

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

進行性骨化性線維異形成症における医療と教育の連携に関する研究

研究分担者 芳賀 信彦 東京大学リハビリテーション科教授

研究要旨 進行性骨化性線維異形成症患者を対象として、医療と教育の連携に関するアンケート調査を行った。小学校から中学校にかけて経時的に移動能力が低下し、普通学級から特別支援学校・学級へ移ることがあった。学校選択時に医療機関から協力を得た患者は少なかった。移動やADLに関する支援は、小学校より中学校で多く受けた。体育は多くの患者で、一部または全部が不参加であった。

A. 研究目的

骨系統疾患は疾患により臨床症状が多彩である。骨系統疾患と教育に関する研究は、軟骨無形成症など低身長を主徴とする疾患を中心に行われており、また、医療と教育の連携を調査した報告はない。

進行性骨化性線維異形成症（FOP）では、関節拘縮・強直や脊柱変形のため転倒しやすく、防御姿勢を取りにくいいため外傷を生じ易い。外傷を契機に flare-up を通じて異所性骨化が発症・進行することがあり、これは更なる関節拘縮・強直や脊柱変形につながる。そのため、教育現場において外傷に対する配慮、移動能力等の低下に対する配慮を必要とする可能性がある。

そこで、FOP における医療と教育の連携に関する現状を知る目的で調査を行った。

B. 研究方法

小学生以上の FOP 患者を対象とし、患者会と外来受診患者に協力を依頼し、アンケート調査を行った。調査項目は、移動能力、身体障害者手帳の取得状況、就学状況、学校選択時の医療機関の協力、移動・ADL・体育に関する支援と医療機関の協力、である。

（倫理面での配慮）

東京大学医学系研究科の倫理委員会の承認を得た。また、アンケート回収に際しては基本的に無記名としたが、調査集計結果の通知を希望する場合は連絡先をアンケート結果と切り離れた（連結不可能匿名化）。

C. 研究結果

アンケートを依頼した 28 名中 23 名（男性 8 名、女性 15 名、年齢 6-50 歳：平均 24 歳）より回答を得た（回収率 82%）。

移動能力は、小学校入学時には全員が独歩、中学校入学時には 18 名中 1 名の車椅子を除いて独歩であったが、成人の 14 名では、独歩 5 名、杖・装具 4 名、車椅子 4 名、ストレッチャー 1 名であり、経時的な移動能力の低下が示された。身体障害者手帳は 23 名中 18 名で取得しており（取得なし 3 名、不明 2 名）、全員が 1 級または 2 級であった。小学校の就学状況は、23 名全員が小学校入学時点では普通校の普通学級であったが、うち 2 名が途中で養護（特別支援）学級へ、1 名が養護（特別支援）学校へ移った。中学校については、中学生以上の 18 名中 1 名が養護（特別支援）学級、2 名が養護（特別支援）学校へ入学した。小学校選択時には回答のあった 21 名中 5 名、中学校選択時

には18名中2名でのみ医療機関からの協力があつた。その内容は、担任・養護教員に対する病気に関する説明、普通校で問題がないことの説明、外傷の際の治療法であり、整形外科医、小児科医、リハビリテーション科医からであつた。学校における支援の必要性に関して、移動の際の支援は中学校で多くなっており、階段の手すりやエレベーターの設置が含まれていた。日常生活動作の支援の必要性も中学校で多くなっており、中でも排泄に関する支援の必要性が多く、トイレでの介助や洋式トイレの設置が含まれていた。体育に関しては部分的な参加、あるいは全面的な不参加が多かつた。これらに対して、主に小児科医からアドバイス等を受けていた。

D. 考察

近年日本では統合教育の流れがあり、平成19年の特別支援教育制度の発足によりその流れは加速している。これにより、普通校の普通学級あるいは特別支援学級で教育を受ける肢体不自由児も増えているが、特にその際には疾患や障害に応じた配慮が必要となる。FOPでは小学校から中学校にかけて異所性骨化の進行に伴う関節拘縮や脊柱変形の進行から、経時的に移動能力やADLが低下し、支援の必要性が高まることが今回の調査から明らかになった。外傷に伴う異所性骨化の進行はFOP管理の上で重要な点であるが、体育の授業に関する医療機関からのアドバイスは少なく、授業への参加が制限されていた。

疾患に関する知識をもつ医師が、適切な就学先、学校生活での注意点、適切な支援の方法について、患者の希望も尊重しながら

ら教育現場に適切なアドバイスを行う体制が必要である。また、他の疾患で行われているような、患者会による会員の情報・経験の蓄積も役立つと考える。

E. 結論

FOP患者を対象に、医療と教育の連携に関するアンケート調査を行った。FOPでは、小学校入学時には移動能力も高く、全員が普通校の普通学級に入学した。小学生のうちに移動能力が低下し、一部は特別支援学校・学級へ移っていた。小・中学校選択時に医療機関から協力を得た患者は少なかった。移動やADLに関する支援は、小学校より中学校で多く受けた。体育は多くの患者で、一部または全部が不参加であつた。

F. 健康危険情報

特記すべきことなし。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

芳賀信彦、小崎慶介、滝川一晴：骨系統疾患における医療と教育の連携、第82回日本整形外科学会学術集会（シンポジウム「肢体不自由児療育における医療と教育の連携」）、2009.5.14-17, 福岡

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし