの理解のために



イラスト 池田伸也

全国特別支援学校病弱教育校長会
独立行政法人
国立特別支援教育総合研究所

図1 支援冊子