

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としての インクルーシブ教育システムの構築に関する研究

研究分担者 原田正平 国立成育医療研究センター研究所室長

研究要旨：平成 21 年度の研究として、特別支援学校（病弱）のセンター的機能を活用した病気の子どもへの教育的支援を目的として、小児慢性特定疾患データベースの活用による「病気の子どもの理解のために」という病類別支援冊子を作成したことで、病弱教育現場で子どもの病気の実態理解が進み、また学校に在籍する児童生徒への支援だけでなく、通常の学校に在籍する児童生徒への支援が進んだ。その後、平成 22 年 6 月に「障害者制度改革のための基本的な方向（第一次意見）」がだされ、閣議決定され、「障害のある子どもが障害のない子どもと共に教育を受けるという障害者権利条約のインクルーシブ教育システム構築の理念」による教育制度のあり方が問われた。そこで平成 23 年度は、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) 北海道内の医系 3 大学中 2 大学の小児科学教室の協力を得ることができた、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。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ており、これまでの支援の不十分さも示唆された。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、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の活用により、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上
席総括研究員）

性疾患治療費の公費負担制度の充実とともに、国立療養所の敷地の減額譲渡による病弱養護学校設立が行われ、現在の学校制度の基礎となった。

A. 研究目的

現在の病弱教育における学校制度は、特別支援学校（病弱）、病弱・身体虚弱特別支援学級、通級による指導、通常の学級という複数の体制が、各都道府県で混在している。

この学校制度の変遷を俯瞰すると、昭和 54 年の養護学校義務制の実施までは、小児の慢

平成 19 年、「学校教育法等の一部を改正する法律」が施行され、特別支援教育体制に移行した。従前との違いは、障害種別を超えた特別支援学校に一本化したこと、特別支援学校が地域の小中学校等へセンター的機能を果たすこと、小中学校において、発達障害を含む障害のある児童生徒に対して適切な

教育を行うことなどである。

その後、障害者制度改革の推進のための基本的な方向（第一次意見）が平成22年6月7日だされ、その後閣議決定された。「障害者制度改革の推進のための基本的な方向（教育）」http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/siryo/attach/1295789.htmには、次のように記載されている。

「障害者権利条約においては、あらゆる教育段階において、障害者にとってインクルーシブな教育制度を確保することが必要とされている。（中略）障害の有無にかかわらず、すべての子どもは地域の小・中学校に就学し、かつ通常の学級に在籍することを原則とし、本人・保護者が望む場合のほか、ろう者、難聴者又は盲ろう者にとって最も適切な言語やコミュニケーションの環境を必要とする場合には、特別支援学校に就学し、又は特別支援学級に在籍することができる制度へと改める。（中略）障害のある子どもが障害のない子どもと共に教育を受けるという障害者権利条約のインクルーシブ教育システム構築の理念を踏まえ、体制面、財政面も含めた教育制度の在り方について、平成22年度内に障害者基本法の改正にもかかわる制度改革の基本的方向性についての結論を得るべく検討を行う」。

我々はこの間、平成21年度厚生科学研究「法制化後の小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・情報提供に関する研究」の分担研究「特別支援学校（病弱）のセンター的機能を活用した病気の子どもへの教育的支援に関する研究」において、小児慢性特定疾患データベースを活用し、特別支援教育関連の統計精度向上、病弱教育現場で子どもの病気の実態理解促進といった成果を得た。また波及効果として、学校に在籍する児童生徒への支援だけでなく、特別支援学校（病弱）のセンター的機能を活用した、通常の学校に在籍する児童生徒への支援が進んだ。

そこで平成23年度は、今後求められる「インクルーシブ教育システム」構築に、小児慢性特定疾患治療研究事業の医療意見書情報をどのように利活用していくかの検討を行うこととした。

B. 研究方法

特別支援学校との先行研究が行われてきた北海道をフィールドとして、情報通信技術（Information and Communication Technology; 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。

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、また中心的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ICT活用が望まれている、などの条件により選択された。

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、北海道内の医系3大学（北海道大学医学部、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3月と12月の2回、研究分担者（SH）と研究協力者（KN）が北海道内の各施設を訪問し、関係者と協議を行った。

また併せて、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

一小学校、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一小学校を選択した。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. 北海道内の医系3大学(北海道大学医学部、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月に北海道大学医学部と札幌医科大学それぞれの小児科学教室を、研究分担者(SH)と研究協力者(KN)、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。

旭川医科大学については、訪問時、教授選考中だったため協力依頼は後日とした。

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。

3. 北海道及び札幌市教育委員会に協力依頼

2回の訪問時に、北海道及び札幌市教育委

員会の担当者と打ち合わせを行い、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. 病弱学級視察

1) 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一小学校視察

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一小学校の視察

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うけ学力の向上を見た。

D. 考察

平成23年3月と12月の北海道の各施設の訪問により、1) 北海道内の医系3大学中2大学の小児科学教室の協力を得ることができた、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。

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ており、これまでの支援の不十分さも示唆された。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、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の活用により、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

「障害のある子どもが障害のない子どもと共に教育を受けるという障害者権利条約のインクルーシブ教育システム構築の理念」による教育制度実現に、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可能かを検討した。

F. 健康危険情報／知的財産権

特記すべきこと無し。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 竹原健二、原田正平、渡辺倫子、鈴木恵美子、顧 艶紅、加藤忠明：各自治体における先天性代謝異常等検査実施要綱に記載されている項目と実施状況の関連、日本マス・スクリーニング学会誌、21 (1)、37-41、2011
- 2) 原田正平：治療管理の進歩と小児慢性疾患の予後について、小児内科、43 (9)、1434-1437、2011
- 3) 原田正平：ガスリー正しい採血法、助産師 65(1)、38-39、2011
- 4) 原田正平：先天性甲状腺機能低下症、小児科診療 74(4)、624-628、2011
- 5) 福嶋義光、他、日本医学会：日本医学会「医療における遺伝学的検査・診断に関するガイドライン」、日本遺伝カウンセリング学会誌 32(1)、67-78、2011
- 6) 小松祥子、他：新生児マススクリーニング対象疾患の保険契約の現状について、日児誌、115(10)、1573-1579、2011
- 7) 原田正平：甲状腺疾患に罹患している母から生まれた児への対処法を教えてください、

ださい、小児内科、43 (増刊号)、446-448、2011

2. 学会発表

- 1) 原田正平：医療情報提供サイトのアンケート機能を用いた先天性甲状腺機能低下症患者への告知に関する調査、第84回日本内分泌学会学術総会、神戸市、4月、2011
- 2) Shohei Harada: How to Improve and Standardize MSMS-Program in Japan? Role of Local QA Program. Annual Newborn Screening Symposium, Naantali, Finland, 19-21 June, 2011
- 3) 原田正平：新しい新生児マススクリーニングの精度管理、第114回日本小児科学会学術集会 分野別シンポジウム5「タンデムマスを導入した新しい新生児マススクリーニング」、東京都港区、8月、2011
- 4) 原田正平：マススクリーニングから学んだ病態生理・診断・治療、第5回新生児内分泌研究会学術集会 ミニレクチャー「早産児～新生児の甲状腺」、東京都港区、9月、2011
- 5) 稲岡一考、他：災害時の新生児スクリーニング事業のための情報交換システムの確立、第38回日本マス・スクリーニング学会学術集会 シンポジウムI「大震災緊急シンポジウム」、福井市、10月、2011
- 6) 稲岡一考、他：非誘導体化による分析法の標準化と精度管理、第38回日本マス・スクリーニング学会学術集会 シンポジウムIV「タンデムマス・スクリーニングの技術と臨床」、福井市、10月、2011
- 7) 原田正平、他：新生児マススクリーニングにおけるろ紙採血手順に関する全国調査、第38回日本マス・スクリーニング学会学術集会、福井市、10月、2011

- 8) 原田正平、他：人為的に作成した不適切ろ紙採血検体の測定値への影響に関する検討、第38回日本マス・スクリーニング学会学術集会、福井市、10月、2011
- 9) 鈴木恵美子、他：外部精度管理システムへのブラインドサンプル導入の現状(平成22年度)、第38回日本マス・スクリーニング学会学術集会、福井市、10月、2011
- 10) 渡辺倫子、他：タンデムマススクリーニングにおける精度管理検体の作製—第2報—、第38回日本マス・スクリーニング学会学術集会、福井市、10月、2011
- 11) 原田正平：マス・スクリーニングの成果、第63回北海道公衆衛生学会シンポジウム2「マス・スクリーニングと患者支援」、札幌市、11月、2011
- 12) 原田正平、横谷 進、皆川真規：東日本大震災に伴う甲状腺ホルモン薬生産停止後の安定供給への取り組み、第54回日本甲状腺学会学術集会、大阪市、11月、2011
- 13) 原田正平：東日本大震災後のインターネットを利用した医療情報提供の有用性の検討、第54回日本甲状腺学会学術集会、大阪市、11月、2011

H. 知的財産権の出願・登録状況 なし