

そよ風通信

第13号
2025年6月発行

〒480-0392 愛知県春日井市神屋町713-8 TEL/0568-88-0811 FAX/0568-88-0839 <https://www.pref.aichi.jp/addc/>

令和6年度 県民講座を開催しました

令和6年度の県民講座は、YouTube動画による令和7年2月22日(金)から3月9日(月)までの期間限定ネット配信の形で実施されました。オンデマンドのネット配信により、皆様にはより自由で気軽にご参加いただけるようにしたものです。結果、最終的な視聴登録者は263人に達しました。

本年度のテーマは「神経発達症って何?」とし、信州大学子どものこころの発達医学教室の本田秀夫先生、愛知県医療療育総合センター中央病院小児神経科の山田桂太郎先生、同発達障害研究所の中山敦雄の3名の講師が講演動画を作成しました。プログラムとしては実開催同様、石黒総長の開催挨拶、本田教授の講演、山田先生の講演、最後に中山による講演および閉会挨拶としました。

本田教授の講演「「発達障害」? 「神経発達症」? 一言の意味と整理」では、普段我々が何気なく使っている「発達障害」という言葉の歴史的経緯から、最近医学用語として新たに使われ始めた「神経発達症」という分類について、丁寧な解説がありました。

山田先生のお話は、子供の発達の背景にある脳の发育、成熟の様子が画像検査でどのように見えるのか、豊富な臨床経験に基づいて紹介されました。

私の講演は研究者からの発信ということで、どうしても難しくなりましたが、知的障害の原因となる遺伝子の変化は非常に多様であること、その中でまだごく一部ですが、医療的に知的発達を促していける可能性がある一群が存在することをご紹介しました。

最後にご参加いただいた多くの方から視聴後のアンケートにご協力いただき、この県民講座に対しての暖かいご支援の意見をいただきました。この場をお借りして感謝申し上げます。

発達障害研究所 中山 敦雄



脳の发育の遅れを取り戻せ

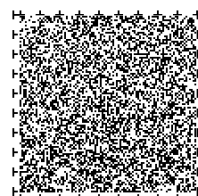
～研究から見える可能性～

愛知県医療療育総合センター
発達障害研究所
中山敦雄



Contents

令和6年度 県民講座を開催しました	1
第12回「あいち小児在宅医療・福祉・教育研究会」を開催しました!	2
呼吸ケアサポートチーム(RST)のこれまでとこれから	3
部門紹介-中央検査部-	4
新任医師紹介・子どもの発達を支える講演会	5
親子療育の家 地域連携について	6
Topics	7・8



第12回「あいち小児在宅医療・福祉・教育研究会」を開催しました！

令和6年12月15日(日)に、名古屋大学医学部附属病院 中央診療棟A3階 講堂にて、第12回 あいち小児在宅医療・福祉・教育研究会を開催いたしました。

本研究会は、愛知県内の小児期発症の障害児（者）に対する在宅医療体制の拡充を図るため、2012年から名古屋大学大学院医学系研究科 障害児（者）医療学寄附講座との共催により、あいち小児在宅研究会として開催してきましたが、12年の運営を経て「小児在宅支援体制の充実を図るためには、医療だけでなく福祉・教育との更なる強い連携が必要」と考え、本年度より、研究会の名称を「あいち小児在宅医療・福祉・教育研究会」へと変更して開催しております。



研究会には募集数に近い143名のお申込みと締切り後も多くの方からお問合せをいただき、当日は101名の方にご参加いただきました。

今回は「多機能事業所による医療的ケア児支援（～地域共生社会の実現へ～）」をテーマとし、学校を卒業し、医療的ケア者になった人々を支える仕組みや現状を、医療・福祉・当事者家族等それぞれの立場からご講話いただき、たくさんの思いと様々な活動を知る機会となりました。



当日は、多くの方にご参加いただき、加えて運営へのご協力、誠にありがとうございました。こどもたちが県内どこでも同じ豊かな生活が送れることを願っております。

療育支援センター 地域支援課 医療的ケア児支援グループ 川井 由紀

呼吸ケアサポートチーム (RST) のこれまでとこれから

RSTは人工呼吸器を装着した患者さんがトラブルなく診療が受けられるよう、様々な職種が集まって活動するチームです。日本では2000年代から全国各地で活動が広がるようになり、当院では2010年に発足しました。その頃はNICU病棟を閉鎖することになり、医療ケアなくしては生きていけない患者さんを支える診療に移行し始め、気管切開・人工呼吸器の管理する機会が増えていました。しかし、その管理体制は十分でなく、看護スタッフのがんばりのみで対応していました。RSTの発足により、看護師だけでなく、多職種が連携した呼吸療法を取り組むようになり、管理方法の見直し、整備をしてきました。



現在は医師2名、看護師7名、理学療法士・臨床工学技士各1名の11名で活動を行っています。当院では1日あたり40～50名の人工呼吸器管理を要する患者さんの入院管理を行っています。内科・外科・HCU病棟合わせると1日あたりの入院患者さんの約5割、こばと棟では約1割がそれに該当します。当院の人工呼吸器管理の機会は多く、経験は豊富ですが、管理の誤りは患者さんに大きな負担をかけてしまうことに繋がります。そのため、気管切開カニューレや人工呼吸器の扱い、管理方法の学びはとても大事です。RSTでは、スタッフの呼吸器療法に関する管理法、知識の普及を行っています。

今年度は人工呼吸器管理の知識と意識の向上を目標に、病棟ごとに勉強会を開催しました。同時に看護スタッフに呼吸器管理に関する知識レベルの確認を行いました。

また、年に1回、関係医療・福祉・教育機関向けに「重症心身障害児者・医療的ケア児の呼吸ケア研修」を開催しています。講義・実習を兼ねた研修会で、毎年多くの参加申し込みをいただいています。今年度は22名の方に参加していただき、呼吸ケアを広く深く学んでいただきました。

当院は地域で受け入れ困難な重度障害を抱えた患者様の診療が1つの使命です。その中で、呼吸器療法を要する患者様への支援は重要な部分と考えています。今後もより安全に質の高い呼吸ケアが提供できるような体制作りをしていきます。



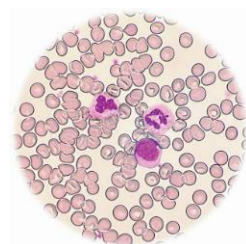
部門紹介 ー中央検査ー

中央検査部は臨床検査部門と放射線検査部門の2部門があります。意思疎通が難しかったり、じっとしてられない患者さまへの検査には時間や手間がかかります。当院の検査部門ではそのような患者さまに向き合い、安心して検査が受けられるよう体制を整えています。

臨床検査

こんにちは。私たち臨床検査技師は、患者さまの診断や治療をサポートするためにさまざまな検査を行っています。検査は大きく検体検査と生理機能検査に分かれています。検体検査では、血液・尿・便・組織などを分析します。生理機能検査では、患者さまの体に直接機器を装着し、心電図や脳波検査などを行います。

私たちが心がけているのは、患者さまの負担をできるだけ軽減しながら迅速で正確な検査を行うことです。その取り組みをいくつか紹介します。患者さまと直接触れ合う生理機能検査では検査に対する緊張や恐怖感を和らげるためにおもちゃやぬいぐるみ、絵本などを用意しリラックスできるように声かけを行っているほか、心電図検査では通常の電極は外れやすいため、シール電極を使用し短時間で正確な記録ができるようにしています。また、採血の負担をできるだけ軽減するため、



必要最小限の採血量で正確な結果が出せるように努めています。

私たちはこれからも患者さまとご家族の皆さまに寄り添いながら安全で安心できる検査を提供できるように努めていきます。何か気になることなどがあれば、どうぞ遠慮なくお申し出ください。

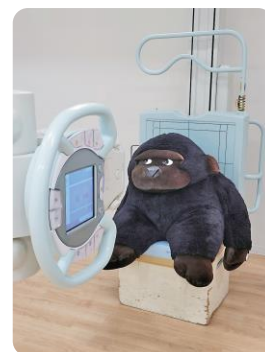


放 射 線

放射線技術科は5名のスタッフで撮影業務を行っています。放射線撮影室は大きな装置がたくさんあり、必要以上に緊張をして検査が困難となってしまう患者さんが多くいます。緊張を和らげるために丁寧な声掛けやぬいぐるみを目につく場所に置き、興味を引き付けたりして対応をしています。どの検査の場合にも十分な時間をとり、「他の施設で検査ができなかったが、ここ

では実施できた」というお声もいただいております。

また検査の内容を伝えるだけでなく、伝わることが重要と考えています。そのために院内掲示板や検査予約表にQRコードを掲示し、放射線に関する検査内容やQ&Aなどを参考にしてもらっています。



新任医師紹介

整形外科 2025年4月～



岡本 喬明 医師

令和7年4月より整形外科に赴任いたしました岡本と申します。長らく名古屋大学において研究にも従事してきた経験を活かし、生まれつきの病気や障害とともに生きる患者さんやご家族の「なぜ？」という思いに寄り添いながら診療に取り組んでまいります。

〔趣味：カメラ、スポーツ観戦〕

小児外科 2025年4月～

4月より勤務させていただくことになりました。患者様やご家族の支えとなれるように、又、地域の医療に貢献できるように頑張りたいと思います。よろしくお願いします。

〔趣味・特技：英語、ドイツ語、サッカー、野球〕



仲野 聡 医師

子どもの発達を支える講演会

イオンモールNagoya Noritake Garden 3階イオンホールにおいて、令和6年度『子どもの発達を支える講演会』を、第3回は令和7年3月2日(日)、第4回は令和7年3月15日(土)に開催しました。

愛知県医療療育総合センターの専門職2名が講師を務め、第3回は「見つめよう、支えよう！子どもたちの運動発達」と題し、運動が苦手、動きがぎこちない等の悩みを抱える子ども達には、どのように観察し、どのように応援するとよいかを事例を踏まえ小児整形外科医と作業療法士がお話しました。



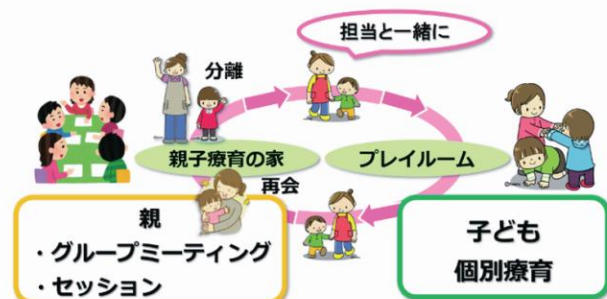
第4回は「言葉や物だけではない お子さんのほめ方」と題し、褒める機会をどう作るのか、何を褒めるのか、何を使って褒めるのか、子どもの発達にとっての健康的な「褒め」について公認心理師と児童精神科医師が事例を含めお話ししました。

第3回、第4回とも定員を超える申し込みがあり、大変多くの方にご参加いただきました。終了後もたくさんの質問をいただくなど、大変有意義な講演会となりました。

親子療育の家 地域連携について ～地域支援課～

親子療育の家の紹介

発達に心配のあるお子さんと保護者の方を対象に、短期間の宿泊を通して、お子さんのことを理解し、子育てについて考えるお手伝いをする施設です。現在は、日帰りのプログラムで対応しています。



プログラム内容

- ・基礎プログラム
- ・発達障害の特性を知ろうプログラム
- ・父親と一緒にプログラム
- ・親子ペアレントトレーニングプログラム
- ・小学生プログラム
- ・小学生対象 やる気発達プログラム

親子療育での支援の流れ

保護者の方や地域と連携しながらお子さんをサポートします。お子さんの情報をお聞きした上で、プログラム実施、事後フォローも行います。事後フォローでは、地域で利用できるサービスの提供や、保護者とお子さんの両側面から強みに注目したアプローチをしています。



今後について

ご家族が安心して生活できる環境づくり、親子療育の家のさらなる地域との信頼関係の構築、お子さんの強みに着目したアプローチの提供ができるよう、努めていけたらと考えています。



研究所トピックス ～障害モデル研究部より～ てんかん治療研究振興財団 研究褒賞受賞

障害モデル研究部は、ヒトの脳や体の障害をそっくり写し取った「障害モデル動物」を作製し解析することで、その障害の原因を明らかにしたり、改善方法を探索したりする研究を行っています。今回は、当部門の飯田真智子主任研究員と共に行い愛知県から記者発表した重症てんかんの仕組みに関する研究をご紹介します。医療療育総合センター中央病院とも共同で研究しました。

発達障害研究所 障害モデル研究部部長 浅井 真人

2016年イギリスでガーディンというタンパクを生まれつき失った3人の重症てんかん患者が見つかりました。その3人の子供たちは全員にてんかんがあっただけでなく、体と脳の発達がとても遅れました。我々研究部グループはこの発見より前にガーディンタンパクを失っているマウスを作製していました。飼育開始当初あまりにも早くマウスが死んでしまうので研究になりませんでした。餌の工夫をすることで延命すると重症てんかんが現れました。マウス脳内でガーディンタンパクを失う場所をあれこれ変えることでてんかん原因の場所を特定し、イギリスの患者がどうしててんかんになったのかが分かりました。その原因は胎児期に海馬という脳部位に届けられるべき抑制細胞が正しく届けられなかったことでした（図1）。原因が胎児期の脳にありましたので根本的治療は依然として難しいのですが、この研究で得られた「てんかんが重度あることと、てんかんがないときも意識がボンヤリすることは関連する」という別の事実（図2）をヒントに、ガーディン欠損の重症てんかんでなく「すべてのてんかん」の共通原因を理解するための次の研究を始めています。今回の研究には13年間という年月をかけて大きな成果となり2025年度てんかん治療研究振興財団研究褒賞を受賞致しました。

紹介論文と著者（※は医療療育総合センター職員）

- （イギリスのガーディン欠損重症てんかん患者の発見）Nahorski, Asai*, Woods. CCDC88A mutations cause PEHO-like syndrome in humans and mouse. *Brain* 2016.
- （ガーディン欠損マウスの重症てんかんの原因細胞発見）Iida*, Tanaka*, Takagi*, Matsuki*, Mizutani*, Kuwamura*, Yamada*, Asai*. Girdin deficiency causes developmental and epileptic encephalopathy with hippocampal sclerosis and interneuronopathy. *Epilepsia* 2024.

図1 てんかん原因は胎児期に抑制細胞が海馬に正しく届けられなかったことでした

正常マウスでは抑制細胞（赤）は故郷（赤い三日月）から点線（緑）に沿って大脳皮質を移動し海馬（黄色）に届きます。てんかんマウスでは抑制細胞（赤）の移動がおこらず海馬（黄色）に届きません。

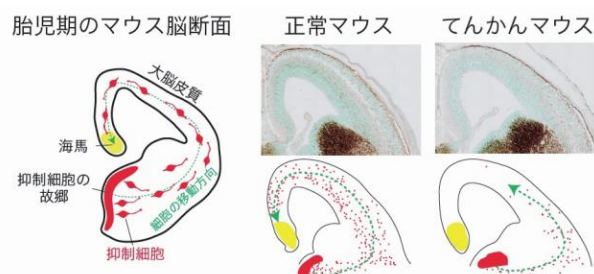
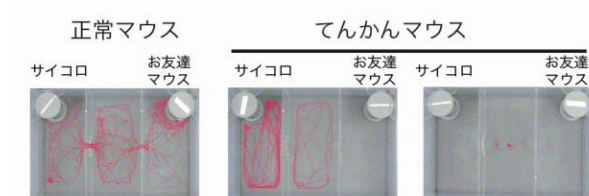


図2 重度てんかんでは意識がボンヤリしてしまう



真ん中に入出口のある2枚の壁で3つに仕切った小部屋にサイコロか、お友達マウスを置いて、マウスを真ん中の部屋に置いて10分間自由に走らせる実験です。マウスの軌跡（赤線）を見ると、正常マウスは何度も入出口を通してあちこち歩き回り、サイコロよりはお友達マウスを好む様子が分かります。一方、てんかんマウスはおなじ所を回ったり（左）、全然動かなかったりして（右）、入出口をほとんど通らず、てんかんが無い時も意識がボンヤリしていることが分かります。

はるひの家 – フォーラム –

2月12日にはるひの家と親子療育の家の二者によるフォーラムを開催しました。年に一度、実際に取り組んでいる支援方法を発表し、他部署との共有や意見交換を行うことで互いの研鑽をする場となっています。

はるひの家はPECS（絵カード交換式コミュニケーションシステム）を取り上げました。PECSとは絵カードを使って自身の要求を伝える非言語的コミュニケーションの一つです。参加者からは「支援する児童に有効であれば積極的に活用したい」、「自分の気持ちがうまく表現できない子どもが日常で使えるようにしたい」と前向きな意見がありました。今後も様々な取り組みを共有し、福祉の専門家として支援する力を高めていきます。



こばと2病棟 – クリニクラウンの訪問 –

2月6日木曜日、こばと棟にクリニクラウンの訪問がありました。「クリニクラウン」とは、病室に訪問し遊び・ユーモア・笑顔を届ける臨床道化師です。コロナ禍でここ数年は訪問を中止していましたが、今年は念願が叶い訪問が実現しました。



赤い鼻がトレードマークのクリニクラウン達から赤鼻シールをお裾分けしてもらい、病棟スタッフも赤鼻を付けてクリニクラウンの一員に早変わり。



歌や楽器演奏、楽しいダンスで病棟はたちまち明るいオーラに包まれ、楽しいひとときを過ごしました。

