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

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。

―ムコ多糖症―(平成 22 年度刊行)

イラスト　児童作品

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 22 年度＞

（肥満・喘息アレルギー・心疾患・てんかん・ムコ多糖症・先天性胆道閉鎖症）

○委員長	山田洋子	東京都立久留米特別支援学校長
○副委員長	安達真一	神奈川県立横浜南養護学校長
○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支援部総括研究員
○執筆委員	藤野登紀江	山口県立豊浦総合支援学校教諭
	池田京子	鹿児島県立指宿養護学校栄養教諭
	高橋直子	千葉県立鎌ヶ谷西高等学校養護教諭
	相葉英樹	千葉県立槇の実特別支援学校教諭
	堀一夫	大阪府立羽曳野支援学校教諭
	九後充子	大阪府立刀根山支援学校教諭
	國元公一	横浜市立浦舟特別支援学校教諭
	上野光一	栃木県立岡本特別支援学校教頭
	高石節子	愛媛県立松山工業高等学校養護教諭
	丸橋順子	香川県立善通寺養護学校教諭
	森訓子	岡山県立早島支援学校教諭
	木梨洋子	京都府立桃陽総合支援学校教諭
○事務局長	土屋忠之	東京都立墨東特別支援学校主任教諭
○事務局	鈴木雅子	東京都立久留米特別支援学校教諭

病気の子どもの学校生活を支える

―ムコ多糖症―

「めずらしい動物と虹」　児童作品

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

＊ この冊子は以下の Web サイトからもダウンロードできます。
http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryou/byoujyaku/supportbooklet.html

経験者からのメッセージ

中３の娘は，もうすぐ１５歳の誕生日を迎えますが，現在病弱特別支援学校に通っています。おしゃべりが大好きな明るい性格で，先月は修学旅行に元気に参加することができました。

産前，産後よりいろいろな症状がありましたが，２歳の時にムコ多糖症Ⅶ型（スライ症候群）と診断されました。ムコ多糖症の中でも症例が少ない型で，治療法もほとんど選択肢はなかったのですが，４歳の時にＨＬＡ（白血球の型）が適合するドナーの方が見つかり，骨髄移植を行うことができました。そのための検査で大動脈狭窄症が見つかり，手術も受けました。幼かった娘にとって，入院中は本当に厳しい治療や生活制限がありましたが，彼女の生命力と医療スタッフのみなさんのあたたかいケアにより，無事に退院の日を迎えることができました。

就学時には，地元の小学校や知的障害特別支援学校も見学し，各校で教育相談を受けていろいろ考えましたが，病弱特別支援学校に通うことにしました。それまで，治療のための入退院や生活制限のために集団生活を経験していませんでしたので，親子共にいろいろ不安や心配がありました。しかし，彼女の持ち前の明るさと学校のお友達や先生方に支えられて少しずつ慣れていき，楽しい学校生活を送ることができています。

これまで支えてくださった多くの方々に本当に感謝しています。ムコ多糖症は進行性の病気で現在も進行しているので，将来に対する不安もありますが，生きることのすばらしさを娘が教えてくれているように思います。病気と闘うことはとても大変なことですが，医療スタッフや家族はもちろん，お友達や学校の先生方に支えられて，今この時があるのだと感じています。

中３女子　保護者

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・・・・・・・・・・・・・・１
　２　治療について知る・・・・・・・・・・・・・・５
　３　病気とつきあう・・・・・・・・・・・・・・１２
　４　病気の子どもによりそう・・・・・・・・・１３

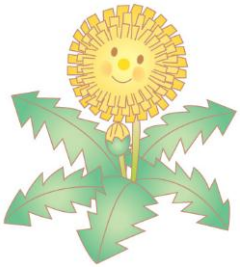
Ⅱ　ムコ多糖症の子どもの理解について（小・中学校用）
　１　学校生活における支援・・・・・・・・・・１６
　２　入院生活における支援・・・・・・・・・・２２
　３　退院後の支援・・・・・・・・・・・・・・２５

児童作品

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



ムコ多糖症は，一部の病型においては治療できる病気です

ムコ多糖症は“早期発見・早期治療”が重要な病気です。

どんな病気？

ムコ多糖症[1]は遺伝性の先天性代謝疾患であり，進行性の難病です。

ムコ多糖症の分類

体内にある「グリコサミノグリカン」（ＧＡＧ（ギャグ），ムコ多糖）と呼ばれる物質を分解する酵素が，生まれつき欠損または低下しているため，徐々に組織や臓器機能の障害が生じていきます。

私たちの体は細胞でできています。グリコサミノグリカンはアミノ酸を成分にもつ多糖の一種のゼリー状の物質で，細胞と細胞をつなぐ役割をしています。細胞には，それぞれ寿命があり，生まれ変わっていきます。古くなっていらなくなったグリコサミノグリカンは，１１種類の酵素によって分解され，血液を通じて体の外に排出されます。

ところが，ムコ多糖症の子どもたちは，このグリコサミノグリカンを分解する１種類の酵素が生まれながら欠損，または低下していることにより，分解できなかったグリコサミノグリカンが蓄積されて，様々な臓器や組織が損なわれて障害を引き起こしていきます。

日本の人口約１億３０００万人のうち，患者数は約３００人と推定されるめずらしい病気です。現在の医学では，根本的な治療法はまだ確立されていません。

早期発見・早期治療により病気の進行を緩和することができます。

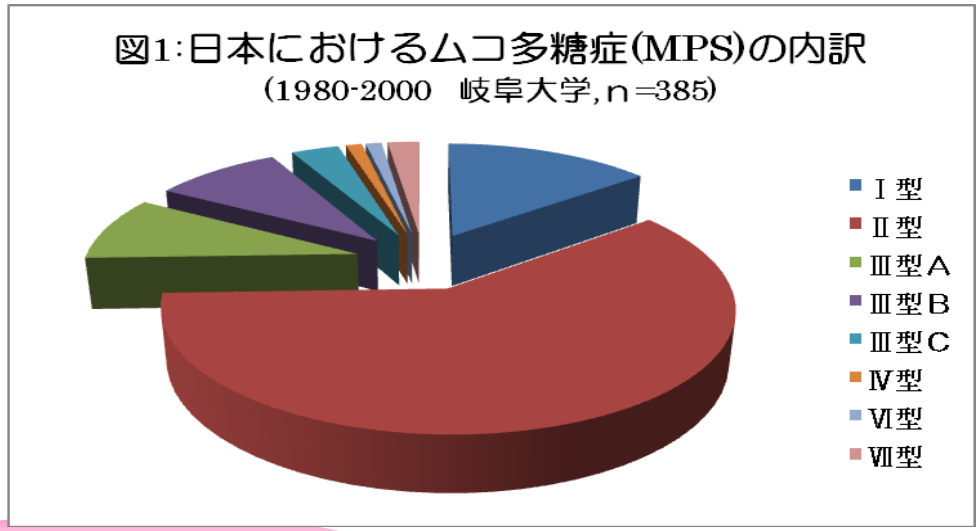
---

[1] **ムコ多糖症（Mucopolysaccharidoses，ＭＰＳ）**：遺伝的な要因による先天性代謝異常症であるライソゾーム病の一種です。医学上の正式名は「ムコ多糖代謝異常症」で特定疾患に指定されています。なお，類似疾患として，ムコリピドーシスⅠ型，Ⅱ型（アイセル病），Ⅲ型があります。症状は，ムコ多糖症とよく似ていて，いずれも骨の変形や神経症状が次第に進行していきます。

ムコ多糖の分解をうながす酵素は，いくつかの種類があります。欠損または低下している酵素の種類によって病型をⅠ型～Ⅸ型に分類しています。現在，ムコ多糖症には７つの型があり，我が国の患者の約半数はⅡ型です。蓄積するムコ多糖の種類や場所によって，症状も少しずつ違い，重症型と軽症型があります。

《　表１　ムコ多糖症の分類　》

分　類　名		疾　患　名	欠　損　酵　素
ムコ多糖症Ⅰ型	ＭＰＳＩＨ	ハーラー症候群(重症型)	α-L-イズロニダーゼ
	ＭＰＳＩＨ/Ｓ	ハーラーシェイエ(中間型)	
	ＭＰＳＩ	シェイエ症候群(軽症型)	
ムコ多糖症Ⅱ型	ＭＰＳⅡ	ハンター症候群(重症型)	イズロネートサルファターゼ
	ＭＰＳⅡ	ハンター症候群(軽症型)	
ムコ多糖症Ⅲ型	ＭＰＳⅢＡ	サンフィリポ症候群Ａ	ヘパラン-N-サルファターゼ
	ＭＰＳⅢＢ	サンフィリポ症候群Ｂ	α-N-アセチルグルコサミニダーゼ
	ＭＰＳⅢＣ	サンフィリポ症候群Ｃ	α-グルコースアミニド N-アセチルトランスフェラーゼ
	ＭＰＳⅢＤ	サンフィリポ症候群Ｄ	N-アセチルグルコサミン６-サルファターゼ
ムコ多糖症Ⅳ型	ＭＰＳⅣＡ	モルキオ症候群Ａ	N-アセチルグルコサガラクトサミン６-サルフェイトサルファターゼ
	ＭＰＳⅣＢ	モルキオ症候群Ｂ	β-ガラクトシダーゼ
ムコ多糖症Ⅵ型	ＭＰＳⅥ ＭＰＳⅥ	マロトー・ラミー症候群（重症型） マロトー・ラミー症候群（軽症型）	N-アセチルグルコサガラクトサミン-4-サルファターゼ
ムコ多糖症Ⅶ型	ＭＰＳⅦ	スライ症候群	β-D-グルクロダーゼ
ムコ多糖症Ⅸ型	ＭＰＳⅨ	ヒアルロニダーゼ欠損症	ヒアルロニダーゼ

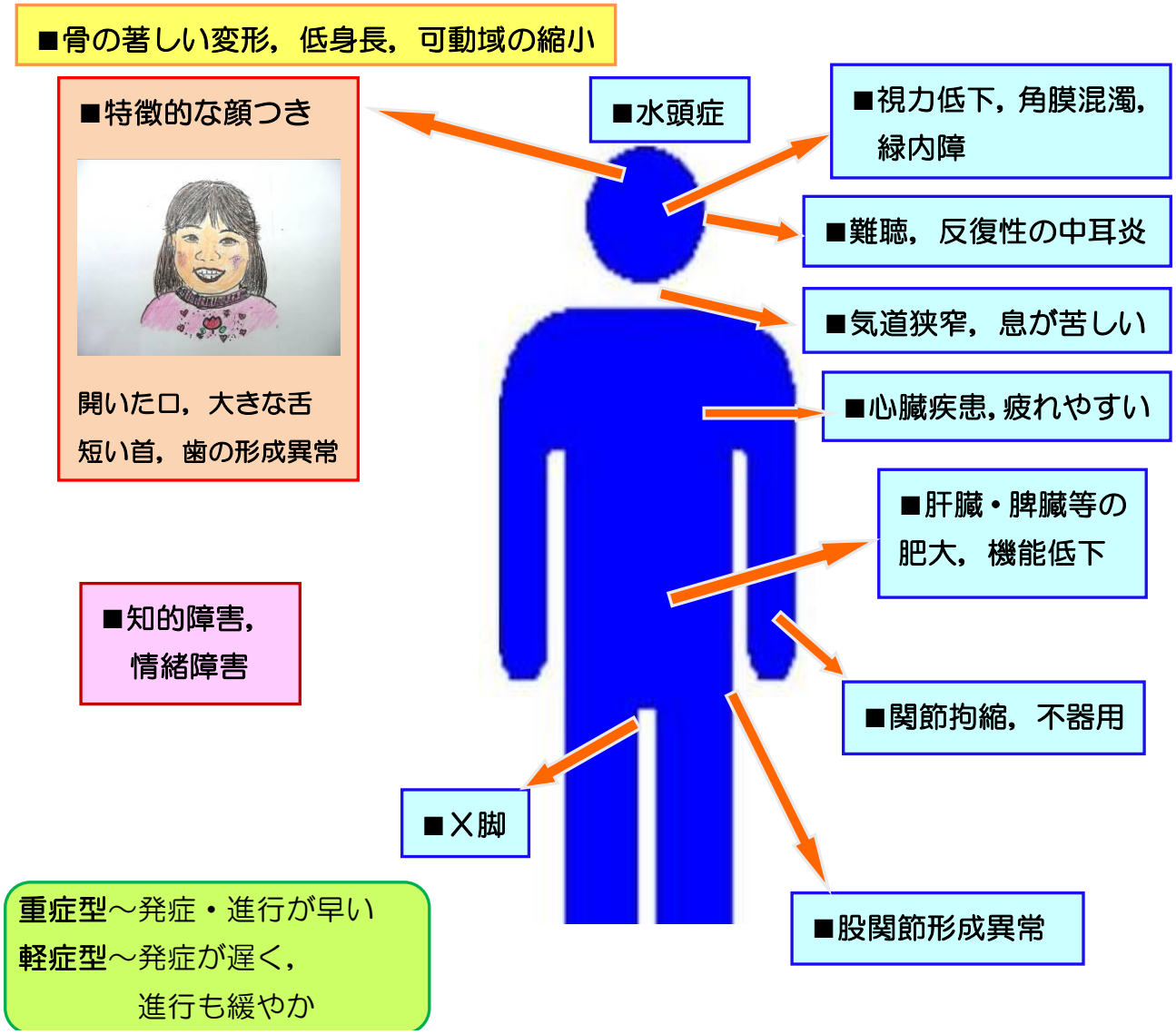


症状は…

一般的に子どもは成長し，身体的にも知的にも発達していきます。ところが，ムコ多糖症の子どもたちは，ある時期までは他の子どもと同じように発達していくのですが，体内に分解されなかったムコ多糖が蓄積されていくと，ある時期から発達が遅れ始め，やがて止まってしまいます。そして，時間が経過するとそれまでもっていた能力まで失われていくこともあります。

ムコ多糖症の子どもたちは，頭が比較的大きく，成長するにしたがって，特徴的な顔つきになっていき，みんなどことなく似ています。また個人差も大きく，病型によって多少の症状の差がありますが，Ⅰ，Ⅱ，Ⅵ型に共通して見られる症状には，次のようなものがあります。

《ムコ多糖症Ⅰ，Ⅱ，Ⅵ型の主な症状》



重症型～発症・進行が早い
軽症型～発症が遅く，進行も緩やか

診断は…

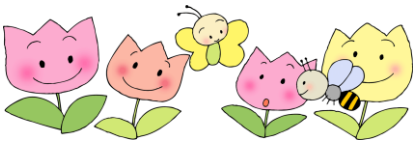
ムコ多糖症が疑われるような症状が認められたら，尿中グリコサミノグリカン（ＧＡＧ）濃度の測定を行います。多量の異常なムコ多糖の排泄が認められると

2、治療について知る

現在の医学では，根本的な治療法は，残念ながら確立されていませんが，早期診断・治療が，ムコ多糖症の症状の進行を緩和するためには重要です。

治療法としては，対症療法と酵素補充療法，造血幹細胞移植などが行われています。根治的治療法に向けて遺伝子治療，シャペロン療法などの開発が期待されます。

対症療法



現れている病気の症状を和らげる治療法です。

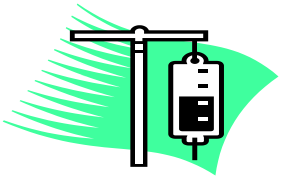
例えば，角膜混濁に対する角膜移植，中耳炎に対するチューブ挿入，無呼吸に対するアデノイド除去，水頭症に対するV-Pシャント術，心臓弁膜症に対する弁置換術等，現れている症状に応じて適切な治療を行います。

また，風邪を早期に治療し，中耳炎を悪化させないようにしたり，補聴器や眼鏡などで補正したり，適切なリハビリを受けたりすることもあります。

しかし，病態そのものの進行を抑える治療ではないので，その効果にも限界があります。

「かたつむり」児童作品

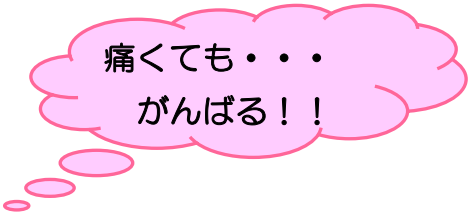
酵素補充療法



欠損しているムコ多糖を分解する酵素を製剤化して，体外から補充する治療法です。

各型により欠損している酵素を点滴投与することによって補充し，体の中に蓄積しているムコ多糖を分解することで，それぞれの臓器を正常な状態にもどし，症状の進行を抑制しようとする治療法です。2011 年３月現在，わが国においてはⅠ型，Ⅱ型及びⅥ型の治療剤の製造販売が承認されています。

１週間に１回，数時間かけて酵素を点滴します。副作用として，発熱やかゆみといった症状が出ることがありますが，適切な処置で改善されます。



《点滴中・・・このまま４時間くらい安静に！》

酵素補充療法は，現在の医学では最も現実的で，かつ有効と考えられている治療法です。そのメリットと課題は次のとおりです。

◎酵素補充療法のメリット

■安全性が高く，重篤な副作用はない。

■呼吸機能，肝脾腫，歩行，関節可動域に改善が認められている。

■感染症の減少

■ＱＯＬ（生活の質）の向上

◎酵素補充療法の課題

■骨の変形，角膜混濁，心臓，中枢神経に対する効果はほとんど見られない。

■毎週１回の長時間の点滴

■極めて高価

小さなボクの夢

ボクは，もう一度歩けるようになりたい。

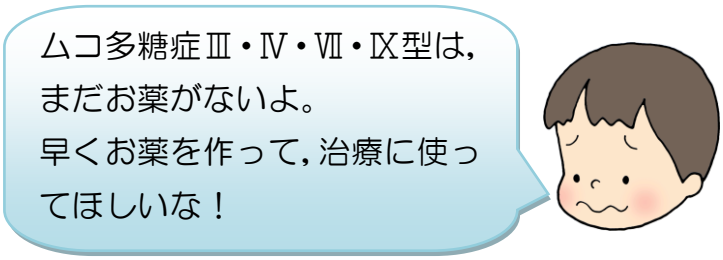
歩けるようになって，みんなと一緒に学校へ行きたい。

だから，ボクはがんばるよ！

イラスト・詩　児童作品

上記に記載したとおり，現在，酵素補充法が行われているムコ多糖症Ⅰ型・Ⅱ・Ⅵ型では，酵素治療薬が承認されています。しかし，それ以外のムコ多糖症の病型については，酵素治療薬が開発中や未開発のものもあります。また，ドラッグ・ラグ[2]の問題もあります。酵素治療薬の早期の開発・承認が待たれるところです。

「おべんとう」児童作品



「うさぎ年」　生徒作品

---

[2]**ドラッグ・ラグ（drug lag，新薬承認の時間差・遅延）**：海外で開発・承認された薬が，日本国内で厚生労働省に承認され医療現場で使用できるまでの時間差のことです。日本は，新薬の承認審査体制，治験の基準や環境が整っていないことなどから，欧米に比べて新薬の承認が遅れています。そのため，欧米で効果が認められ標準的な治療薬とされている薬が日本では使用できない問題が起きています。ムコ多糖症Ⅰ型治療薬は，アメリカから３年半遅れて，やっと日本で承認されました。これがドラッグ・ラグです。ムコ多糖症の中には，治療薬がない病型もあり，国際共同治験に参加するムコ多糖症の子どもたちもいます。

造血幹細胞移植

造血幹細胞移植[3]は「骨髄移植[4]」と「臍帯血移植[5]」の２種類が行われています。
ムコ多糖を分解する酵素を作っている白血球を含んだ，正常な血液のもととなる造血幹細胞を移植する方法です。

正常な造血幹細胞をムコ多糖症患者の体内に移植して，その正常細胞が分泌する酵素によりムコ多糖の分解を促進します。移植の結果が良好であれば，肝脾腫，呼吸機能，中耳炎，皮膚の肥厚（巨舌，咽頭・喉頭粘膜等），関節拘縮等に改善が見られ，病状の進行速度を遅らせることができ，ＱＯＬ（生活の質）が向上します。

しかし，ムコ多糖症では骨変形が一つの特徴的症状ですが，移植による効果はあまりありません。すでに変形した骨に改善が見られないばかりでなく，移植後でも進行が認められます。また，中枢神経，角膜混濁，心臓弁には効果が少なく，今後の課題です。

造血幹細胞移植は，早期治療がより大きな効果を得ることが出来ることは言うまでもありませんが，移植細胞の生着までに要する期間を考えると，病気の進行が緩やかな病型のほうがより効果的です。また，造血幹細胞移植は，リスクは高いのですが，いったん生着すると後の治療の必要がありません。

しかし，生着不全や移植片対宿主病（GVHD）などの重篤な副作用が起こる場合があり，治療の適用は制限されます。

---

[3]**造血幹細胞移植（ぞうけつかんさいぼういしょく）**：造血幹細胞を移植して正常な血液をつくることができるようにする治療です。造血幹細胞は，骨髄血(骨髄：腸骨から採る)，末梢血(血管から採る)，臍帯血(胎盤から採る)からとれます。移植は，白血球の型(HLA)が一致する幹細胞を用いますが，一致する確率は兄弟姉妹で４人に１人，それ以外では数万人に１人と稀なため，骨髄バンクを通して適合提供者(ドナー)を探すことになります。

[4]**骨髄移植（こつずいいしょく）**：適合提供者（ドナー）の正常な骨髄細胞を静脈内に注入して移植する治療です。

[5]**臍帯血移植（さいたいけついしょく）**：胎盤から臍帯血を集めて移植する治療です。

遺伝子治療

欠損または不足する酵素を発現する遺伝子を細胞内に導入する方法です。

ムコ多糖症は遺伝子治療が適している疾患とされ，ムコ多糖症Ⅶ型モデル動物を使った遺伝子治療の実験は多数報告されています。最近，アメリカでヒトへの遺伝子治療の計画が進行しているようですが，わが国で一般的な治療法になっていくのには，まだまだ時間がかかるでしょう。

遺伝子治療は，自己の細胞を使うので，安全性の高い治療法です。酵素補充療法，造血幹細胞移植は，生涯にわたり治療を継続しなければならないことや中枢神経の障害に無効であること，ドナーが得られないこと，重篤な副作用や免疫抑制剤のリスクがあることなどの欠点があり，それらを解決する可能性のある遺伝子治療法の開発に寄せる期待は大きいといえます。しかし，まだ完全に確立された方法ではないので，今後の研究が期待されます。

シャペロン療法

シャペロン療法[6]とは，酵素補充療法に代わる治療方法です。

経口投与（飲み薬）による治療で，酵素補充法や造血幹細胞移植では果たせなかった中枢神経の障害にも有効であると考えられています。極めて経済的で，開発されている薬剤では重篤な副作用はありません。ムコ多糖症には１１種の酵素欠損症があり，それぞれ有効な化学物質の探索が必要です。

現在は開発段階ですが，近い将来実用化されれば，ムコ多糖症の治療が大きく前進することになり，期待されています。

以上のように，ムコ多糖症の治療法は急速に進展していますが，早期発見・適切な対症療法での治療を受けつつ，酵素補充法，造血幹細胞移植，遺伝子治療などの治療法を組み合わせた適切な治療の確立が望まれます。

---

[6] **シャペロン**（chaperone）：他のタンパク質分子が正しい折りたたみ（フォールディング）をして正常な構造・機能を獲得するのを助けるタンパク質の総称です。シャペロン療法は，ライソゾーム病で病気を起こす遺伝子変異のうちミスセンス変異が病因の場合に有効であり，現在，研究開発中です。

治療は・・・

■酵素補充治療法は，通院して，継続治療を受けます。

「おひなさま」児童作品

リスクは少ない酵素補充法ですが，定期的に病院に通い，１週間に１回，数時間の酵素の点滴を一生継続することが必要です。まれに副作用として，発熱やかゆみが出ることもありますが，適切な処置を行うことで改善されていきます。

通院のために，学校を欠席，早退することも多いので，配慮が必要です。

■造血幹細胞移植は，入院して治療を受けます。

①移植前

自分の骨髄，特に白血球が残っていると，自分の白血球の抗体がドナーの骨髄を異物と認識して排除してしまい，ドナーからもらう骨髄が生着しません。そこで前処置が行われます。

前処置をしている時は，副作用で吐き気やだるさなど具合が悪くなり，ベッドから起き上がれないことも少なくありません。髪の毛が全部抜けてしまいますが，治療が終われば，必ずまた生えてきます。前処置が終わると，今度は白血球の減少に伴い免疫力が低下するため，感染症を防ぐために厳しい生活制限があります。

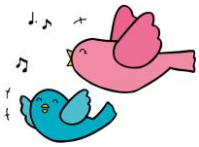
②移植後

移植直後は移植後ドナーの骨髄が無事生着しても，感染症にかからないように注意します。移植片対宿主病（GVHD）という，一種の拒絶反応が起こり，全身の臓器に様々な症状が出ることがあります。発疹が手足に出るくらいの軽いものから，多臓器不全に陥る重篤な場合もあります。

入院中は，家族や友達との面会も制限され，寂しさや孤独感を感じたり，心理的に不安定でイライラしたりすることもあります。こんな時，病院にある学校での学習のひとときが子どもたちの心の安定に大いに役立っています。

3，病気とつきあう

定期的に通院して治療していきます。



■酵素補充療法の場合，定期的に通院して酵素を投与します。

■造血幹細胞移植法の場合，退院後も検査のために定期的に通院して診察を受けます。

生活上の配慮事項に気を付けます。

例えば以下のようなものがあります。

■規則正しい生活

■感染症に注意（人混みを避ける／マスクを着用する）

■手洗いやうがいの励行

■インフルエンザなどの流行性の感染症に注意

■疲れないようにする

「おひな祭り」児童作品

学校生活では，体調管理と安全面に気を付けます。

■通院治療のために，欠席や早退をすることも多いのですが，体調に気を付けて，無理をしないように生活します。

■造血幹細胞移植法の場合，長い入院生活と厳しい治療で，体力が落ちています。また，久しぶりの学校に戸惑いを感じたり，緊張していたりします。学校を含めた日常生活には，少しずつ慣れていくようにする配慮が必要です。

■進行性の病気なので，歩行の様子や転倒等に気を付けます。

子どもの病気を理解することが，支援の第一歩です。
周囲の理解とあたたかい支援により，子どもたちは，
楽しく充実した毎日を送ることができます。

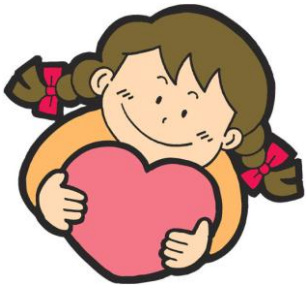
4、病気の子どもによりそう

病気の子どもが，自分の病気をどのように理解しているのかを知ることは，とても大切なことです。

どのくらい自分の病気について知っているのか

「病気」に関する情報は，主に保護者と医療関係者が相談して子どもに伝えられます。病気の子どもたちに，どのように病気の情報が伝えられているかについては，保護者の考え方，子どもの年齢・性格・病状によって変わってきます。

子どもたちの状況を考慮し，医療関係者と保護者，ときには医療保育士[7]や病院にある学校の担任などを交えて，どのように説明を行うか相談します。



病気の状態（病態）と治療方法については，発達段階に応じて，わかりやすい言葉で具体的に伝えます。

病名は，医療関係者の間では高学年以上の子どもに対してはきちんと伝えた方が良いという考え方が主流ですが，保護者やその他の関係者とよく相談してから伝えるかどうかが最終決定されています。

[7] **医療保育士**：小児病棟などで医療を受けている子どもを対象として，精神的負担をできるかぎり軽減して，子どもの成長・発達を支援する専門職のことで，子ども療養支援士ということもあります。海外にも同様の職種として，チャイルドライフスペシャリスト，ホスピタルプレイスペシャリストがあり，遊びの援助や治療における精神的サポート，きょうだいの援助などの役割を果たしています。

病気の受容

子どもに病気のことが伝えられた場合，子どもがどのように自分の病気のことを受け入れているのかは，子どもの性格や考え方，発達年齢などによってさまざまです。知的障害を併せ有する子どもの場合は，周囲の理解と配慮が必要です。

同様に，保護者は子どもの病気のことをどう受け止めているのでしょうか。

病気がわかった時／入院した時（入院の初期）

病名からくるイメージにショック・動揺・絶望・生活の急激な変化に戸惑い・情報収集・現実逃避(事実を認めない)・原因追及(自分を責める)・環境変化への緊張・「生」の意識など

入院中／治療中

環境受け入れへの努力・同じ境遇の親同士の交流・情報交換・環境適応・子どもや他者への励まし・環境適応からの脱力・病状により→不安・動揺など

退院が近づいた時／退院後

子どもや他者への励まし・開放感・治療終了へ安堵・退院後の生活への不安・再発への恐怖・覚悟・周囲への緊張・「生活」の意識など

子どもや保護者がどのように病気について考えているのか，どのような気持ちであるかを，ていねいに見守っていく必要があります。

「ムコ多糖症」という病気のイメージが，保護者や子どもを苦しませることもあります。また，プライバシーに関することなので，周囲に病名を知らせないよう希望される場合もあります。

主治医と連絡をとる際には，保護者の同意が必要です。

教職員は，子ども本人やその家族を悲しませないためにも，「病気」に関する情報については慎重に取り扱わなければならないのです。

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」

「食器」　　児童作品

［七夕］　　児童作品

「夢のツリーハウス」　　児童作品

Ⅱ　ムコ多糖症の子どもの理解について(小・中学校用)

ムコ多糖症の子どもは，進行する自分の病気と長くつきあいながら，学校生活を送らなくてはなりません。定期的な通院治療や入院による治療もあります。

1，学校生活における支援

ムコ多糖症の子どものこころを支える

ムコ多糖症の子どものこころによりそい支えるという視点に立って，病気に応じた支援を行うことが大切です。

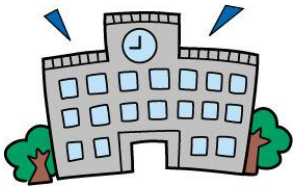
ムコ多糖症の子どもは，病気の型により症状や進行の仕方は異なり，個人差もあるので，一人一人の病状に応じた学習活動の工夫や支援が必要です。

幼い頃から入退院を繰り返したり，治療の関係で生活制限があったりするので，様々な不安やストレスを感じて生活しています。学校では子どもの気持ちを受け止め，不安やストレスを和らげる方法を伝えたり，あたたかい人間関係を築くための環境を整えたりすることも必要です。

また，ムコ多糖症の子どもは，病気の進行により今までできていたことができなくなるという「喪失の体験」をすることがあります。おしゃべりだった子どもがしゃべらなくなったり，転びやすくなったりすることもあるので注意が必要です。できなくなった時に「〇〇したら～できた」というプラス思考で成功体験を積み重ねていくことが大切です。様々な症状に応じて，配慮は必要ですが，子どもたちは「みんなと同じようにしたい」と望んでいますので，学校では体調や安全面に配慮しながら，できる限り友達と一緒に学習できるように工夫することが大切です。

友達や周囲の人とのコミュニケーションはとても大切です。しかし，ムコ多糖症のために知的障害や聴覚障害を有する子どもの場合は，言語発達の遅れや発音の不明瞭さのために，自分の気持ちをうまく伝えることができず，トラブルになり悩むことも多いのです。本人へのコミュニケーションの指導と合わせてクラスや学校全体へも支援を働き掛けていく必要があります。

教育上の配慮事項



＜学校・学級の選択について＞

ムコ多糖症の子どもたちにとって，「どこで学ぶか？」という学校の選択はとても大切なことです。ムコ多糖症の子どもたちの病型や病状によって，小学校・中学校・高等学校・特別支援学校（病弱・肢体不自由等）があります。

学校を選択するときは「どの学校で子どもたちが生き生きと学べるか」を考えることが大切です。子どもと保護者が一緒に，いくつかの学校の教育相談を申し出て，実際に学校見学をして教育の特色を知り，子どもの実態や家庭の状況等を総合的に考えて決定するとよいでしょう。

また，小学校や中学校に在籍する場合は，通常学級と特別支援学級がありますから，子どもの実態や病状によって，効果的な学習ができるように配慮し，学級を選択することが必要です。

＜学校全体の体制づくり＞

ムコ多糖症の子どもを支援する学校全体の体制づくりのために，教職員が病気やその対応について共通理解をして連携を図ることが大切です。そして，病状に応じて必要なサポートをすることが必要です。また，病気の進行によっては転倒防止のための手すりの設置やトイレの改修等，校内環境の整備も必要な場合があります。

ムコ多糖症の子どもとかかわる時は，受容的な態度で気持ちを受け止めて対応し，信頼関係づくりに努めてください。また本人に対する支援も重要ですが，周りの子どもたちへの支援にも配慮してください。例えば，病気による外見に対する友達の何気ない言葉でも，言われた子どものこころは深く傷つくことがあります。誤解や偏見につながらないように細心の注意を払う必要があります。

また，ムコ多糖症の子どもの保護者も，進行性の難病の子どもを支えることへの不安や悩みは大きく，遺伝性の病気ということで，自責の念を抱くこともありますので，保護者のこころによりそう支援が大切です。

さらに，きょうだいについても細やかな配慮が必要な場合があります。

＜養護教諭との連携＞

ムコ多糖症の子どもの多くは，通院治療や服薬を続けています。自己管理がむずかしいケースでは，保健室での服薬等，養護教諭と連携を図ることも必要です。

疲れやすく体力が低下している場合もあるので，「少し横になって休み，また授業に戻る」「早退する」等，体調面に配慮してください。低学年生や自己判断がむずかしい場合は，担任が保健室に行くことを促し，子どもに無理をさせないようにしてください。また，インフルエンザ等の感染を極力避けなければなりません。感染症が流行し始めたら，予防のために学校を欠席せざるを得ないこともあるので，早急に対処する必要があります。

＜学習について＞

ムコ多糖症の子どもの病態や体力等に応じて環境を整え，学習活動を工夫することが必要です。その際には，子どもの興味・関心を大切にしながら，教科の特性や学習内容を考慮し，学習の楽しさを体験できるようにすることが大切です。

子どもたちは，生活制限や通院等のための欠席や早退などで学習時間が十分でなく，学習していない部分がある場合もあります。また病状によっては，細かい作業を行うことが困難となったり，長時間の座位や歩行などが負担過重となったりすることがあるので，学習内容や時間，姿勢などに配慮する必要があります。

また，感染防止や事故防止に努め，必要に応じて保護帽（ヘッドギア）や頸椎（けいつい）保護用のカラーを装着したり，座位保持装置を使用したりすることで，衝突や転倒による打撲，骨折等の予防にも留意する必要があります。

中学校では，教科担任に子どもに情報を伝え，支援について配慮してください。

＜体育・運動について＞

運動制限がある場合は，主治医の指示に従ってください。体育では見学することも多くなると思いますが，子どもの気持ちに配慮し，実態に応じて学習に対する意欲をもてるような工夫をしてください。特に中学校では，体育科の先生への綿密な連絡が必要です。主治医から新たな指示が出た場合は，保護者から学校に速やかに連絡してもらうようにしてください。

＜学校行事について＞

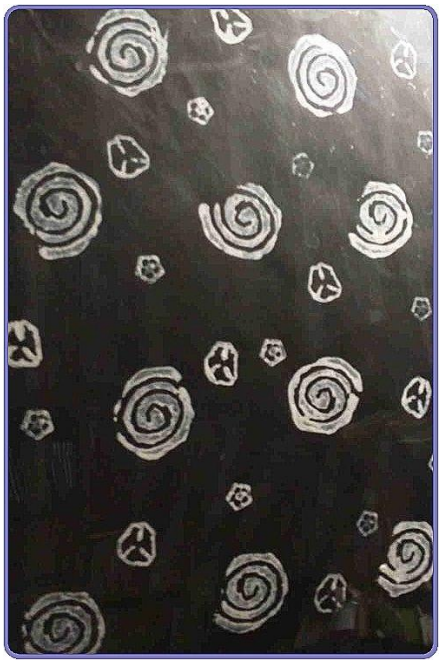
校外学習，修学旅行，運動会等の行事に関しては，保護者を通して主治医と連絡を取り合って計画してください。その際，子ども自身は歩行が可能であっても，校外学習や遠足等，長い距離を移動するときは，必要に応じて車いすを使用するなどして，体に過度の負担がかからないように配慮することも必要です。

保護者と本人の希望があれば，「病気だから参加は無理だろう」というのではなく，実態に応じて参加の方向で可能性を探ってください。

＜進路指導について＞

病状や通学に要する体力や今後の治療を考慮した進路先の選択が必要です。主治医ともよく相談した上で，本人の気持ちを尊重しながら，志望校を選択するようアドバイスをしてください。

「自画像」　　生徒作品



「デザイン」　生徒作品

ＩＣＴ機器の活用

ムコ多糖症の子どもたちは生活制限等により，体験学習等が不足していますが，それを補う手段としてマルチメディアの活用はとても有効であり，教科指導を進めるうえでも効果をあげています。また，テレビ会議システム等の導入により，参加できない学校行事の様子をリアルタイムで体験することができます。さらに，病院にある学校や他校との交流学習が可能になり，Ｅメールをやりとりする中で情報を交換するというのは，手軽にできる交流の一つです。

また，病状の進行によっては，コミュニケーションの手段としてもパソコンは意義があります。ムコ多糖症の子どもたちは，ある時期までは他の子と同じように発達していくのですが，ある時期からは，発達が遅れだしやがて止まってしまうことがあります。さらに，おしゃべりだった子どもが言葉を話せなくなってしまうなど，時間が経過すると今までもっていた能力まで失われていくことがあります。パソコンは身体の一部を動かすことできれば，各種の補助入力装置を使用することで操作が可能です。将来的にも，テレビ会議システムを利用して話をしたり，Ｅメールを送ったり，ネットで買い物をしたり等，ＱＯＬ（生活の質）の向上にも役立ちます。

ムコ多糖症の子どもが地域の小・中学校等で学習する場合には，地域にある病弱の特別支援学校（病気の子どもの教育に関するセンター校）や医療機関（主治医）や福祉関係等の支援機関と連携することが大切です。その際にも，ICT 機器を活用することはとても有効です。

特別な配慮を必要とする子ども

ムコ多糖症の子どもの病状を把握し，発達段階に応じてセルフケア（自己管理）の力を身に付けることができるようにサポートしていく必要があります。ムコ多糖症の症状である知的障害を始め，他の障害を併せ有する子どもの場合は，特に周囲の理解とあたたかい支援が必要です。「病気」や「治療」といった抽象的なことについて理解したり自分の体調を表現したりすることがむずかしい場合があります。

そのため，毎朝の健康観察は，顔色やむくみ，排泄等に気を付けて，ていねいに行い，子どもが自分の体調を意識する習慣を付けてください。子どもが表現できにくい体調の変化を察知することに努め，もしいつもと違う様子や症状が見られたら，養護教諭や保護者に連絡し，必要があれば主治医に相談してください。

医療費助成と福祉制度

どのような制度があるか知っておくと相談を受ける際に役立ちます。また，これらの制度を利用するためには，多くの場合，申請の手続きが必要です。

〈小児慢性特定疾患治療研究事業　　厚生労働省　〉

ムコ多糖症は（MPS）は，小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患です。その治療が長期にわたり，医療費の負担も高額になることから補助するものです。１８歳未満の児童（引き続き治療が必要であると認められる場合は２０歳未満）が対象です。事業の実施主体は都道府県，政令指定都市，中核市なので保健所等の窓口で申請することが必要です。

〈障害者手帳〉

身体障害者手帳（身体障害者），療育手帳（知的障害者），精神障害者保健福祉手帳（精神障害者）があります。この手帳により，各種料金の割引や税金の控除を受けることができる場合があります。また，障害の状態により車いす等の購入にかかる費用の支給（一部自己負担），日常生活用具の給付または貸与の制度を利用することもできます。所有している障害者手帳の種別や等級，各地方自治体により，受けられるサービスに差があるため，利用の際は各地方自治体，施設や交通機関に確認が必要です。手帳取得には，福祉事務所や市町村の窓口で手続きが必要です。

〈障害者自立支援法　　厚生労働省　〉

障害者が地域で安心して暮らせる社会の実現のための障害者自立支援法により，障害に応じて福祉サービスや地域生活支援事業が受けられます。これも，市町村により福祉サービスが異なりますので，確認が必要です。

また，特別児童扶養手当や障害児福祉手当を支給されます。

（現在この法律については，新しい法律の検討が行われています）

〈特別支援教育就学奨励費　　文部科学省　〉

特別支援学校や小・中学校の特別支援学級等で学ぶ際に，保護者が負担する教育関係経費について，家庭の経済状況等に応じ，国及び地方公共団体が補助する仕組みです。対象となる経費としては，通学費，給食費，教科書費，学用品費，修学旅行費，寄宿舎日用品費，寝具費，寄宿舎からの帰省費などがあります。なお，在籍している学校での手続きが必要です。

2、入院生活における支援

子どものこころを支える

■ムコ多糖症の子どもは，病状によっては心臓疾患や造血幹細胞移植等のために入院して治療しますが，日常の生活から切り離され，これから自分はどうなるのか不安な気持ちでいっぱいになります。

入院治療に際して，子どもたちは「病気を治したい」「また歩けるようになりたい」「元気になって友達に会いたい」など，強い思いを抱いています。

しかし，治療の厳しさだけでなく，入院している間に「地元校の先生や友達から忘れられてしまうのではないか」「友達がいなくなるのではないか」「勉強がわからなくなるのではないか」など，とても不安な気持ちなのです。

■入院して治療を行う場合，「病院にある学校」で教育を受けることができます。

病院にある学校では，こうした子どもの気持ちを受け止めながら，地元校の学習をできるだけ引き継いで，入院中も学習を進めていきます。

治療中は検査や手術等で，つらく苦しいこともありますが，治療の合間や回復期になると，元気な子どもらしい姿が見られ，学習にも意欲的に取り組んでいます。

■病院にある学校に転校しても子どもにとっては地元校が「わたしの学校」です。

子どもや保護者にとっては，病気を治し，退院して地元校に通うことが大きな目標であり，厳しい入院生活を支える原動力になるのです。病院にある学校の教職員も，地元校と連絡を取り合い，共に子どもを支えていきたいと考えています。

「ホワイトハウス」児童作品

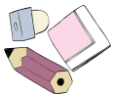
教育上の配慮事項

入院して治療をするムコ多糖症の子どもにとって，地元校の友達や先生とつながっていることが，子どものこころの支えとなります。そこで，地元校では，以下のようなことに配慮してください。

＜学校の体制づくり＞

ムコ多糖症という病気の理解，個人情報の管理，クラスのこと，きょうだいのこと，進級，進学など，全校での検討が必要な課題も出てくると思います。校長，教頭，担任，養護教諭を始め，教職員間での共通理解は欠かせません。子どもと保護者の意向を確認しながら，伝え方や支え方（サポートの仕方）を校内で検討し，体制を整えてください。

また，学校教育を受けるためには，病院にある学校への転学の手続きが必要になります。



＜クラスの子どもへの病気の伝え方＞

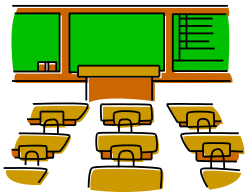
病気のことについて，クラスの友達にどのように伝えるのかということを本人と保護者および病院にある学校の担任と相談してください。とてもデリケートな問題なので，それまでは病気についての情報が漏れないよう配慮してください。

病名について，いっさい触れてほしくないという保護者や，気持ちの整理がつくまでは地元校に知らせてほしくないという保護者もいます。

病気に関する情報は，本人および保護者の気持ちを最優先し，その要望を大切にして，慎重に対応してください。

＜転校して学籍が移動した後も，〇〇小学校・〇〇中学校の子どもとして対応＞

クラスの一員として，変わりなく自分の場所が地元校にあるという安心感が入院中の病気の子どもを支えます。具体的には，机，いす，ロッカー，靴箱など，子どもの使用していたものはそのままにしてください。



＜クラス教材・学校だより・学年だより等の送付＞

病院にある学校では，地元校の学習進度を考慮しながら学習を進めていきます。地元校の教材を使うことで，子どもと地元校とのつながりが継続され，学習意欲も高まります。また，学校だより，学級だより（保護者の希望があれば保護者会や行事のお知らせ）などで情報を得て，保護者も地元校とのかかわりを継続することができます。

＜地元校と病院にある学校との交流＞

友達の手紙やビデオレター，ＩＣＴ機器を活用しての交流などを行ってください。地元校と病院にある学校との交流は，入院中の子どもの大きな励ましになります。

＜クラス編成があるとき＞

入院中に新年度を迎えクラス編成があるときには，子どもや保護者は特に不安を感じています。退院したときにスムーズにクラスに入ることができるように，新しい担任の先生へ引き継ぎを行い，仲の良い友達と同じクラスになるようにする等，考慮してください。そして，新しいクラスや担任について子どもや保護者に伝えてください。

＜中学校・高校進学，受検があるとき＞

進学準備における日程調整や卒業，入学の行事の参加，スケジュールの調整など，病院にある学校と連絡を取り合い，ていねいに進めてください。

特に受検の時期に入院しているときは，進路だよりや日程，高校説明会の案内等の進路情報を提供してください。また，入試の制度や日程などは，各都道府県で異なるため特に連絡を取り合ってください。

＜面会＞

保護者と連絡を取ってから病院に訪問してください。体調の比較的良い時に，地元校の先生に会えることは子どもにとって，とてもうれしいことです。しかし，治療の経過や病院の規則によっては会えないこともあります。子どもは，治療の副作用で髪の毛が抜けてしまうこともあります。以前と容姿が変わっていることはとてもつらいことなので，容姿の変化については触れないように配慮してください。子どもによっては治療中の自分の姿を地元校の先生や友達に見られたくないと言う場合もあります。子どもの気持ちを確認してから面会してください。特に写真を撮るときは充分配慮してください。

＜きょうだいへの配慮＞

入院生活が長期になってくると，きょうだいの学校生活での問題が大きくなってくることがあります。保護者や家族が病気の子どもばかりに気持ちが向き，きょうだいがさびしい思いをしたり，我慢しなければならないことが多くなったりして，体に何らかの影響が出てきてしまうこともあります。何か気になることがあれば早めに保護者に連絡を取って相談する等，在籍しているきょうだいにも配慮してください。

また，遺伝子が関連する病気のため，きょうだいで発症する場合もあるので，保護者や主治医と連絡を取り合ってください。

保護者との連携

入院中はできるだけ保護者と連絡を取るようにお願いします。

地元校の先生からの連絡は，子どもを支える保護者への大きな励ましとなります。保護者の気持ちによりそいながら，子どもの状況や気持ちを理解してください。また，退院の見通しが出てきたら，退院後の学校生活について話し合ってください。

3，退院後の支援

教育上の配慮事項

＜退院が決まったら＞

入院治療を乗り越え，地元校にもどることができることはすばらしいことです。地元校にもどり，入院前と同じように学校生活を送ることができるように，保護者，医療関係者，病院にある学校の担任，地元校の管理職，特別支援教育コーディネーター，地元校の担任，養護教諭などが一堂に会して支援会議を開き，子どもの情報交換を行うことがとても大切です。

病気のことについては主治医が，教育のことについては病院にある学校の担任が地元校に説明しながら引き継ぎをします。またリハビリテーションを行っている場合には，理学療法士や作業療法士等が，情報提供をします。

支援会議が行えない場合は，保護者と病院にある学校の担任が情報を集め，健康面のことも含めて引き継ぎを行います。また，必要な場合は「個別の教育支援計画」を使って，引き続き病院にある学校でも支援を行っていきます。

＜自宅療養中の家庭訪問＞

退院してすぐに登校できるケースは少なく，多くの場合は，主治医の指示によって，数日から数週間は自宅療養となります。退院後も，自宅からの通学を認めたり，訪問教育として家庭へ訪問して支援をしたりしている病院にある学校もあります。

保護者に連絡を取り，自宅療養中に家庭訪問を行ってください。担任の先生と養護教諭，特別支援教育コーディネーター等複数で訪問することが望ましいです。本人や保護者と面談し，学校生活を再開するにあたり，不安に感じていることや要望を聞いて，子どもの不安を軽減するように，適切な対策を立ててください。

＜クラスの受け入れ態勢づくり＞

ムコ多糖症は，医療の進歩により病型によっては治療できるようになりましたが，その治療は厳しいものです。子どもは「早く退院して，再び学校で友達と一緒に勉強したい」という思いで入院生活に耐え，やっと退院し地元校にもどることができるのです。まず担任の先生が「よくがんばった！」という思いで，子どもを迎える準備をしてください。担任の先生がそういう姿勢で学級経営に臨んでいれば，クラスの子どもたちは，久しぶりに学校に戻ってくる友達を温かく迎えることができると思います。

治療による容姿の変化がある場合，傷つくような言動を取らないように話しておいてください。体力が十分に回復するまでは，「みんなと同じ活動」ができないことがあることも，予め伝えておいてください。

保護者会等でクラスの保護者に向けて上記のような状況を説明し，理解を得ておくことも必要です。ただし病名等の扱いについては充分注意してください。

＜学校全体の体制を整える＞

クラスの受け入れ態勢はできていても，他学年の子どもたちから脱毛やその他の容姿の変化等をからかわれる心配もあります。配慮事項に関しては共通理解を図り，学校全体の体制を整えてください。

「おさかな」児童作品

病気の子どもが退院後に「いじめ」を受けて，不登校になる事例も報告されています。そのようなことが起こらないように，細心の注意を払うことが必要です。

ムコ多糖症についてもっと詳しくしく知りたい

■日本ムコ多糖症親の会（ＭＰＳ親の会）　http://www.mps-japan.org/index.html

■Kid's Energy 医療情報 Q&A＜ムコ多糖症ハンドブック＞

http://www.kids-energy.org/project/q-a/handbook-ans.html

■難病の子ども支援全国ネットワーク　http://www.nanbyonet.or.jp/

■難病情報センター　http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/117_i.htm

■日本マロト・ラミー症候群家族会（ゆうと応援会）ムコ多糖症Ⅵ型

http://www.yuuto-ouen.info/

■小さなボクの夢･そうた応援会（ムコ多糖症Ⅳ型）　http://souta-morquio.blog.ocn.ne.jp/

■厚生労働省難治性疾患克服事業ライソゾーム病（ファブリー病を含む）に関する調査研究班

http://www.japan-lsd-mhlw.jp/index.html

■ムコ多糖症　Wikipedia　http://ja.wikipedia.org/wiki/

■ジェンザイム･ジャパン（ムコ多糖症Ⅰ・Ⅱ型）　http://www.genzyme.co.jp/pat/jp_pat_patients.asp

■アンジェスＭＧ（ムコ多糖症Ⅵ型）　http://www.anges-mg.com/products/index.htm

病気の子どもへの支援について教えてほしい

お近くの特別支援学校や専門機関にご相談ください

全国の特別支援学校（病弱）（養護学校と称している地域もあります）では，地域支援活動として，病気の子どもたちにかかわる相談や研修支援などを行っています。

また，教育センター等の相談機関，病院，保健所等でも相談できます。

特別支援学校（病弱）

教育相談機関

医療・保健機関等

平成 23 年８月５日　初版