

病気の児童生徒への特別支援教育

病気の子どもを理解のために

使用にあたっては、次ページの使用上の注意を必ずお読みください。

—もやもや病—(平成 21 年度刊行)



イラスト 生徒作品

発行・編集 全国特別支援学校病弱教育校長会

編集協力 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所〈病弱班〉

使用上の注意

社会的な背景および医療の進歩などにより、作成当時の記述内容が現在に合わない場合もありますので、本冊子の使用にあたっては、必ず使用者の責任において利用してください。なお、医療的な記述内容については、主治医あるいは学校医などに確認をしてください。

<平成 21 年度>（腎疾患・糖尿病・もやもや病・ペルテス・X-P・精神疾患）

○委員長	射場正男	千葉県立仁戸名特別支援学校長
○副委員長	山田洋子	東京都立久留米特別支援学校長
○監修者	丹羽登	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
○編集協力者	西牧謙吾	独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育支援部上席総括研究員
	滝川国芳	独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育研修情報部総括研究員
	太田容次	独立行政法人国立特別支援教育総合研究所発達障害教育情報センター主任研究員
	植木田潤	独立行政法人国立特別支援教育総合研究所教育相談部研究員
	平賀健太郎	国立大学法人大阪教育大学教育学部特別支援教育講座講師
○増刷プロジェクト	瀬戸ひとみ	神奈川県立秦野養護学校長
	竹内淳一郎	新潟県立吉田養護学校長
○執筆委員	伊藤直樹	千葉県立仁戸名特別支援学校教諭
	副島賢和	品川区立清水台小学校教諭
	相沢友紀	東京都立城北特別支援学校教諭
	太田玲子	東京都立久留米特別支援学校養護教諭
	前田有香	熊本県立黒石原養護学校教諭
	小野寺晴満	岩手県立盛岡青松支援学校教諭
	落合恭子	熊本県立黒石原養護学校教諭
	小暮出	宮城県立西多賀支援学校教諭
	辻靖之	滋賀県立守山養護学校教諭
	深谷千晶	福島県立須賀川養護学校教諭
	松浦俊弥	千葉県立四街道特別支援学校教諭
	栃真賀透	札幌市立山の手養護学校教諭
	大竹奈保子	福島県立須賀川養護学校教諭
	寺村路代	広島県立広島北特別支援学校養護教諭
	土屋忠之	東京都立墨東特別支援学校主任教諭

病気の子どもの学校生活を支える

—もやもや病—

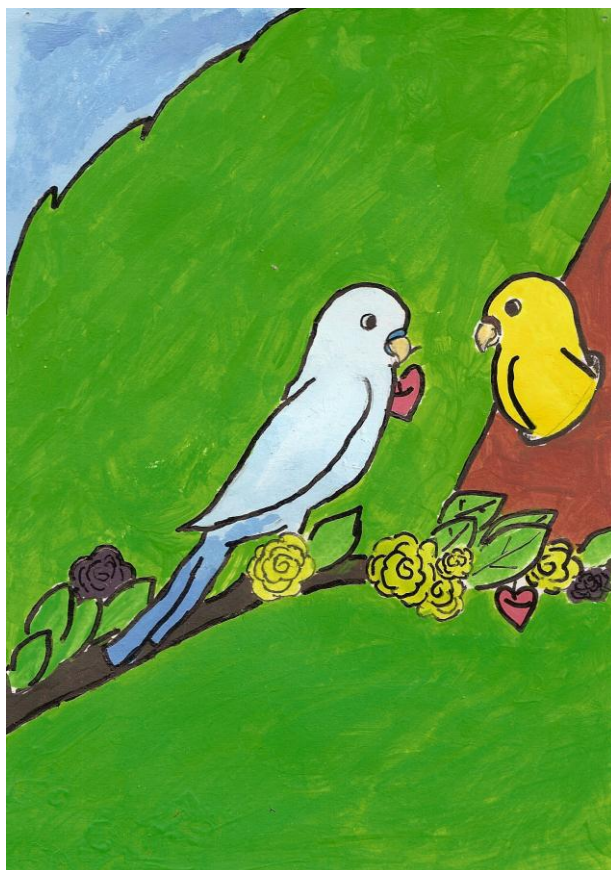


イラスト 生徒作品

本冊子の使用にあたっては、必ず保護者の確認を得て下さい

経験者からのメッセージ

もやもや病と高次脳機能障害を抱えて

私は現在、障害者職業能力開発校で寮生活をしながら、自立への訓練をしています。身のまわりのことなど、自分で考え、行動するようになり、自分でも少しは成長したなあと思えるようになりました。

9年前の小4の秋、私はもやもや病が原因で、脳出血を起こし、3週間意識不明になりました。目がさめた時は声も出せず、体も動かなかったそうです。

約半年間の入院中に、左右の頭の手術と、歩行や会話の訓練をし、認知の訓練は学校の環境が良いということで元の学校に戻りました。数ヶ月間は母も一緒に学校で過ごしました。小学5・6年の間は、健康学級と親学級での授業を工夫してくださり、クラスメイトにも助けてもらいました。

中学は、支援員の先生に助けてもらえる学区外の普通学級で過ごしました。しかし、記憶することや会話することが苦手だったため、周りからからかわれ、家では母と何度も復習しても忘れてしまう苦しい3年間でした。あの頃は「頑張れ」とか「努力が足りないぞ」と言われることで、悔しい思いはいつもありました。

高校は親の勧めで病弱養護学校へ通いました。そこでは、自分と同じように病気や障害を抱えている仲間達が頑張っており、その姿に励まされました。

教室も少人数で自分に解りやすい授業をしてくださったり、自分のペースで取り組んだ自主学习ノートも見てくださり、「こんなに頑張らなくてもいいよ」と言われるとますます嬉しくて、勉強も学校も楽しいものになっていき、3年間休まずに通学しました。

今こうして振り返ると、たくさんの先生方や仲間、周りの皆さんに支えられて、生きていることを感じています。

時間が経つと色々と思い出せるようになり、身に付くようになりました。自分はこれからも変わっていきます。この先も苦しいことがあっても、諦めず前進し、いつか誰かを支える人になりたいと思うこの頃です。

もやもや病の患者と家族の会 会員

日本脳外傷友の会 会員

目 次

経験者からのメッセージ

I 病気の理解について

- 1 病気について知る
- 2 検査・診断について知る
- 3 治療について知る
- 4 治療の経過

II もやもや病の児童生徒の理解について（小・中学校用）

- 1 病気の児童生徒によりそう
- 2 学校では
- 3 社会生活に向けて



**本冊子では，病院内において教育を行う場を総称して
「病院にある学校」といいます**

「病院にある学校」には

特別支援学校（病弱）

病弱・身体虚弱特別支援学級等 があります。

1. 病気について知る



イラスト：生徒作品

小児の脳卒中の原因

もやもや病は、原因不明の脳血管の疾患です。アジア系の人に多く、日本で最初に発見されました。小児の脳卒中の原因の一つです。

どんな病気？

もやもや病は、進行性の脳血管の疾患で、ウィリス動脈輪閉塞症^{どうみゃくりんへいそくしょう}とも呼ばれています。アジア系の民族、特に日本人に多い原因不明の疾患です。

もやもや病は、脳虚血症^{のうきょけつ}と出血型の2つがあります。

小児の場合、脳虚血症が多いですが、成人の場合は出血型も多くなります。ただ、小児でもまれに脳内出血で発症する場合があります。

出血型の場合、重症のケースが多く、出血の部位によって知的障害や高次脳機能障害¹等の後遺症を残す場合があります。

日本全国では、推定 7700 人くらいの方が発症しています。（2003 年調査）男女比では約 1 : 2 で女性の方に多く発症します。発症年齢は 10 歳以下と 30~40 歳頃に多いとされ、それぞれを小児型と成人型に区別して呼ぶこともあります。

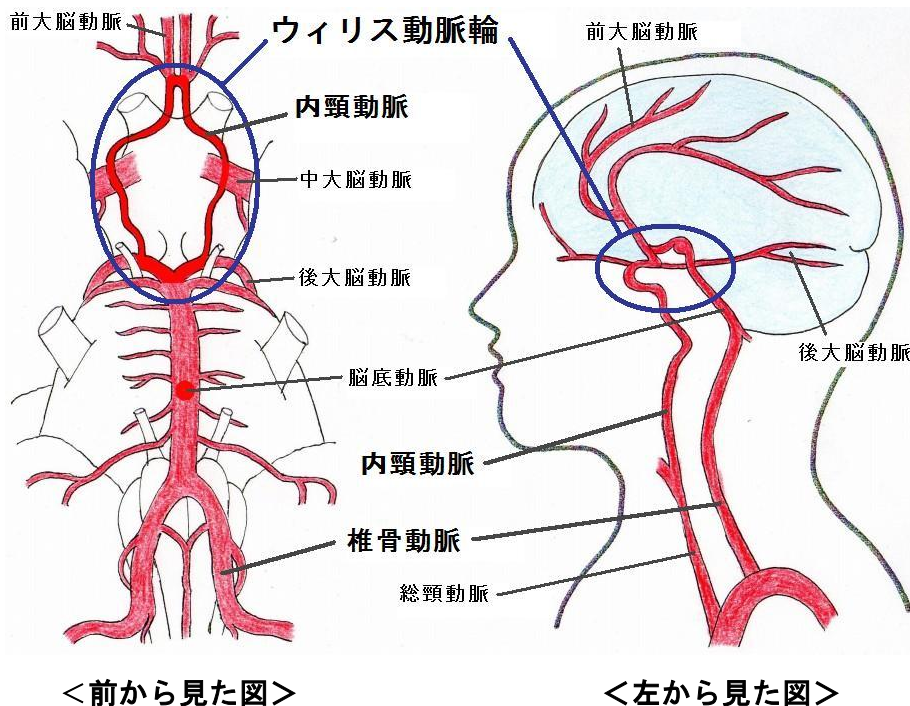
また、遺伝性と断定はできませんが、約 10~15% は特定の家族、家系に高確率で発症しています。

¹ 高次脳機能障害：脳血管障害や交通事故等の脳外傷等による脳の後遺障害。失語症や記憶障害、注意障害、遂行機能障害等、脳の損傷部位によって症状は様々です。外見から見ても分かりにくく、本人も自覚していないことが多く、隠れた障害や見えざる障害とも言われています。

もやもや血管

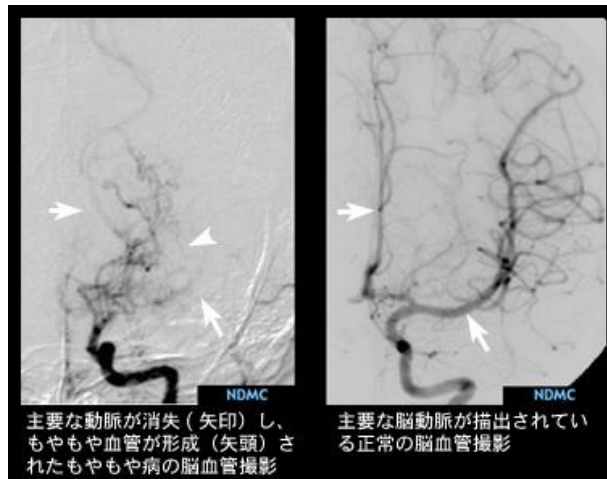
脳の血液は左右の内頸動脈ないけいどうみゃくと左右の椎骨動脈ついきつどうみゃくの4本の血管によって供給されていますが、この4本の血管が脳底部で繋がって輪を形成しています。

これをウィリス動脈輪といい、動脈が詰まっても他の血管から血液が流れ込む安全装置になっています。



もやもや病とは、大脳へ血液を送る左右の内頸動脈が詰まった時に、ウィリス動脈輪がうまく機能しない病気です。血流が不足したり、断たれたりした場合には、それを補うようにして他の血管から新しい血管が延び、副側血行路ふくそくけっこうろ（副側血管）を形成します。その血管網が、血管撮影検査の際、タバコの煙のようにもやもやと見えることから「もやもや病」と名付けられました。

ウィリス動脈輪の代役となる異常血管網（もやもや血管）は、脳底部から脳を貫いて脳表に向かって血流を送るために機能していると考えられています。



もやもや病の脳血管撮影と脳血管撮影

（出典：東京都神経科学総合研究所）

症状は...

脳虚血型^{のうきょけつ}は、「過呼吸」時に手足の脱力、運動障害、言語障害、意識障害、頭痛があります。一過性脳虚血発作では、脱力は数分から数十分継続した後、回復します。

「過呼吸」は泣いたり、吹奏楽器を吹いたり、熱い物を吹き冷ましながらかたりする時等に起こります。過呼吸状態では、血中の二酸化炭素が不足することにより脳血管が収縮するため、脳血流が低下し脳の代謝に必要な酸素が不足してしまいます。これにより脳虚血発作が生じます。運動障害や言語障害等の症状が、一定時間過ぎても回復せず残る場合は、脳梗塞が疑われます。

出血型は、もやもや血管の薄い血管壁が破れ、脳内出血、脳室内出血、くも膜下出血等の頭蓋内出血^{すがいないしゅけつ}を起こします。突然発症する 경우가多く、主に頭痛、運動麻痺、言語障害、意識障害、けいれん等の症状が見られます。出血の部位や程度によって後遺症が全く残らない場合から、高次脳機能障害や知的障害等、様々な後遺症が残る場合があります。最も重篤な場合は命に関わることもあります。

最近では無症状の状態^{すうしょうじょう}で、検査等によって偶然発見されるケースもあります（無症候型）。ただ、無症候型においても脳内出血等の危険性がありますので、経過観察が必要となります。

2、検査・診断について知る



もやもや病の診断には、脳血管の状態を評価することが必要です。現在、脳血管を評価する方法として、脳血管撮影やMRA等の画像診断で行われます。

さらに手術前には、脳血流量を調べるSPECT²やPET³、またはCT⁴等も合わせて使用されることがあります。

脳血管撮影

脳血管撮影は、直径1.3mm ぐらいの細い管（以下カテーテル）を足の付け根の動脈から入れて行います。このカテーテルを頸部の動脈^{けいぶ}まで持っていき造影剤を注入して撮影します。そのため、少しですが危険性を伴います。大人であれば局部麻酔で受けられますが小学校低学年くらいだと全身麻酔で行います。

MRA

MRA（核磁気共鳴血管撮影法）は、MRI⁵装置を用いた画像診断です。強い磁気を用いて脳や頸部の血管像の状態を立体画像で表示することができます。脳血管撮影に比べ危険性がなく、簡単で入院の必要がありませんが、脳血管撮影に比べると診断能力はやや劣ります。検査時間は30分くらいで、寝ている間に可能です。

² SPECT：単一光子放射断層撮影。体内に投与した放射性同位体から放出される放射線を検出し、その分布を断層画像にしたもので、血流状態を観察することができます。検査の所要時間は1時間程度です。

PETに比べ、取り扱いは容易ですが感度が低く、画像が不鮮明になりやすいです。

³ PET：ポジトロン エミッション断層撮影。陽電子検出を利用したコンピュータ断層撮影の技術。SPECT と比べ、感度が高く安定性にも優れています。

⁴ CT：コンピュータ断層撮影。放射線（X線）を外部から照射し、コンピュータで内部画像を断層撮影します。緊急時に脳出血と脳虚血の鑑別に有効です。3次元撮造法（3D-CTA）は脳血管撮影が可能で、診断に有用な場合があります。

⁵ MRI：核磁気共鳴画像法。強力な磁石でできた筒の中に入り、磁気を用いて輪切りに脳や臓器、血管の状態を撮影する検査です。

3、治療について知る

どのようにして内頸動脈が詰まったり狭くなったりして、もやもや病となるのか、その原因は不明であるため、根本的な治療法は確立していません。

ただ、脳動脈が詰まったり狭くなったりする病気であるため、不足する血流量を補うための外科的治療－血行再建術が有効とされています。

血行再建術

脳虚血発作の予防のための外科的治療です。

血行再建術には、間接バイパス術と直接バイパス術があります。

間接バイパス術は、血流が豊富な組織を脳に接着し、その組織から脳へ新しい血管が発生することを期待する方法です。使用する組織としては、主に硬膜、側頭筋、せんそくとうどうみやく浅側頭動脈が用いられます。広範囲の血流の改善ができますが、新しい血管の発達に数ヶ月かかります。

直接バイパス術は、すがいがいけっかん頭蓋外血管をすがいないけっかん頭蓋内血管に直接つなぐことで血流の改善を図る方法で、主に浅側頭動脈－中大脳動脈吻合術（STA-MCA anastomosis）⁶が行われます。

脳梗塞や脳出血の場合、症状の進行を予防するにとどまります。脳出血の予防としての有効性は、現在、臨床研究中です。

薬物治療

脳虚血、出血の急性期の場合、のうあつこうしん脳圧亢進⁷対策等のため、脳血流改善薬や脳細胞保護薬等の点滴が行われることがあります。症状によっては、抗けいれん薬や抗てんかん薬が投与されることもあります。

⁶浅側頭動脈－中大脳動脈吻合術：頭皮にある浅側頭動脈を、脳表にある中大脳動脈の皮質枝と直接吻合を行う手術で、脳表の血流が改善できますが、血管が細いため手術には高い技術が必要です。

⁷脳圧亢進：脳の疾患や血腫等で脳の容積が増えた時、密閉された頭蓋骨内は逃げ場がなく、圧が高まってしまいます。脳圧亢進が続くと、二次障害を引き起こしたり死亡したりする場合があります。

4、治療の経過

脳虚血型の場合は、発作を起こさせないように気をつけます。

過呼吸になると脳虚血発作を誘発したり，脳梗塞になったりします。
ですから，

- ・泣かせない
- ・ハーモニカや笛などの吹奏楽器は吹かせない
- ・スポーツや遊びを制限する
- ・熱いものを食べさせない



等の注意が必要です。症状の程度により制限が異なりますので，主治医の先生と相談してください。



血行再建手術の効果は，術後すぐに現れるものではなく，虚血発作が徐々に減っていき，やがて消失するといったものです。

直接バイパス術でも間接バイパス術でも，血行再建手術後は，血流が良くなるまで半年から1年の間は，脳虚血発作がみられます。

ほぼ1年程度で発作等はなくなりますが，間接バイパス術の場合，血流の改善が思わしくないことも希にあります。

その時は，直接バイパス術による再建をする必要がある場合もあります。

脳梗塞や出血の場合、早期にリハビリテーションを開始する必要がある場合があります。

脳梗塞や脳出血により、運動障害、言語障害、知的障害、視力障害等が残った場合には、早期に理学療法、作業療法、言語療法等のリハビリテーションを開始することが重要です。

適切なリハビリテーションで障害が軽減する場合があります。特に小児の場合、リハビリテーションによる回復が大きく、適切な指導を受けなければ、その後の成長や発達に影響を及ぼす場合があるので、リハビリテーションの専門家にきちんと相談して進めましょう。

ただし、リハビリテーションの目標は、発病前の状態に戻すことではありません。

リハビリテーションを通じて、障害とともにどのように社会生活を営んでいくかを学び、身につけるということを目標に取り組んでください。



出血で再発する場合があります。

出血型の場合は、数年～数十年の間に再出血が起こることがありますので、定期的に通院し、脳血管の状態を経過観察する必要があります。

また、脳虚血型の場合も、まれですが出血で再発する場合があります。

<参考文献>

- 「脳神経外科ビジュアルノート」 窪田惺 1995 金原出版株式会社
- 「これだけは知っておきたい脳画像診断」 松本健吾 2001 (株)メディカ出版
- 「画像よりみた脳神経外科的疾患－その診断過程と治療成績」 坪川孝志 1995
新興医学出版
- 「現代の脳神経外科学」 坪川孝志 1994 金原出版株式会社

Ⅱ もやもや病の児童生徒の理解について(小・中学校用)

1、病気の児童生徒によりそう

こころをささえる

もやもや病の児童生徒は、手術後の生活において、多くの場合は他の児童生徒と同様の生活を送ることができます。しかし、児童生徒にとっては、手術後の学校生活への不安がある場合もあります。学校生活において、症状が出るとさらに不安が大きくなることがあります。

そのような不安に対しては、無理をさせずに、気持ちを落ち着かせながら、少しずつ自信をつけるようなサポートをしていきましょう。

心配が先に立って活動を制限してばかりいると、児童生徒は臆病になり、消極的になってしまいます。学校行事においては、主治医の先生と相談のうえ、できるだけ様々な活動に積極的に取り組ませることが大切です。

先生方をはじめ、周囲の人々が温かく見守ることも大切なサポートです。できないことを否定するのではなく、できたことを肯定することは、大きな自信になります。もやもや病の児童生徒のペースを認め、頑張ったことや努力したことをたくさんほめてください。

また、学校生活においては、発作のため活動中に突然座り込んだり動作が止まったりするなど、一見怠けているように見える場面がありますが、これは本人の意思ではないことを、あらかじめ周囲の児童生徒にも伝える必要があります。

その伝え方次第で、周囲の児童生徒の見方も変わり、もやもや病の児童生徒が安心して学校生活を送ることができるでしょう。





もやもや病の児童生徒が学校に来ることが決まったら、まず初めに保護者と必要事項について話し合う時間を設けてください。その際、学級担任の先生だけでなく、管理職の先生や養護教諭の先生、特別支援教育コーディネーターの先生なども同席するのがよいでしょう。

また、日頃から主治医の先生と連絡をとり、何らかの形で情報を交換しておくことが必要です。児童生徒の特性に応じた配慮や支援について、しっかり打ち合わせることが大切です。



個人情報の管理について

教育上の配慮事項や支援を検討するに当たっては、保護者の同意を得てください。病気に関する情報は個人情報の中でも秘匿性が高いとされています。

また、「病名については、あまり多くの人には知られたくない」という保護者もいらっしゃいます。このような保護者に対しては、学校では個人情報の管理に十分気をつけていることを説明するとともに、もやもや病の児童生徒に関する最低限必要な配慮事項や支援について、先生方全体で共通理解していきたいと提案してみてください。

プライバシー尊重の原則

- 児童生徒の病気のことは保護者（出来れば本人）がコントロールすることです。
- 病名については、学校として責任をもって管理しなければなりません。
- クラスの友だちやその保護者への病気の説明（病状説明・公開）をどのようにするか、本人と保護者と慎重に話し合って決めるべきです。

参考：「小児がんの子どもの学校生活を支えるために」

教育上の配慮事項

<通常の学級と特別支援学級の選択について>

通常の学級で学習するのか、病弱・身体虚弱特別支援学級等で学習するのかという選択については、個々の児童生徒の特性や支援の状況を考え、保護者と学校が相談したり、主治医にアドバイスをもらったりして決めていくことが大切です。就学前の子どもの場合、就学直前ではなく、少し前から安心して就学できるよう、居住地の学校や教育委員会に相談しましょう。



<頭痛について>

もやもや病の児童生徒の中には、よく頭痛を訴える児童生徒がいます。起床時や午前中に多く、頭痛のため遅刻や早退をしたり、保健室を利用して休養したりすることがあります。安静にしたり睡眠をよくとったりすると軽快する場合があります。児童生徒が安心して登校できるよう、頭痛のための遅刻に対しては、柔軟な対応をしてください。

また、病気そのものの症状としての頭痛もありますが、学校でいろいろな困難がある場合や、家庭であまりにも児童生徒の行動に細かく指示している場合などに、これらがストレスとなって、いろいろな形で影響が出る場合があります。頭痛もこうしたストレスと関係が深いようです。



<学習支援について>

学習時に様々な支援を必要とする児童生徒もいれば、特に支援を必要としない児童生徒もいます。例えば、小さい頃（特に 5 歳以下）に発症し、脳梗塞があるために学習に困難がある児童生徒もいます。

学習に取り組む場合、学習時にどのような特徴があるのか、それがもやもや病に起因するものなのか確認し、実態に合わせた適切な支援が必要になります。

もやもや病に起因すると考えられる障害には、LD（学習障害）、ADHD（注意欠陥多動性障害）、小児失語症、まひ性構音障害、高次脳機能障害、協調性運動障害等があります。

＜学校での体育について＞

学童期のもやもや病の子どもは、虚血症状で発症することが多いため、血管吻合術ふんごうじゅつが行われるのが一般的です。この手術後で症状が安定した場合には、体育の授業を休ませるほどの運動制限をする必要はありません。

しかし、吻合術は根本的な手術ではないため、サッカー・柔道・ラグビーなどの激しい運動については無理をしないように制限されることがあります。血管吻合部が耳の上あたりにあるので、この付近の打撲は避けなければなりません。頭に強い衝撃を受ける恐れがある場合は、ヘッドギアを着けるといった配慮をすると良いでしょう。



脳血管の収縮を起こす過呼吸はよくないと考えられていますが、すべてのもやもや病の児童生徒にとって、過呼吸が危険であるというわけではありませんので、主治医の先生と相談してください。

運動会においても、頭部の打撲がおこらないような配慮をしましょう。長距離走は自分のペースで走らせてください。水泳・サマーキャンプ等は無理のない参加の方法を考えましょう。

また、運動をする際には、適度の水分補給が必要です。水分が不足すると脳血流が減少し、脳虚血になりやすくなるため、過度の脱水状態にならないようにしましょう。特に夏場は注意が必要です。

児童生徒の運動に関する実態を把握するために、必要な場合は学校生活管理表（都道府県によって名称、形式は異なる）等の提出を保護者に依頼したり、保護者を通して主治医の先生に依頼したりするとよいでしょう。



＜学校での音楽について＞

体育と同様に，症状が安定している場合には，必ずしも過呼吸が問題となるわけではありません。

しかし，笛（リコーダーなど）や鍵盤ハーモニカ，ハーモニカ等を吹くことに対して，あまり無理をしない方がよい場合があります。必要に応じて，他の楽器に変更する等の配慮も必要です。また，大きな声で歌う場合や合唱の際に，発作を引き起こすケースがあります。



もやもや病は個人差のある病気です。人によって実態が異なりますので、授業や行事の参加等の仕方については、主治医の先生のアドバイスを受け、保護者と相談しながら工夫してください。

学校での様々な体験が，今後の意欲や前向きに病気とつきあっていく姿勢につながって行きます。

児童生徒を支える体制づくり



医療的ケアや生活上の配慮が，小・中学校等に通学するようになっても引き続き必要な児童生徒の場合は，特別な指導や支援が必要なことがあるので，特別支援教育の一環として捉えて取り組むことも必要です。

特別な指導や支援が必要な児童生徒の支援を検討する校内委員会等で，対応を考えていくことも大切です。特別支援教育コーディネーターの先生，管理職の先生，養護教諭の先生やスクールカウンセラーの先生の連携・協力を得ながら，学級担任の先生が，子どもや保護者に関わっていくことが大切になります。

学校が校内支援体制を整え組織的にチームで取り組めば，もやもや病の児童生徒も安心して生活できる場となるでしょう。

病院との連携

もやもや病は、治癒することはないと考えられています。そのため、病院への通院は続きます。医療機関、保護者、学校の先生方が連携して児童生徒の支援に当たることが必要となります。

保護者から情報を得た後、保護者の同意を得た上で、主治医の先生と学校での配慮事項についての打ち合わせ（カンファレンス）を持ちましょう。「病院にある学校」に通っていた場合には、そことも連携しながら進めてください。

その際、病院側の事情（忙しい時間帯・感染症の流行する冬場等）も考慮し、事前に連絡を入れて対応可能な時間帯を確認する等の配慮も必要です。

<与薬について>

子どもによっては、学校で薬を飲むことが必要な場合も考えられます。その場合は、服薬の種類や飲む際の配慮事項、服薬の処方をもらった病院名、主治医名、緊急連絡先などを保護者に確かめ、与薬依頼を文書にするとより安全に服薬できるでしょう。



病院で「大丈夫」と言われても、家庭生活や学校生活を送る上で一つ一つ解決すべきことがあります。よりよい生活を目指して、医療機関と保護者と学校とがお互いの情報を提供し合ったり、連携してアイデアを出し合ったりできるような、児童生徒を中心に据えた関係を作ることが大切です。



3 社会生活に向けて

卒業後に向けて



<自信を持って生きていくために>

もやもや病に限ったことではありませんが、病気の児童生徒や保護者の方々は、小学校や中学校、高等学校を卒業した後の生活に大きな不安を感じています。

また、もやもや病の児童生徒の中には、周りの友達がうまくできることが自分にはできないということを繰り返す中で、自信をなくし、「自分はダメな人間だ」と自己否定する気持ちが強くなる場合があります。

特に、小さい頃に発症した児童生徒の場合、成功体験や達成感を味わう経験が少ないケースが多いようです。

こうした不安や自己否定の気持ちを取り除くためにも、学校では、それぞれの得意なことを活かした活動を取り入れてほしいと思います。

例えば、絵が得意な子どもであればコンクールに応募したり、音楽が好きな子どもであれば発表会の機会を作ったりと、「自分もやればできる」といった喜びを味わうきっかけを、たくさん用意してください。

そういった経験の積み重ねが、将来に向けての意欲に結びつきます。

<病気への理解>

一般的には、もやもや病という病気は、どのような症状の病気であるのか、あまり知られていません。さらに、これまでも述べたように、症状の個人差も大きい病気です。

特に、普段は他の児童生徒と変わらない生活をしている場合があるので、本人や保護者がどれだけ大変な思いをしているのか、なかなか周囲の人に伝わらないことがあります。

見た目だけでは非常にわかりにくく、病気についても理解されにくいことから、もやもや病の児童生徒の中には、「病気について話すと、友達に避けられてしまうのが怖いから、病気について人に話したくない」という人もいます。しかし、社会生活を送る上では、周囲の人々が病状に対して正しく理解することは、とても大切なことです。

学校生活においても、児童生徒の症状や配慮すべき点、得意なこと、苦手なことなどを、周囲の友達や学校の先生などの関わりのある方々に、正しく理解してもらう必要があります。病気の児童生徒にとって、理解を得た上で周囲の人々と適切な関わりを持つことは、日々の生活の安心感へとつながることでしょう。

また、可能な限り病気に対する自己管理ができることも、将来自立した生活を送るためには大切なことです。小さい頃に発症した児童生徒の中には、「自分には、なす術もない」と感じることがあるようです。しかし、病気の自己管理ができるようにするためには、本人が理解できるように説明することも大事です。

実際のところ、成人したもやもや病の方の中には、社会人として自立した生活を送っている人もたくさんいます。本人やご家族の不安を取り除きながら、前向きに病気とつきあっていけるようなサポートをしていきたいものです。



医療費制度と福祉制度

＜特定疾患治療研究事業＞

原因不明で治療方法が確立されていない難病のうち、特定の疾患については、「特定疾患治療研究事業」が行われています。特定疾患に関する研究を推進し、あわせて難病の患者さんおよびその家族の方の医療費の負担を軽くするために、医療費の助成があります。平成21年現在では、45疾患が特定疾患に指定されており、もやもや病もこの一つです。

特定疾患には、疾患ごとに認定基準があり、主治医の診断に基づき都道府県に申請し認定されると、「特定疾患医療受給者証」が交付されます。認定された場合は申請日から医療費の援助を受けることができます。申請をしないと援助を受けることができませんので、できるだけ早く認定を申請する必要があります。本事業に関する具体的な内容や申請方法については、最寄りの保健所にお問い合わせください。

＜福祉サービスの利用＞

知的障害，身体障害，うつ病及びてんかんなどを伴う場合には，療育手帳や身体障害者手帳，精神障害者福祉手帳といった障害者手帳の交付を受けることにより，各種の福祉サービスを利用することができます。

交付には，医師の診断書等が必要です。詳しくは，各市町村や福祉事務所にお問い合わせください。

＜参考＞

○「もやもや病の明日を考える－患者家族の願いに応えるために」

もやもや病の患者と家族の会

○もやもや病のホームページ <http://www003.upp.so-net.ne.jp/moyamoya/>



イラスト：生徒作品

もやもや病についてもっと詳しく知る

- 難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/115.htm>
- Neuroinfo Japan 脳神経外科疾患情報ページ <http://square.umin.ac.jp/neuroinf/patient/104.html>
- 中村記念病院HP <http://www.nmh.or.jp/moyamoya/moyamoya.html>
- 循環器病情報サービス <http://www.ncvc.go.jp/cvdinfo/index.html>