

小児保健栃木

第29号 2012年3月

栃木県小児保健会

小児保健栃木 第29号

目 次

ご挨拶 栃木県小児保健会会長	白石 裕比湖 ……	1
○平成23年度栃木県小児保健会総会・研修会		
シンポジウム「小児の在宅医療」		
1)「当院での在宅人工呼吸器使用症例のまとめ：血液疾患例を中心に」		
獨協医科大学小児科 助教	萩沢 進 ……	3
2)「当院における在宅人工呼吸器患児の現状」		
自治医科大学小児科 講師	森 雅人 ……	9
3)「訪問看護の立場から」		
栃木県看護協会とちぎ訪問看護ステーションいまいち 所長 藤川 孝子 ……		14
4)「行政の立場から」		
栃木県保健福祉部子ども政策課母子保健担当 課長補佐 小林 智子 ……		18
特別講演		
「重症心身障害児にとっての在宅医療とは？」		
島田養育センターはちおうじ所長	小沢 浩 ……	22
○第20回日本小児心筋疾患学会プログラム		
シンポジウム「小児心臓移植をめぐる」		
1) 心臓移植適応基準		
静岡県立こども病院 循環器科部長	小野 安生 ……	37
2) 小児心臓移植後の管理		
大阪大学大学院医学系研究科 小児科講師	小垣 滋豊 ……	37
3) 小児心臓移植を受けた家族の立場から		
全国心臓病の子どもを守る会 栃木県支部	菅又 雅章 ……	38
4) 小児心臓移植におけるレシピエント移植コーディネーターの関わりと実際		
埼玉医科大学国際医療センター心臓病センター 難治性心不全治療部移植コーディネーター	土屋 美代子 ……	38
5) わが国における小児心臓移植の現状と課題		
大阪大学重症臓器不全治療学 教授	福畠 教偉 ……	39
○栃木県小児保健会役員名簿 ……		40
○栃木県小児保健会規約 ……		41
○栃木県小児保健会会員の加入状況 ……		43
○編集後記		

ご 挨 拶

栃木県小児保健会 会長 白石 裕比湖

栃木県小児保健会を2年間お世話させていただきました。

平成23年3月11日、東日本では未曾有の大地震にみまわれました。被災された方々の一日も早い復興を祈念いたします。

昨年度はホームページを立ち上げました。「栃木県小児保健会」で検索、又はURL (<http://www.tochigi-shonihoken.net/index.html>) が参照でき、これによりお知らせや過去の小児保健栃木の閲覧が可能となりました。次期会長にサーバーの保守を引き継ぎさせていただきます。

今年度栃木県小児保健会研修会では「小児の在宅医療」を取り上げました。特別講演では「重症心身障害児にとっての在宅医療とは？」と題して島田養育センターはちおうじ小沢浩所長をお招きし、研修会を開催しました。在宅呼吸管理あるいは胃瘻・腸瘻による栄養管理を在宅で行うにあたり、現状を把握した上で医療、行政がどう取り組むべきか真剣に議論されました。

また、おめでたいご報告として長年当会及び日本小児保健協会にご尽力いただいた布川武男先生が日本小児保健協会名誉会員として承認されました。

会員諸兄・諸姉皆様の力をお借りして無事に努める事ができました。皆様のご支援に心からお礼申し上げます。今後は新会長のもとで皆様のご活躍にご期待を申し上げます。

平成23年度栃木県小児保健会 栃木県小児保健会総会・研修会のご案内

栃木県小児保健会
会長 白石 裕比湖

日 時：平成23年7月16日（土）午後1時 受付開始
会 場：宇都宮市医師会館 5階講堂
宇都宮市戸祭4-1-15 Tel：028-622-5255

1. 受付 13：00～13：30

2. 総会 13：30～14：00

1) 会長あいさつ

2) 議事

(1) 議長選出

(2) 平成22年度事業報告

(3) 平成22年度決算報告・監査報告

(4) 平成23年度事業計画案

(5) 平成23年度予算案

(6) 役員選任

シンポジウムに先立って

栃木県保健福祉部こども政策 課長 高野 孝男

3. シンポジウム 「小児の在宅医療」 14：00～15：20

司会：獨協医科大学 教授 杉田 憲一

1) 「当院での在宅人工呼吸器使用症例のまとめ：血液疾患例を中心に」

獨協医科大学小児科 助教 萩沢 進

2) 「当院における在宅人工呼吸器患児の現状」

自治医科大学小児科 講師 森 雅人

3) 「訪問看護の立場から」

栃木県看護協会とちぎ訪問看護ステーションいまいち 所長 藤川 孝子

4) 「行政の立場から能」

栃木県保健福祉部子ども政策課母子保健担当 課長補佐 小林 智子

4. 特別講演 「重症心身障害児にとっての在宅医療とは？」 15：30～16：30

座長：自治医科大学小児科 教授 白石裕比湖

島田養育センターはちおうじ 所長 小沢 浩

シンポジウム1

当院での在宅人工呼吸器使用症例のまとめ：血液疾患例を中心に

獨協医科大学小児科 助教 萩沢 進

近年、小児医療技術が進歩し特に人工呼吸療法は、超重症児の長期生存を可能にした。また、障害が残り医療機器を使用しながら、子どもが自宅で生活することも可能になった。在宅に移行する前段階として入院施設で在宅人工呼吸器を使用する症例がある。今回は当院在宅人工呼吸器使用20例のまとめと血液疾患2例の自験例を報告する。当院では小児の気管切開を積極的に行っている。2003年以降2010年7月の現在まで20例にPCV（プレッシャーコントロール）とVCV（ボリュームコントロール）換気様式が可能な在宅人工呼吸器を使用している。

神経・筋疾患、先天異常、分娩障害のため在宅人工呼吸器を使用する症例い。発症直後人工呼吸器導入した症例と数年～10年経過後導入した症例はほぼ同数だった。在宅人工呼吸器により長期の入院症例が減少したと思われる。血液疾患での在宅人工呼吸器使用例の報告は少ないがQOL向上や安全に治療を進めるために有用と思われる。QOLや治療のために今後も積極的に在宅人工呼吸器の導入を進めるべきと考える。最後に資料をご提供いただいたフィリップス・レスピロニクス合同会社宇都宮営業所：高根沢雅光さんに深謝いたします。

当院での在宅人工呼吸器使用症例のまとめ 血液疾患を中心に

獨協医科大学小児科

萩澤 進

小児の在宅人工呼吸

- ・近年、小児医療技術が進歩し特に人工呼吸療法は、超重症児の長期生存を可能にした。
- ・また、障害が残り医療機器を使用しながら、子どもが自宅で生活することも可能になった。
- ・在宅に移行する前段階として入院施設で在宅人工呼吸器を使用する症例がある。
- ・今回は当院在宅人工呼吸器使用例のまとめと血液疾患2例の自験例を報告する。

当院の状況

- ・栃木県下都賀郡壬生町所在の大学病院。
- ・小児科は獨協医科大学とちぎ子ども医療センター小児科+とちぎ総合周産期母子医療センター新生児部門で構成される。
- ・総病床数1167床、一般小児病棟:77床、NICU:39床。
- ・小児科入院数:989名、1日平均在院患者数:47.6名、平均在院日数:17.7日(09年=NICU除く)。

当院在宅呼吸器使用の状況

- ・当院では気管食道科が独立(現在は耳鼻咽喉科)していたこともあり小児の気管切開を積極的に行っている。
- ・2002年までは在宅症例に陽圧換気のみ可能なBiPAP Visionを使用していた。
- ・2003年以降2010年7月の現在まで20例にPCV(プレッシャーコントロール)とVCV(ボリュームコントロール)換気様式が可能な在宅人工呼吸器を使用している。

当院で使用している在宅人工呼吸器



フィリップス・レスピロニクス合同会社
LTV1200

フィリップス・レスピロニクス合同会社
TrilogyO₂

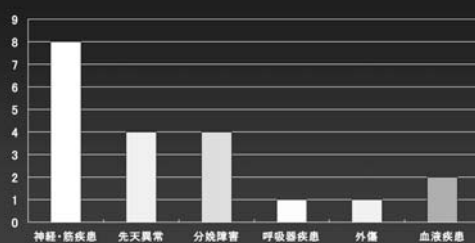
在宅人工呼吸器使用症例1

症例	疾患	導入時期	導入年齢	転帰
1	Werdnig-Hoffmann病	03年 2月	14歳	転医
2	Chiari奇形	05年 6月	18歳	死亡 (在宅)
3	分娩時障害(低血糖)	05年 9月	21歳	在宅
4	慢性肺疾患	05年12月	5歳	死亡 (在宅)
5	てんかん	05年12月	4歳	在宅
6	分娩時障害(H.I.E.)	05年12月	6歳	在宅
7	てんかん	06年 5月	1歳	在宅
8	Werdnig-Hoffmann病	06年12月	1歳	入院継続
9	先天奇形(pena-shokar syndrome)	07年 3月	2歳	死亡 (在宅)
10	先天異常	07年 5月	4歳	死亡 (在宅)

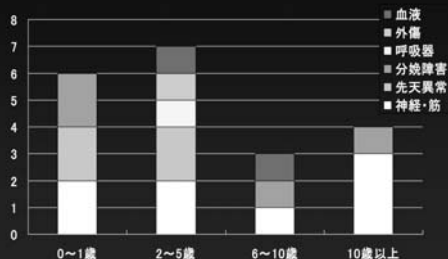
在宅人工呼吸器使用症例2

症例	疾患	導入時期	導入年齢	転帰
11	頭部外傷	07年12月	4歳	転医
12	急性脳症	08年 2月	6歳	転医
13	先天性筋線維不均等症	08年 5月	20歳	死亡(在宅)
14	化膿性髄膜炎	08年 9月	4歳	転医
15	神経芽細胞腫脳転移	08年 9月	3歳	死亡(在宅)
16	低フォスファターゼ症	09年11月	1歳	入院継続
17	分娩時障害(H.I.E.)	10年 1月	1歳	転医
18	分娩時障害(H.I.E.)	10年 2月	0歳	転医
19	軟骨形成不全	10年 6月	1歳	入院継続
20	急性リンパ性白血病(21 trisomy)	11年 5月	6歳	入院継続

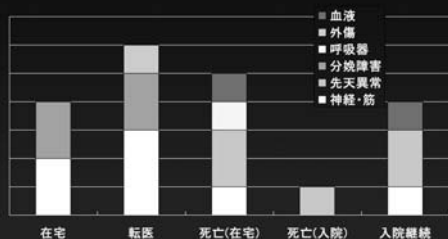
疾患別症例数



導入時年齢



転 帰



自験例1

神経芽細胞腫: 中枢転移

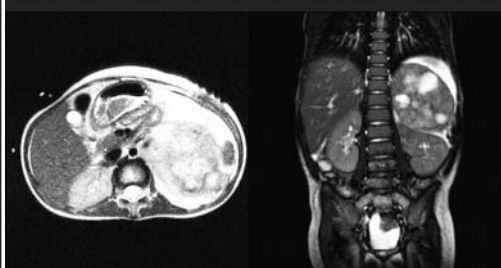
【症 例:1】

- ・ 初診時3歳4ヶ月女兒、大腿骨骨折で発症。
- ・ 化学療法・放射線療法後、初診から約5ヵ月後腫瘍全摘出。
- ・ 術後化学療法を行い初診から7.5ヶ月で末梢血幹細胞移植。
- ・ 初診後9.5ヶ月で退院。
- ・ 初診から1年後脳幹部出血で再発。
- ・ 化学療法・放射線療法施行するも初診から1年8ヶ月(再発から8ヶ月)で永眠。

【入院時膝部単純X-P】



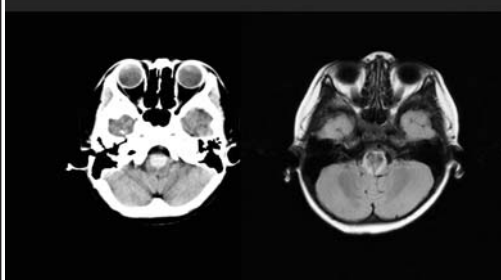
【入院時腹部MRI】



【再 発】

- ・ 治療終了2.5ヶ月で突然頭痛を訴え救急外来受診、意識障害あり。
- ・ CTで脳幹部出血。脳神経外科で血腫除去。
- ・ 8日間ICU管理、その後1週間で気管切開。
- ・ 死亡するまで5回の化学療法を行ったがその間に1週間前後の外泊を5回行えた。
- ・ 気管切開・在宅人工呼吸を行うことでQOLを保てたと考える。

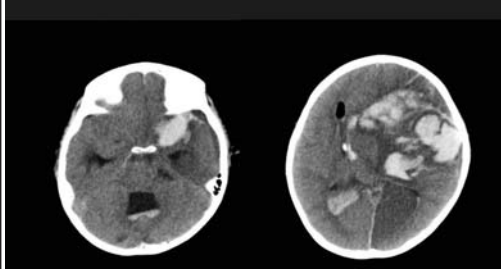
【再発時画像】



【再発後治療経過】



【死亡前のCT】



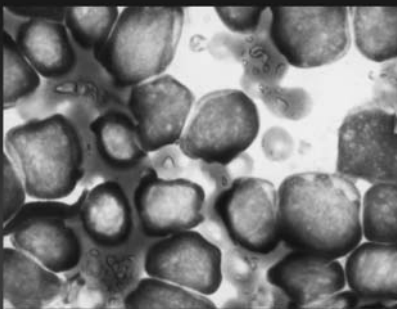
自験例2

ALL(21 trisomy):呼吸障害

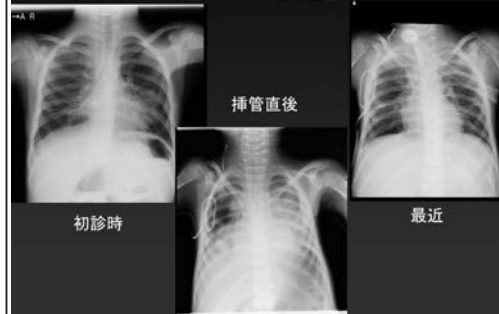
【症 例:2】

- ・ 初診時6歳男児。
- ・ 出生直後21 trisomyと診断。鎖肛・先天性心疾患(VSD)あり。1歳までに根治術施行。
- ・ 入院1週間前から発熱、肺炎あり末梢血に白血球細胞出現して入院。
- ・ 化学療法開始約3週後から呼吸障害、5週後増悪して気管内挿管、呼吸管理。
- ・ 挿管から2週間後気管切開。

【初診時骨髓標本】



【X-P:経過】



【その後の経過】

- ・ 現在気管切開後約3ヶ月経過、安全に化学療法を行っている。
- ・ 今後の化学療法時再度呼吸障害が起こる可能性を考慮して気管切開後約1ヶ月から在宅人工呼吸器使用。
- ・ 今後約2年間化学療法を行うがregimenにより外来通院で行う予定。

【まとめ】

- ・ 神経・筋疾患、先天異常、分娩障害のため在宅人工呼吸器を使用する症例が多かった。
- ・ 発症直後人工呼吸器導入した症例と数年～10年経過後導入した症例はほぼ同数だった。
- ・ 在宅人工呼吸器により長期の入院症例が減少したと思われる。
- ・ 血液疾患での在宅人工呼吸器使用例の報告は少ないがQOL向上や安全に治療を進めるために有用と思われる。

【結 語】

- ・ 2003年以降最近までに在宅人工呼吸器を使用した20例について報告した。
- ・ QOLや治療のために今後も積極的に在宅人工呼吸器の導入を進めるべきと考える。

・ 最後に資料をご提供いただいたファイブス・レスピロニクス合同会社宇都宮営業所・高根沢雅光さんに感謝いたします。

シンポジウム2

当院における在宅人工呼吸器患児の現状

自治医科大学小児科 講師 森 雅人

当院における在宅人工呼吸器患児の現状

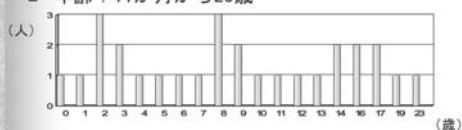
2011年7月16日 栃木県小児保健会
自治医科大学 小児科 森 雅人

在宅人工呼吸器児の現状

- 通院中の患児
- 在宅までの取り組み
- 在宅での現状と問題点
 - アンケートの結果から

在宅人工呼吸器患児

- 患児数：28名（寝たきり24名）
 - 男児 11名、女児 17名
 - 24時間呼吸器使用 17名
 - 短時間離脱可能 3名
 - BiPAP 8名
- 年齢：11か月から23歳



在住の市町村



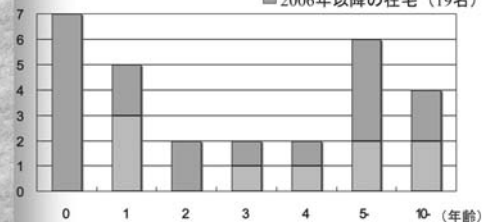
主な呼吸器使用の原因となった病名

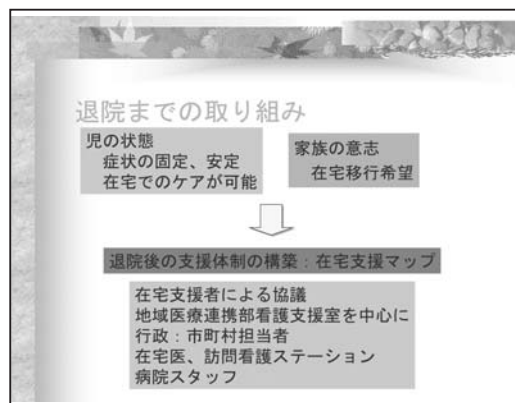
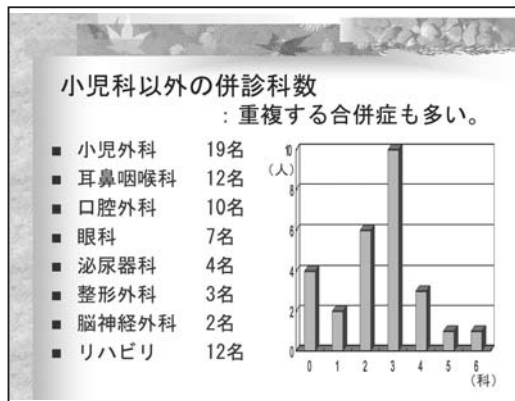
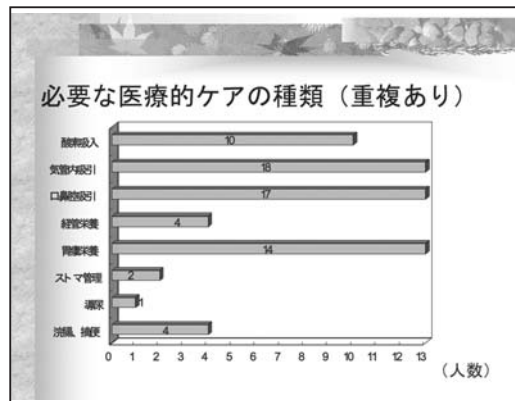
中枢神経疾患	18名
低酸素性虚血性脳症	7名
中枢性低換気症候群	1名
水頭症、脳奇形	5名
染色体異常症、奇形症候群	3名
脳炎／脳症後	2名
神経筋疾患	7名
脊髄性筋萎縮症	3名
原因不明の神経筋疾患	1名
ネマリンミオパシー	2名
筋ジストロフィー	1名
胸郭の異常	2名
睡眠時無呼吸	1名

在宅開始年齢

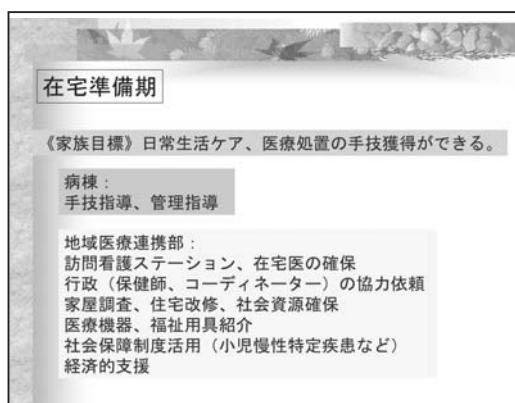
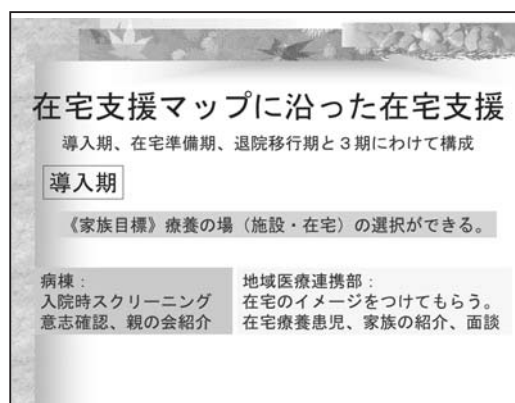
： 低年齢化

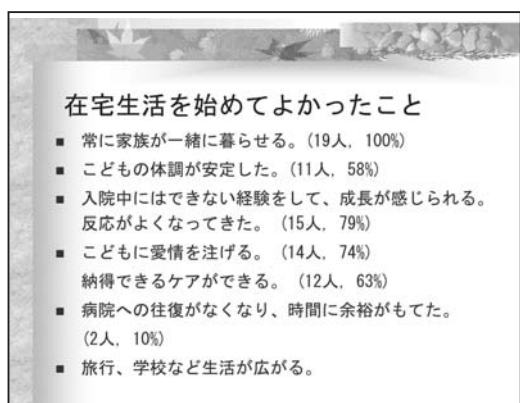
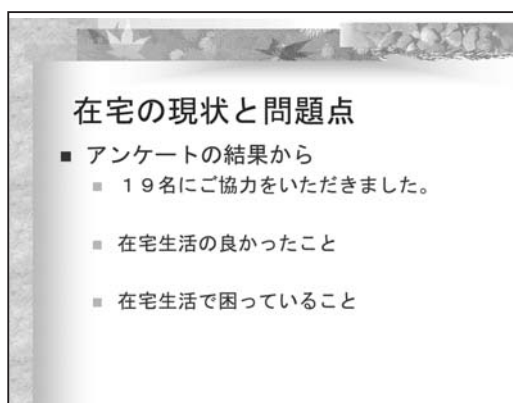
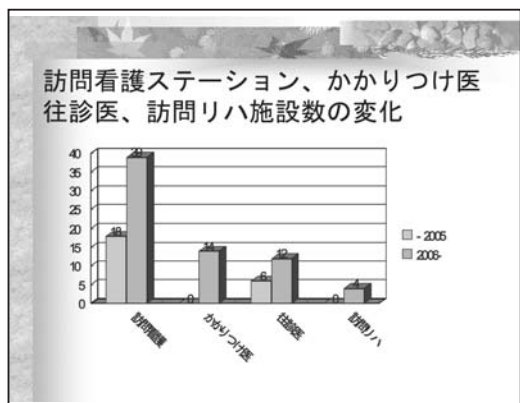
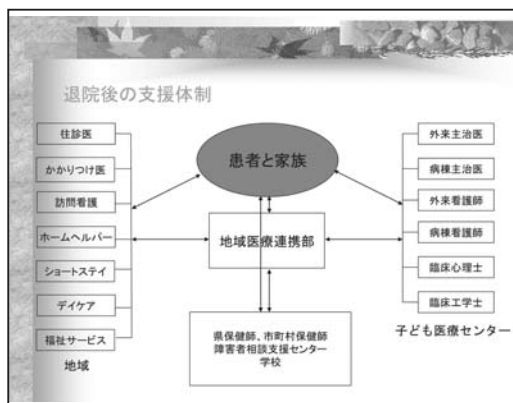
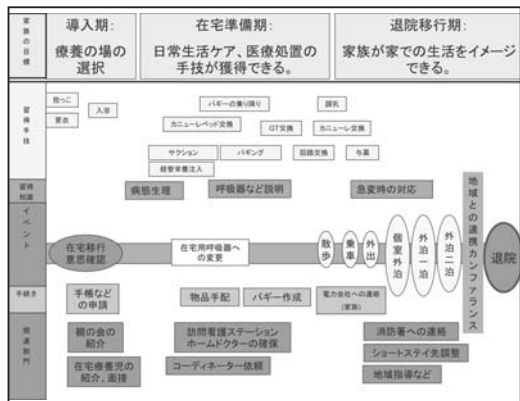
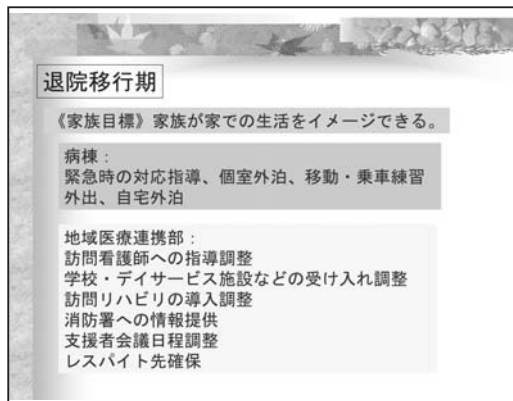
- 2005年以前に在宅（9名）
- 2006年以降の在宅（19名）





- ### 退院までの課題
- 心理的課題の解決、障害に対する受容
 - 病状、病態、予後に関する理解
 - 経済的問題
 - 社会資源の利用：身障者手帳、小児慢性特定疾患、障害児福祉手当、特別児童扶養手当
 - 介護力の検討
 - 日常生活ケア・医療処置技術の習得
 - 住環境の問題
 - 家内の移動、バギーの作成、ベッド、入浴、車の乗り降り
 - 在宅環境の整備
 - かかりつけ医、訪問看護、福祉サービス、レスパイト先確保





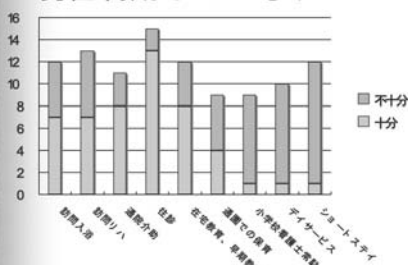
在宅生活を始めて困っていること

- 家庭のこと (10人, 53%)
 - 外出できない、睡眠時間が少ないなど。
- 各機関の連携が悪い。 (5人, 26%)
- ショートステイの受け入れが難しい。 (11人, 58%)
- 支援費制度があるが、受け入れ業者が少ない。 (12人, 63%)
- 物品の自己負担が大きい。 (9人, 47%)
- 他で受けられるサービスが受けられない。 (4人, 21%)

在宅生活で困っていること

- 介護者の負担
 - 時間に余裕がなくなり、外出も大変。
 - 困った時のサポートが少ない。
- 児への対応
 - 急変時の対応が難しい。
 - 自宅でのリハビリが難しい。
- デイサービス、ショートステイ
 - 急に預ける場所がない。
- 行政、福祉
 - コーディネーターがいなかったためサービスの交渉などが大変だった。

現在利用しているサービス



一行政に望むこと

- ショートステイ、レスパイト先が不十分。
 - 患者は増えているが、受け入れ先が増えていない。
- サービスの改善
 - 制度があっても、年齢、状態、地域で受けられない。
 - 物品の補助など現状に見合っていない。
- 連携の強化 → コーディネーターが必要。
- 地域差、担当者による差を無くしてほしい。
- 情報提供など積極的に関与してほしい。
- 災害時のサポート

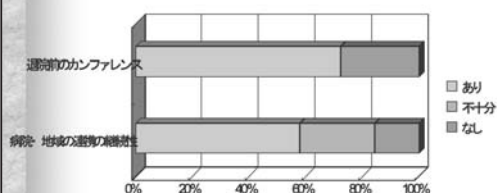
行政からの補助以外の費用がかかった在宅での必要物品：差が大きい！

バギー	11人：1万～6万円
吸入器	4人：数千円～2.3万円
吸引器	10人：2万～8万円
ベッド	8人：1.5万～4.0万円
SpO2モニター	15人：7千円～6.0万円
アンビュバッグ	15人：2千円～1.0万円
呼吸器バッテリー	8人：1.5万～1.1万円
自家用車	7人
その他	
自宅の改修	
ステート、容器、器具など	
また、毎月センサー代、アルコール綿代などがかかる。	

一病院に望むこと

- レスパイト、ショートステイなど必要なときにスムーズに受け入れてもらいたい。
- 物品をあまり削らないで欲しい。
- 退院時に必要な物品、経費など詳しく聞いていたらイメージできたかもしれない。
- 他の機関との連携
- 災害時の対応をお願いしたい。

病院と地域との連携の現状



東日本大震災時の問題点

- 4名がたまたま入院中、3名が電源なく緊急入院。1名が近隣の医療機関へ入院。
- 電源：呼吸器の充電時間が機器により異なる。
 - 東電が自家発電機の貸し出し
 - 酸素ボンベ貸し出し
- 連絡手段：電話もつながらない。
 - 保健所、ステーション、業者が訪問など安否の確認、報告
 - 医療連携室から呼吸器、吸引器使用者へ電話
- 移動手段：ガソリンがない。

まとめ

- 在宅移行する患児は増え、早期の移行、重症例も多い。
- 連携
 - 継続性のある各機関間の連携が必要
 - コーディネーターのように窓口の集約が必要
- レスパイト、ショートステイ
 - 安心して気軽に預けられる場所の確保
 - 介護者の負担軽減
- 行政、福祉
 - サービス、物品の補助などは在宅呼吸器児にあった制度への見直しが必要ではないか。
- 災害時の対応として電源、連絡、移動手段などの備えが必要。

訪問看護の立場から

栃木県看護協会とちぎ訪問看護ステーションいまいち 所長 藤川 孝子

小児の在宅医療

訪問看護師の立場から

社団法人栃木看護協会
とちぎ訪問看護ステーションいまいち
藤川孝子 2011.7.16

- 1 ステーションいまいちの紹介
- 2 重症児訪問看護を取り巻く現状と課題
- 3 小児慢性疾患・難病の件数
- 4 当事業所の小児訪問看護の関り状況
- 5 事例
- 6 課題

とちぎ訪問看護ステーションいまいち

1997年4月より訪問看護事業開始

看護職員 : 常勤3名 非常勤2名
常勤換算: 4.2

利用者数 : 約45名/月

介護保険と医療保険の割合

介護: 医療 = 1 : 5 : 1

2011・4・1現在

重症児を取り巻く現状と課題

＜施設の現状・課題＞

- ◆全国18歳未満の身体障害児数(在宅)は、82000人と推定(平成19年版障害者白書)
- ◆重症心身障害児(者)数は、推計38,000人(2008年)
- ◆重症心身障害児施設は全国で119ヶ所(定員11,696床)(2008年)

重症児訪問看護をめぐる現状と課題(1)

平成20年度厚生労働省障害者保健推進事業「相談支援の機能強化を図るための調査研究事業」
—医療処置を必要としながら在宅で生活する障害児・者のための— 研究調査から

＜ステーションへのアンケート調査＞

- 訪問看護ステーション(N=1020件)では4割程度が重症児・者への訪問看護を行っている
- 実施していない事業所にその理由を尋ねたところ「重症児への訪問看護の依頼がないため」と8割が答えている
- 小児看護経験のある看護師を有する事業所は、3割程度だった
- 重症児・者への訪問看護研修に参加していると答えた事業所は、2割程度だった

重症児訪問看護をめぐる現状と課題(2)

平成20年度厚生労働省障害者保健推進事業「相談支援の機能強化を図るための調査研究事業」
—医療処置を必要としながら在宅で生活する障害児・者のための— 研究調査から

＜重症児・者の訪問看護を実施するうえで困難と感ずること＞

- 小児看護経験のある職員が足りない
- 社会資源(行政や施設等)の機能や役割が足りないため、連携をとることが難しい
- 1回の訪問が長時間に及ぶことや通所・通学をしている場合に訪問時間が限定されてしまいスケジュール調整が難しい
- 24時間の対応が困難である

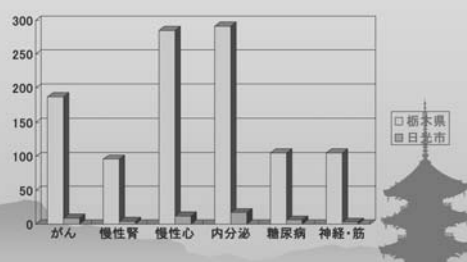
重症児訪問看護をめぐる現状と課題(3)

平成20年度厚生労働省障害者保健推進事業「相談支援の機能強化を図るための調査研究事業」
一医療制度を必要としながら在宅で生活する障害児者のための一 研究調査から

＜重症児・者の訪問看護を実施するうえで困難と感ずること＞

- 専門的知識が深くなっている家族と信頼関係を築くことが困難
- 患者本人とのコミュニケーションが取りにくいため、病状判断が難しい
- 入浴介助など、患者本人の身体的成長に伴い介助の負担が重くなる
- 全体的なケアマネジメントを行うものが不在である
- 相談したい小児科医が地域に少ないこと

小児慢性特定疾患承認状況H21年



当事業所小児訪問看護の関り状況 関わったケース

人工呼吸器装着した幼児の看護
↓
1型DMの幼児の症状観察・保育支援
↓
1型DMの園児のインシュリン注射見守り、症状観察
↓
心疾患の幼児の症状観察・保育支援
↓
人工呼吸器装着した幼児の看護
↓
疾病障害(合併症)による幼児のPEG管理・症状観察

小児訪問看護依頼の経路は？

- 1: 医療機関から健康福祉センター保健師を通じて・・・5名
- 2: 医療機関から保健福祉センター保健師を通じて・・・1名

↓
両親や家族からの依頼はなかった

退院後の生活に影響をおよぼすこと

- 1: 各種制度が退院後直ぐに利用できる
障害者手帳・療養手帳等の申請
- 2: 退院前の居宅訪問の有無
- 3: 在宅医師の有無(情報共有)
- 4: 連携職種とのカンファレンス
- 5: 訪問看護師がケアマネジメントを行う

1)カンファレンスメンバー

退院前

- 児の母親
 - 病院スタッフ(担当医師・担当ナース・医療連携部)
 - 在宅医師及び重症障害児レスパイトケアの看護師
 - 訪問看護ステーション3ヶ所(訪問看護2ヶ所・PTIによる訪問リハビリ1ヶ所)
 - 行政: 市役所生活福祉課・障がい者相談支援センター
 - 健康福祉センター(特定疾患、難病事業)の保健師
 - 保健福祉センターの保健師(母子相談支援)
- 合計約30名の参加
- その他連絡場所(消防署・東京電力)

2)退院前カンファレンスの内容

- 1: 本人・家族と初めての顔合わせ
- 2: 連携メンバーの役割確認
- 3: 病状及び今後可能性として考えられる経過説明
- 4: 緊急の時の対応について

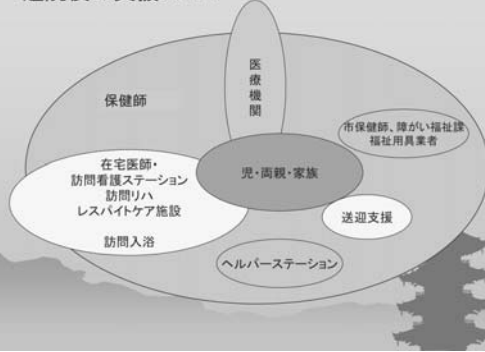
Aちゃん在宅療養受け入れ準備

訪問看護師の準備

(合同又は各事業所で)

- 2ヶ月前・・・保健福祉センター保健師と在宅開始を前提にした住居内準備の検討
- 2ヶ月前・・・人工呼吸器勉強会(業者にもアプローチ)
- 1.2ヶ月前・・・入院病棟で見学実習(訪問契約)
- 1ヶ月前・・・病院で退院前カンファレンス
- 1ヶ月前・・・支援体制会議(体制づくり、疾病、制度などの勉強会)
- 重症障害児レスパイトケア施設で見学実習
- 在宅開始

退院後の支援メンバー



Aちゃんが安心した療養生活が できている背景は

- 1: 在宅担当医師が小児在宅医療への関わり経験が豊かであった
- 2: 24時間連絡対応体制の訪問看護ステーションとの複数訪問が可能であったこと
- 3: チーム内での情報共有が実施されていた
- 4: 経験が豊かな重症障害児レスパイトケアスタッフが支援メンバーであったこと
- 5: 近くに住んでいる祖父母の存在

今後の課題

- ・訪問時間の確保(処置・入浴介助が主のケア)
- ・支援職種の拡大
 - 家族支援強化
 - 児の発達段階にあったケア
 - 児の教育面への支援
 - 地域住民との関り
- ・災害時の支援ネットワークの確認・強化

ステーションの課題(1)

- 1: 24時間対応体制の実施(現在は連絡対制)
- 2: 精神的ケアのスキルアップ
 - 小児看護・家族看護の知識習得及び実践能力の向上・グリーフケアの実施
- 3: 在宅ケアマネジメント能力・機能向上
- 4: 医療的ケア(器械・処置等)スキルアップ
- 5: 医療以外の(芸術・遊び・音楽など)ことにも関心を持ち感性をたかめる積極性
- 6: 新しい医療情報を敏感にキャッチする姿勢

ステーションの課題(2)

- 1: 在宅医師の発掘
- 2: 在宅小児が安心して生活できる制度づくりの
提案⇒問題の明確化・必要な情報を行政に提
供し、制度づくりを働きかける
- 3: インフォーマルな支援が受けられる環境づくり
- 4: 安心・充実したケア提供可能とするための人
材確保

小児訪問看護を実践することで

多くの職種との連携が必要且つ重要である



社会資源の活用スキル(窓口)が広い看護師

連携が強化される

小児ケアはアセスメント能力が問われる



看護の幅が広がり重要な役割が担える看護師

相談支援ができる



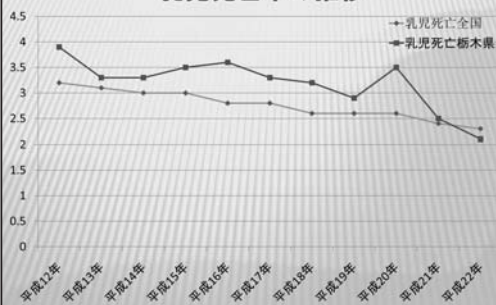
行政の立場から

栃木県保健福祉部子ども政策課母子保健担当 課長補佐 小林 智子

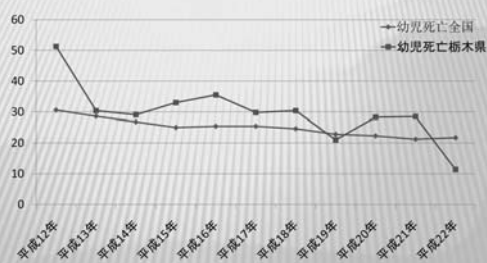
小児の在宅医療 (行政の立場から)

栃木県保健福祉部子ども政策課
母子保健担当 小林智子

乳児死亡率の推移



幼児死亡率の推移 (1歳～4歳)



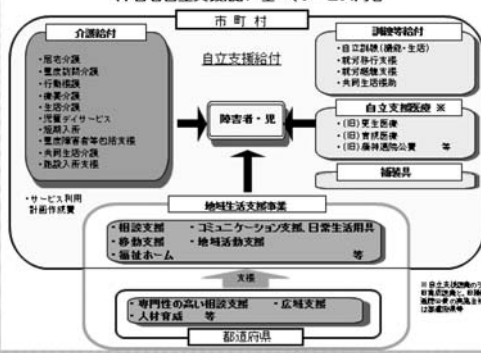
子どもに関する公費負担医療費の状況

- ※ 公費負担医療費 (国)
- ・ 自立支援医療 (育成医療)
 - ・ 未熟児の養育医療
 - ・ 小児慢性特定疾患治療研究事業
- 県単独
- ・ こども医療費助成事業
 - ・ 重度心身障害者医療費助成事業

小児の在宅医療に関するサービス

- ※ 障害者自立支援法
自立支援給付 (自立支援医療)
- ※ 小児慢性特定疾患治療研究事業

「障害者自立支援法」に基づくサービス内容



小児慢性特定疾患治療研究事業

- ※ その治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となり放置することにより児童の健全な育成を阻害する病気を対象とした公費負担制度
- ※ 小児慢性特定疾患対象の疾患群
①悪性新生物群②慢性腎疾患群③慢性呼吸器疾患群④慢性心疾患群⑤内分泌疾患群⑥膠原病群⑦糖尿病群⑧先天性代謝異常群⑨血友病等血液・免疫疾患群⑩筋・神経疾患群⑪慢性消化器疾患群

小児慢性特定疾患特別対策事業

- ※ 小児慢性特定疾患総合支援事業
 - ・在宅療養支援計画策定・評価事業
 - ・個別相談事業
 - ・医療相談事業
 - ・訪問指導（診療事業）
- ※ 日常生活用具給付事業（市町）
- ※ 小児慢性特定疾患患者訪問指導事業
- ※ 一時入院支援事業（県単独の支援施策）
- ※ 介助人派遣事業（県単独の支援施策）

重症心身障害児の支援

- ※ 重度の心身障害のある子を支える仕組み（人工呼吸器を装着した等）
- 1 病院から在宅療養生活への移行
 - ・専門病院が行う退院判断や基準の考え方
 - ・在宅移行に関する家族等の説明
 - ・退院時の調整
- 2 在宅療養生活の維持継続期
 - ・在宅療養に関わる地域支援体制の整備
 - ・地域支援者間の連携
 - ・訪問看護師の役割
 - ・保健師の役割
- 3 緊急時の連絡・支援体制
 - ・緊急時とは
 - ・緊急時の連絡と支援体制
- 4 家族のレスパイトケア
 - ・短期入所（自立支援給付）
 - ・地域生活支援事業

病院から在宅療養への移行

- ※ 病院療養から在宅療養生活への移行については、専門病院（大学病院等）と在宅医療を行う医療機関（開業医）及びサービスの調整役（キーパーソン）の連携が必要であり、入院時から退院に向けてのアセスメントをしっかり行い、地域において安心・安全に生活が送れる体制を作ることが必要である。

在宅療養生活へ移行する場合の条件

- ① 患者と家族に在宅療養生活の希望がある
- ② 相談や往診を依頼できる主治医がいる
- ③ 緊急入院が可能なベッドが確保されている
- ④ 病院から十分な退院指導が受けられる
- ⑤ 訪問看護等の在宅支援体制がある

障害児等の訪問看護

- ※ 居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護と規定されており自立支援医療費（育成医療）から訪問看護が給付される。
- ※ 小児慢性特定治療研究費の訪問看護が提供される。

在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業（県単）

※ 目的

在宅人工呼吸器使用特定疾患患者に対して、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護を実施することにより、在宅療養の実態把握をおこなうこと

※ 対象

県内に住所を有する特定疾患治療研究事業対象疾患患者で、当該疾患を主たる要因として在宅人工呼吸器を使用しているもののうち、医師が訪問看護を必要と認める者

N I C U等の現状

※ 全国的に、N I C U及びN I C Uに併設されたG C Uには一定の児童が長期入院している状況にあり、当該児童にとっては必ずしもN I C U等での入院が適切でない場合もあること、また、N I C U等が満床のため、妊婦、新生児の搬送の受入れが困難である事例が一定程度存在することが課題として指摘されています。

※ 本県におけるN I C U等に長期入院している児童の状況

平成23年1月1日現在 半年～1年・・・5人
1年以上・・・4人

県内のN I C U等の整備状況（H23.4現在）

病院名	NICU		GCU		MFICU		一般産科病棟
	対象※1	対象外※2	対象※1	対象外※2	対象※1	対象外※2	
自治医科大学付属病院	12		24		12		50
獨協医科大学病院	9		30		9	2	29
大田原赤十字病院		3		8			38
国際医療福祉病院	9		3			6	14
済生会宇都宮病院	8		10				32
芳賀赤十字病院	6		6				34
佐野厚生病院		3					40
足利赤十字病院		5				2	22
合 計	44	11	73	8	21	10	259

1診療報酬の算定対象のもの
2診療報酬の算定対象外のもの

課題

※ 人工呼吸器管理下の慢性期患者、重症心身障害児が増加しており、回復期病床が満床の状況が多く、救急の受入れが困難な状況にある。

※ 重症心身障害児施設も、入所児の在年数の長期化により恒常的な満床状態が続いている。

重症心身障害児支援施設 （平成23年4月現在）

名称	定員	所在地
（独）国立病院機構宇都宮病院	80名	宇都宮市
あしかがの森足利病院	160名	足利市
星風会病院星風院	60名	栃木市
なす養育園	50名	大田原市
計	350名	

重症心身障害児短期入所施設 （平成23年4月現在）

名称	定員	所在地
（独）国立病院機構宇都宮病院	4名	宇都宮市
あしかがの森足利病院	4名	足利市
星風会病院星風院	3名	栃木市
なす養育園	5名	大田原市
こども療育センター	2名	宇都宮市
計	18名	

一時入院支援事業

- ※ 在宅において人工呼吸器を装着した難病患者の介護を行う者が病気等の時に、難病患者が医療機関に一時的に入院できるよう支援します。

(対象者)

一般・小児慢性特定疾患受給者

筋ジストロフィー患者

N I C Uを退院した児童の環境の整備について (栃木県周産期医療体制整備計画)

- ※ N I C Uの後方病床となる重症心身障害児の病床（ポストN I C U）の整備や、レスパイト等の短期受入病床（医療的ケア対応）の整備を行う医療機関等を支援していくこととしています。
- ※ 総合周産期母子医療センターのN I C U入院児支援コーディネーターの配置を推進し長期入院児一人ひとりの状況に応じた望ましい支援を行って行きます。

重症心身障害児にとっての在宅医療とは？

島田養育センターはちおうじ所長

小沢 浩



妊婦拒否、また発覚＝脳内出血で意識不明－要請
4時間後に転院・東京

2008-11-05【時事通信】

東京都調布市で脳内出血を起こした30代前半の妊婦が9月下旬、複数の病院に受け入れを断られ、最終的にA病院で手術を受けたが、意識不明となっていることが5日、分かった。受け入れ要請後、転院まで約4時間かかっていた。子供は無事生まれた。

調布市のC病院などによると、妊婦は9月22日午後、出産のため同病院に入院。同23日午前零時ごろ、嘔吐（おうと）した。妊婦は右半身不随の症状も出て同3時ごろ、同病院からC病院に電話で受け入れを要請したが、「産科の手術がある」と断られ、その後、D病院など3病院にも拒否された。

同日5時半ごろA病院に電話し、その後、受け入れが決まったため、同6時20分に出発。同7時10分に到着し、A病院で帝王切開と開頭手術を受けたが、意識不明となっている。

妊婦拒否理由、大半が「満床」 厚労省調査

2008-12-08 【共同通信】

東京都で9月と10月に相次いだ2件の妊婦受け入れ拒否問題を調査していた厚生労働省は8日、受け入れを断った15病院のうち9病院は新生児集中治療室(NICU)など病床の満床が理由だったとする調査結果を公表した。再発防止策を検討する厚労省の専門家会合で報告した。

調査は東京都と総務省消防庁と合同で実施。厚労省の担当者が直接病院や妊婦のかかりつけ医師から事情聴取したが、搬送依頼の際にどのようなやりとりがあったかなど詳細は公表しなかった。

問題の背景として、病院側は(1)慢性的な産科と新生児科の医師不足(2)NICUや母体・胎児集中治療室(MFICU)の不足—などを指摘した。また、受け入れ可能な病院を検索するシステムはリアルタイムでの更新が難しいとした。

地域の周産期医療体制整備に向けた現場からの提言として(1)医師の報酬や勤務環境の改善(2)搬送先を選定するコーディネーターの活用(3)病院経営を圧迫している出産費等の未払い問題の対策などを挙げている。

平成20年度厚生労働科学特別研究事業
「救急部門と周産期部門との連携強化に資する具体的手法に関する研究」
(主任研究者: 杉本 壽 大阪大学医学部救急医学教授)

周産期医療と救急医療の確保と連携のための
緊急課題への提言

NICU受入能力改善策

1. NICUの整備への支援
2. GCUや一般小児病床等の手厚い看護職員配置など対応能力の強化の方策
3. 重症心身障害児施設等の後方病床及び短期入所並びに重症心身障害児が入院できる小児病床の整備への支援
4. 重症心身障害児の在宅療養の支援
5. 新生児科の標榜や専門医の広告の許可

神奈川県におけるNICU長期入院児の状況



在宅の障害児者の 介護とは？

超重症心身障害児者の在宅の実態

小沢浩¹ 岸和子² 武市知己³ 渡辺誠司⁴

島田療育センターはちおうじ神経小児科¹
島根大学小児科² 国立病院機構高知病院³
静岡県立こども病院神経科⁴

超重症児スコア(1994年度改定案)

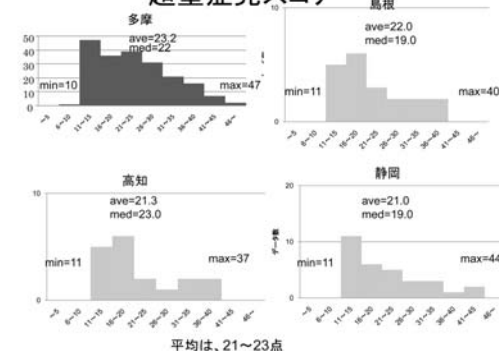
運動機能	座位まで	
呼吸管理	1. レスビレーター管理	=10
	2. 気道処置 (気管内挿管・気管切開・鼻咽喉エアウェイ・CPAP等)	=8
	3. 酸素療法	=5
	4. 1/4以上の頻回の吸引	=8
	5. 6回/日以上以上の頻回の吸引	=3
	6. ネプライザー常時使用(インスピロンの場合を含む)	=5
	7. ネプライザー 3回/日以上使用	=3
栄養	8. IVH	=10
	9. 咀嚼・嚥下に障害があり、経管・経口全介助を要するもの (胃腸……十二指腸チューブなどを含める)	=5
	10. 姿勢制御・手術などにもかかわらず、内服剤で抑制できない コーヒータムの嘔吐に伴う処置	=5
他の項目	11. 透析	=10
	12. 定期導尿(3/日以上)・人工肛門(各)	=5
	13. 体位交換(全介助)、6回/日以上	=3
	14. 過緊張により3回以上/Wの臨時薬を要するもの	=3

10~24点:準超重症児 25点以上:超重症児

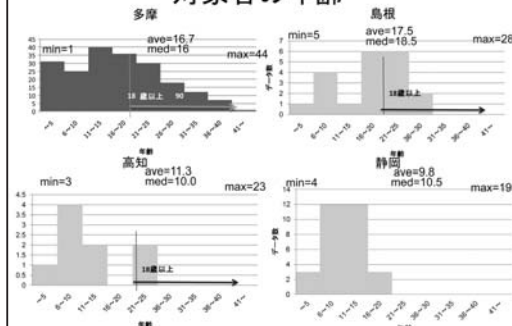
対象

	多摩	島根	高知	静岡
超・準超重症児者	200名 (77名:123名)	20名 (5名:15名)	10名 (3名:7名)	30名 (17名:13名)
在宅人工呼吸器	34名	4名	1名	4名
気管切開	95名	11名	5名	15名
酸素療法	45名	5名	1名	6名
1回/時以上吸引	112名	8名	6名	12名

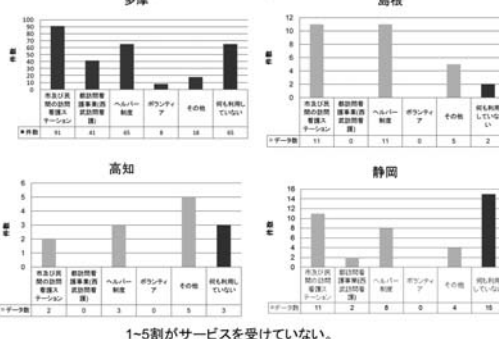
超重症児スコア

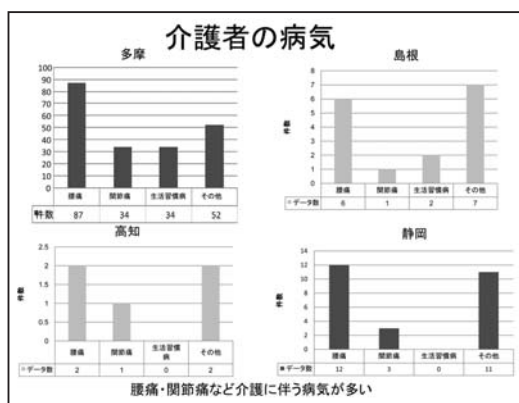
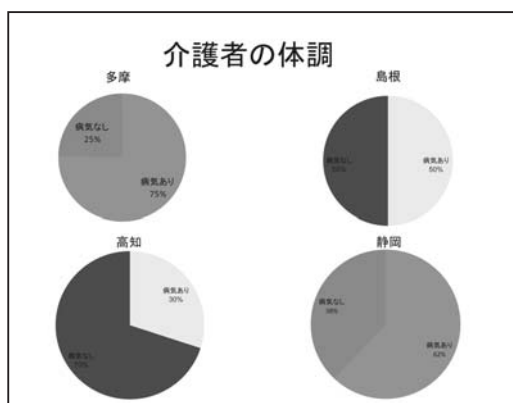
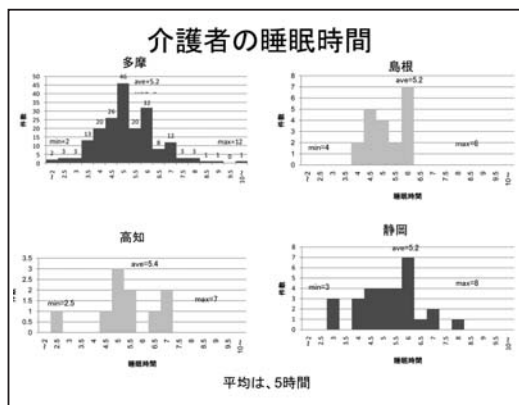
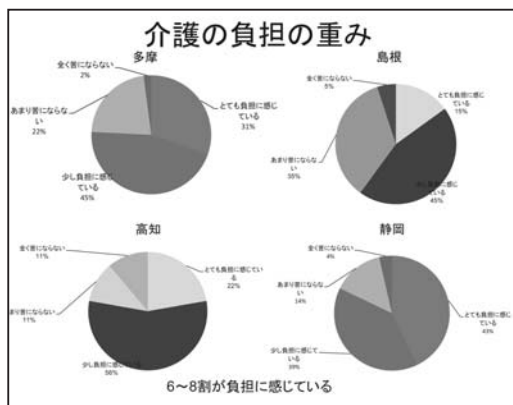
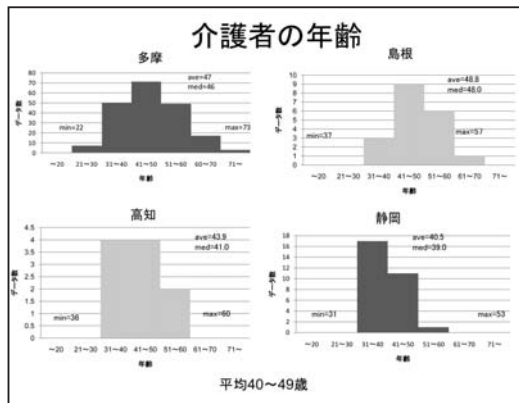
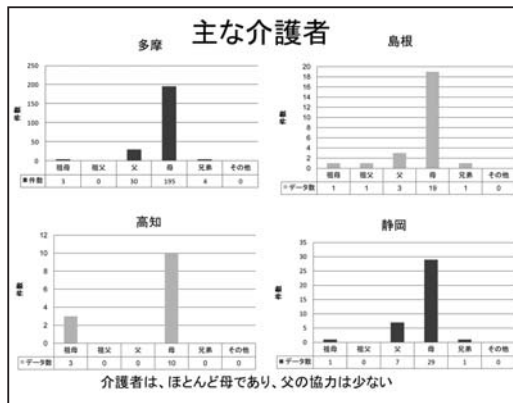


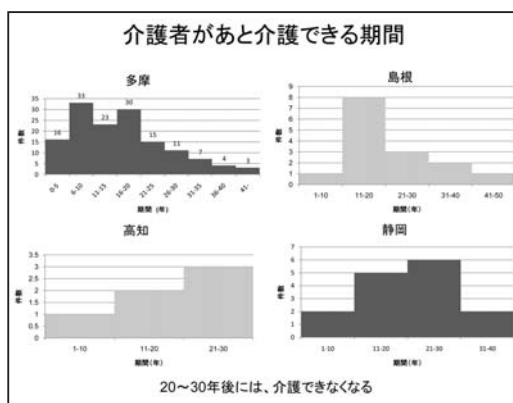
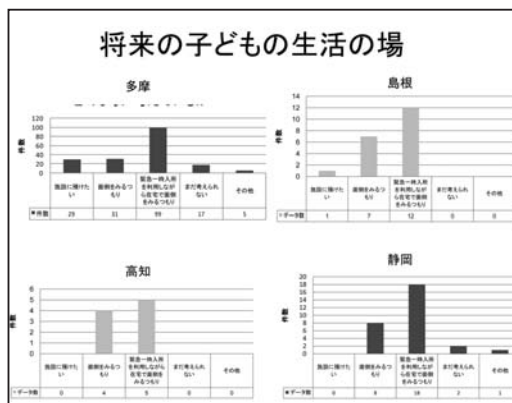
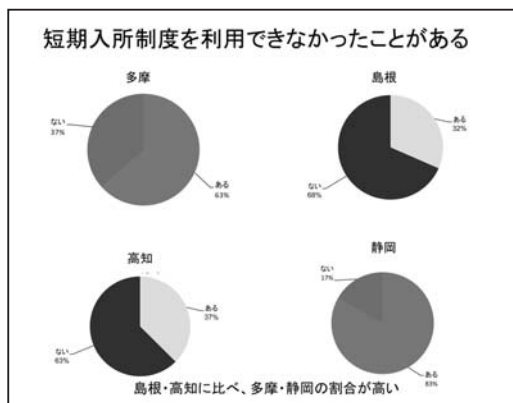
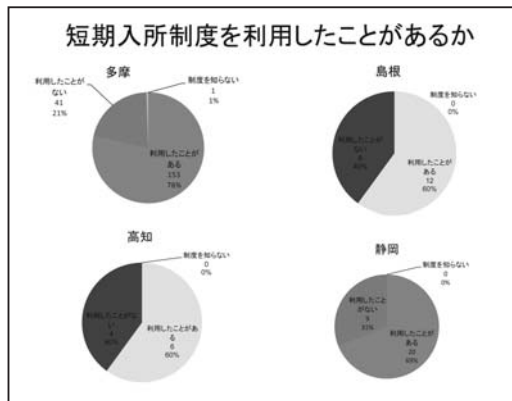
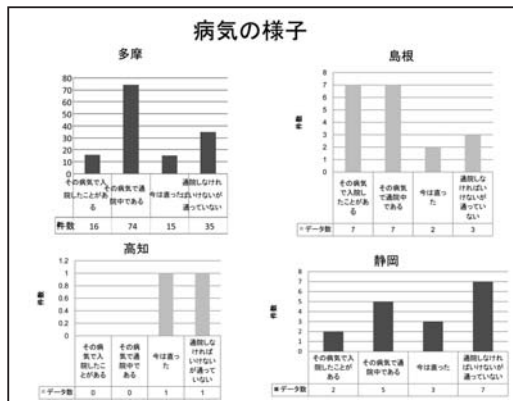
対象者の年齢



利用しているサービス







在宅の障害児者を支えるシステム構築

1). 連携の実際

大学病院との連携方法

1. 療育回診。月1回（非常勤講師）
在宅に向けての問題点・社会資源などの説明を行う。
2. 入院中より療育施設の外来を受診し訓練を開始。
3. 退院に向けて環境整備
訪問看護や訪問リハビリなども準備し安心して退院できるようにする。
4. 退院後は、医療面は大学病院、生活面は療育施設。
5. 学生・研修医などの勉強会を行う。
島田療育センターへの一日研修（見学）

2). ネットワーク体制の構築 （多摩療育ネットワーク）

多摩療育ネットワーク

- ◆ 平成20年八王子小児病院深津修院長・島田療育センター小沢浩医師らが中心となり設立
- ◆ 現在、主に多摩地域の50以上の医療施設・医師・開業医100人以上が会員になっている
- ◆ 3か月に1回の定例会
- ◆ 東京都からの援助を得て当院にサーバーを置き、個人情報に配慮したメーリングリストによる情報交換

ネットワーク設立前

- ◆ 多くの児は複数の医療機関を受診
- ◆ 連携は医師個人レベルでの話し合いが主体
- ◆ 個々の施設の重症児医療の取り組み範囲や抱える事情が他施設からわからなかった
- ◆ 多くの地域中核病院小児科、開業医は重症児医療との関わりは少なかった
- ◆ 限られた病院に重症児医療の慢性・急性期医療が集中し対応が限界に近付いていた

会員状況

所属施設別		専門医別	
◆ 療育施設	(12) 38名	◆ 小児科医	93名
◆ 地域中核病院	(8) 11名	◆ 新生児科	9名
◆ 大学病院	(7) 15名	◆ 成人内科	6名
◆ 小児医療施設	(2) 22名	◆ 小児外科医	3名
◆ 神経専門施設	(2) 5名	◆ 麻酔科医	1名
◆ 開業施設	(23) 24名	◆ 精神科医	1名
◆ 計	(54) 115名	◆ リハビリ医	2名

療育医療に関する啓発普及活動



- 多摩地区医療的ケアセミナー
- 医療的ケアと地域支援
東部訪問看護事業部
- 呼吸障害とその対応について
島田療育センター 小沢 浩
- 栄養へのアプローチ
都立府中療育センター 田沼直之
- 成育医療研究センターの現状と在宅へのかかわり
成育医療研究センター 余谷暢之

多摩地域から全国へ

- 和(なごみ)の手帳
成育医療センター総合診療科余谷先生が中心になり準備中。重症児の救急や外来受診、入院が容易になるよう基本的な医療情報をコンパクトにまとめた連携のための手帳
- NICU地域移行支援パス
都立東大和療育センター曾根先生が中心となり準備中。障害を持つNICU卒業生の医療の標準化が目的

子育て医師支援ネットワーク

子育て医師支援プロジェクト

施設施設一覧

施設名をクリックすると詳細ウィンドウで詳細を表示します

順文字	施設名	種別	業務内容	勤務地
あ	社会福祉施設	重症心身障害	医療	東京都
し	島田療育センター	重症心身障害	医療	多摩市
と	東京小児療育施設	重症心身障害	外来	武蔵野市
と	東京療育センター	重症心身障害	医療・外来	江東区
に	ニコニコクリニック	クリニック	外来	世田谷区
り	横浜立見児童	重症心身障害	外来・医療	小平市

子育て医師支援ネットワーク

東京都立東部療育センター	
住所	東京都江東区新砂3-3-25
TEL	03-5632-6070
FAX	03-5632-6071
業務内容	医療・通所・外来診療等
雇用条件	非常勤(勤務時間2時間)
給与	当センター規程による
社会保険	当センター規程による
担当	事務長 岩崎 昭治
連絡方法	メール (masaki.tre@netco.jp)
育児所の有無	なし

閉じる

子育て医師支援ネットワーク

東京都立東部療育センター	
住所	東京都江東区新砂3-3-25
TEL	03-5632-6070
FAX	03-5632-6071
業務内容	医療・通所・外来診療等
雇用条件	非常勤(勤務時間2時間)
給与	当センター規程による
社会保険	当センター規程による
担当	事務長 岩崎 昭治
連絡方法	メール (masaki.tre@netco.jp)
育児所の有無	なし

閉じる

多摩療育ネットワークと医師会(クリニック)との連携は？

医療法人社団

みやた 小児科



症例と関係機関の地理的位置



在宅までの流れ

管轄の保健所の保健師より在宅医の打診

主治医へ状態の確認。夜間・緊急時の対応は困難。クリニックの診療時間帯の対応が可能。この条件で正式に受諾。

家族と関係機関でケース会議。在宅に向けてのプランを決定

家族・病院側
手技トレーニング
外出からはじめ
短期から長期の
外泊

保健師
訪問看護ステーションなど、関係機関の調整。

当院
・必要な機器(人工呼吸器)医療消耗品などの準備(試算も含む)
・訪問スケジュールの作成。

本格的な在宅へ

2009.8.30 日本小児科学会年次集会MTE-8

障害とは？



愛は
すへてを
おあう

い
松
樹

乳児院

健康な乳児を収容して介護するところ

健康保険

治癒の見込みのない病気や障害は
入院治療に値しない

私の奉仕は体制作りを
阻止していることにもなり
かねない

みじめな家庭もあって、家庭引き取りは何としても無理なものが何人かあったが、私はまさに涙をふるって断行した。そのときの私の最後に言った言葉は今も忘れない。「万一この家族が障害児殺し、あるいは一家心中したとしても、当然当局の皆さんに責任をとってもらいます」と。まさに憤りであった。子どもをかかえて帰る親の姿は、寂しいものであった。



障害が重くて社会の役に立た
ない者には国の予算は使えま
せん

異常児

医学的に病名がなく、教育は不可能、
社会保障の道もなく、養育困難な子供たち



初期には、燃えるような意欲をもって施設にとびこんできた職員があった。その意気は尊いけれど、一生と続かないとあっては、介護を受ける立場の障害児にとってはありがたいというべきか、迷惑というべきか。自分の意欲を満足させるための努力となれば、エゴイズムと言われかねない。

現在の状況は？

障害もつ娘殺害
容疑で母親逮捕
宮城

宮城県警角田署は6日、角田市枝野寄井、無職容疑者(55)を殺人の疑いで逮捕した。調べによると、容疑者は5日午後11時ごろ、自宅和室で長女さん(33)の首を絞めるなどして殺害した疑い。容疑者は「私には産んだ責任があるから殺した」と供述している。

母親承諾殺人
懲役3年猶予5年判決
地裁公平支部「悲痛な選択 考慮」

献身的な介護親子の信頼関係

DNA

地裁公平支部は、母親承諾殺人容疑で起訴された被告人(55)に対し、懲役3年、猶予5年の判決を言い渡した。判決理由として、被告人は長女(33)の首を絞めるなどして殺害したと認められ、容疑者(55)を殺人の疑いで逮捕した。調べによると、容疑者は5日午後11時ごろ、自宅和室で長女さん(33)の首を絞めるなどして殺害した疑い。容疑者は「私には産んだ責任があるから殺した」と供述している。

「長男がダウン症で生まれたことには必ず意味がある」
「あなたが生き残ったことにも意味がある」

妻子殺した被告に裁判長「さいたま命案」

さいたま市で発生した母子殺害事件(さいたま命案)の判決が言い渡された。長男がダウン症で生まれたことには必ず意味がある、あなたが生き残ったことにも意味がある、と裁判長は述べた。

重症心身障害児者
を支える体制とは

「安心感」
を育てる
「システム」

重症心身障害児者
を支える体制とは

「創造」と「継続」

島田療育センターはちおうじ

「輪」を「和」でつなぐ



ロゴデザイン
塩田睦記

こうすけは
あひまを
あひまを
あひまを
あひまを
あひまを
あひまを
あひまを
あひまを
あひまを

あひまを
あひまを
あひまを
あひまを
あひまを
あひまを
あひまを
あひまを
あひまを
あひまを

あひまを
あひまを
あひまを
あひまを
あひまを
あひまを
あひまを
あひまを
あひまを
あひまを





第20回日本小児心筋疾患学会学術集会

2011年11月19日(土) 笹川記念会館 (東京)

プログラム

9 : 30 開会挨拶 会長 白石裕比湖

9 : 30～10 : 10 一般口演 **Session 1 先天性心疾患・構造異常**
座長：三浦 大 (東京都立小児総合医療センター)

1. 左右冠動脈低形成により広範な心筋梗塞を合併した7歳女児例
榊原記念病院 小児科 石井 卓
2. 生後より左室壁の非薄化が認められた完全大血管転換の1例
埼玉県立小児医療センター 循環器科 齋藤千徳
3. 心肺停止で搬送され心臓腫瘍と診断された1例
東京都立小児総合医療センター 循環器科 波多野恵
4. 興味深いMRI所見を呈した心尖部肥大型心筋症の女児例
—左室心筋緻密化障害との鑑別を含めて—
筑波大学付属病院 小児科 中村昭宏

10 : 10～10 : 50 一般口演 **Session 2 心電図異常・不整脈**
座長：城戸佐知子 (兵庫県立こども病院)

5. 左側胸部誘導のST低下から“左室心筋の構造異常と機能障害”が発見された6歳男児例
東京医科歯科大学 小児科 山口洋平
6. Vasospastic angina に伴う心室細動の経過観察中、心筋肥厚が顕性化した肥大型心筋症の1例
日本大学医学部 小児科学系小児科学分野 春日悠岐
7. 当初劇症型心筋炎を疑われたが、心房頻拍 (AT) が持続し補助循環下にアブレーション治療を行い軽快した頻拍誘発性心筋症 (Tachycardia Induced Cardiomyopathy; TIC) の1例
静岡県立こども病院 循環器科 戸田孝子

8. 胎児期に徐脈、VSDでフォロー中に心筋緻密化障害様変化を認めたQT延長症候群の一例

兵庫県立こども病院 循環器科 亀井直哉

11:00～11:20 一般口演 **Session 3 心筋炎**

座長：片岡功一（自治医科大学小児科）

9. 急性心筋炎を伴った不全型川崎病の学童例

横浜市立大学附属病院 小児循環器科 中野裕介

10. 発熱 頭痛 胸痛を主訴に来院した14歳女児心筋炎の1例：CRP 22.7mg/dlで何を考えるか？

広島市立広島市民病院 循環器小児科 石口由希子

11:20～12:00 一般口演 **Session 4 肥大型心筋症**

座長：津田悦子（国立循環器病研究センター）

11. 発症早期より心拡大、著明な心嚢液貯留を呈した、非典型的な肥大型心筋症の一例

国立成育医療研究センター 循環器科 中釜 悠

12. 急速に心筋肥大および僧帽弁逆流が進行し心筋切除術と僧帽弁置換術を施行した閉塞性肥大型心筋症の1乳児例

山梨大学 小児科 喜瀬広亮

13. 左室心筋切除術後に中隔肥厚の著明な改善と大動脈弁逆流の増悪をみた閉塞性肥大型心筋症（HOCM）の男児

国立循環器病研究センター 小児循環器科 阿部忠朗

14. TNNT2遺伝子内に2つの異なった点変異を有する家族性肥大型心筋症の13歳女児例

国立循環器病研究センター 小児循環器科 平井聖子

12:00～13:00 ランチョンセミナー（共催 アボットジャパン株式会社）

座長：市田蒨子教授（富山大学小児科）

「心筋症：遺伝子異常からみた分子病態」

東京医科歯科大学

難治疾患研究所・分子病態分野 木村彰方教授

13：10～13：50 一般口演 **Session 5 希少疾患**

座長：堀米仁志（筑波大学臨床医学系小児科）

15. わが国の小児期心筋疾患の頻度 ～過去6年間の希少疾患調査から～

日本小児循環器学会希少疾患登録制度委員会

市田路子

16. 中性脂肪蓄積心筋血管症調査：日本小児心筋疾患学会の先生方へのお願い

大阪大学医学部附属病院 循環器内科

平野賢一

17. 長期間経過観察した孤立性左室心筋緻密化障害の双胎例

茨城県立こども病院 小児循環器科

塩野淳子

18. 先天性グリコシル化異常症（CGD）-Iaに合併した肥大型心筋症の1例

大阪医科大学附属病院 小児科

岸 勘太

13：50～14：30 一般口演 **Session 6 症候群と心筋疾患**

座長：住友直方（日本大学医学部小児科）

19. 重度の閉塞性肥大型心筋症と冠動脈拡張を伴うLEOPARD症候群の男児例

聖マリアンナ医科大学 小児科

桜井研三

20. 肥大型心筋症を伴ったDown症候群の1例

大阪大学大学院医学系研究科 小児科

高橋邦彦

21. 脂肪蓄積性ミオパチーから心不全症状発症前に診断に至ったBarth症候群の一例

北海道大学医学部 小児科

武田充人

22. 心筋構築異常を認めたTimothy症候群

慶應義塾大学医学部 小児科

宮原瑤子

14：30～15：10 一般口演 **Session 7 拡張型心筋症・拘束型心筋症**

座長：白石 公（国立循環器病研究センター）

23. VSDを合併したDCMの1乳児例

大阪市立総合医療センター小児医療センター 小児循環器内科

平野恭悠

24. 白血病への化学療法後に発症した拘束型心筋症に肺高血圧を合併した一例

東邦大学医療センター大森病院 小児科

嶋田博光

25. ミトコンドリア呼吸鎖異常による心筋症の一例

千葉県こども病院 循環器科 高田展行

26. 拡張型心筋症に対しECMOを使用した3例の検討

神奈川県立こども医療センター 循環器科 湯山亮平

15：30～16：50 シンポジウム

座長：白石裕比湖教授（自治医科大学小児科）

福畹教偉教授（大阪大学重症臓器不全治療学）

「小児心臓移植をめぐる」

1. 心臓移植適応基準

静岡県立こども病院 循環器科 部長 小野安生

2. 小児心臓移植後の管理

大阪大学大学院医学系研究科 小児科 講師 小垣滋豊

3. 小児心臓移植を受けた家族の立場から

全国心臓病の子どもを守る会 栃木県支部 菅又雅章

4. 小児心臓移植におけるレシピエント移植コーディネーターの関わりとその実際

埼玉医科大学国際医療センター 心臓病センター・難治性心不全治療部

移植コーディネーター 土屋美代子

5. わが国における小児心臓移植の現状と課題

大阪大学重症臓器不全治療学 教授 福畹教偉

16：55～17：00 閉会の挨拶

【シンポジウム1】

心臓移植適応基準

静岡県立こども病院 循環器科 部長

小野安生

心臓移植の適応基準に関しては、これまで日本循環器学会（日循）において成人を中心とした心臓移植の適応基準が定められ、その基準に従い日循の心臓移植適応検討小委員会が申請書類を審査している。その審査で適応と判定された場合に臓器移植ネットワークの待機リストに登録することができる。この間小児循環器学会（小循）臓器移植委員会では、成人との相違を小児の基準として盛り込むために検討を重ね、2011年No3の小循雑誌に掲載した。また、日循の申請書類も小児用（10歳以下）として完備された。これらについての概説を行う。

【シンポジウム2】

小児心臓移植後の管理

大阪大学大学院医学系研究科 小児科 講師

小垣滋豊

日本においても海外渡航移植・国内移植を含め小児の心臓移植後患者が少しずつであるが着実に増えている。小児心臓移植後の急性期および慢性期における免疫抑制と拒絶反応の管理、起こりうる重要な合併症の管理について、その要点を概説し、小児循環器医の役割を考える。

移植後の管理は、移植を受けた小児をとり巻く環境や生活習慣、成長発達段階などにも影響を受けるため、子どもに応じた個々の対応も必要であり、日本人小児心臓移植後患者の予後が世界的にも良好であることにつながっていると思われる。今後日本人小児の心臓移植症例が蓄積されるに伴い日本における移植後管理の体系を確立していく必要がある。

【シンポジウム3】

小児心臓移植を受けた家族の立場から

全国心臓病の子どもを守る会 栃木県支部

菅又雅章

私の息子は、15年前、拡張型心筋症と診断されました。その子が3歳になったとき、アメリカで心臓移植を受けることになりました。この小児心臓移植をめぐって、本人はもちろんのこと、家族としても大変大きな苦労がありました。現在、高校2年生となった息子がこれまで歩んできた道のりについて、家族の立場からお話させていただきます。

【シンポジウム4】

小児心臓移植におけるレシピエント移植コーディネーターの関わりとその実際

埼玉医科大学国際医療センター 心臓病センター・難治性心不全治療部

移植コーディネーター

土屋美代子

小児心臓移植におけるレシピエント移植コーディネーターは、心臓移植の適応評価時から移植後遠隔期に至るまで、長期間にわたり患者（レシピエント）や家族と関わりを持つ。患者自身がきちんと心臓移植に対し理解し、自己管理や治療に参加していけるよう、年齢に応じて説明・指導しておく事は重要である。

患者や家族が自己判断で行動することがないよう、緊急時はもちろん、不安な事や心配な事がある場合や、すぐに連絡が取れるよう、レシピエント移植コーディネーターが24時間体制でタイムリーに対応、状況に応じて医師に指示を仰ぎサポートしている。しかしながら、思春期は反抗期ともなる時期であり、そのために内服薬の服用等がおろそかになったりする事がある。

以上のように、小児心臓移植において、移植前から移植後遠隔期に至るまで一貫して関わる事は重要であり、レシピエント移植コーディネーターの関わりは不可欠である。

【シンポジウム5】

わが国における小児心臓移植の現状と課題

大阪大学重症臓器不全治療学 教授

福寫教偉

欧米において小児心臓移植は、末期的心不全の外科的治療として定着している。しかし、わが国では改正移植法が2010年7月17日に施行されにも拘らず、10歳以上の心臓移植は行われるようになったが、1年弱経過した現在も10歳未満の心臓移植は、2000年に成人女性ドナーから行われた1件に過ぎない。

一方、我が国の全国調査によると、小児心臓移植適応例は毎年50例（10歳未満は30例）現われており、小さな小児については、未だに海外渡航移植が後を絶たない現状である。

海外の心臓移植の現状を紹介するとともに、わが国の小児心臓移植の現状と課題について述べる。

栃木県小児保健会役員名簿（平成23年度）

職 名	氏 名	所 属	電話番号	ファックス番号
会長	白石裕比湖	自治医科大学小児科学教授	0285-58-7365	0285-44-6123
副会長	布川武男	栃木県小児科医会会長・布川小児科院長	0289-64-2472	0289-65-4607
	河野順子	栃木県看護協会会長	028-625-6141	028-625-8988
	杉江秀夫	自治医科大学小児科学教授	0285-58-7365	0285-44-6123
常任理事	有阪 治	獨協医科大学小児科学教授	0282-86-1111	0282-86-7521
	沼崎 啓	国際医療福祉大学病院教授	0287-37-2111	0287-39-3001
	山口順子	鹿沼市役所保健福祉部健康課	0289-63-8312	0289-63-8313
	加藤一昭	栃木県保健衛生事業団小児保健部	028-623-8383	028-623-8585
	石井 徹	国立病院機構栃木病院小児科医長	028-622-5241	028-621-4553
	井原正博	済生会宇都宮病院小児科医長	028-626-5500	028-626-5594
	星 紀彦	星小児科院長	028-648-4166	028-647-1070
	吉野良寿	吉野医院院長	028-622-0041	028-624-1980
	久保 泉	栃木県栄養士会会長	028-634-3438	028-634-3467
	大越悦子	県東健康福祉センター健康支援課課長	0285-82-3321	0285-84-7438
	高野孝男	栃木県保健福祉部こども政策課長	028-623-3063	028-623-3070
	杉田憲一	獨協医科大学小児科学教授	0282-86-1111	0282-86-2947
	朝野春美	自治医科大学付属病院看護部看護部長	0285-58-7204	0285-58-7235
理 事	渡辺 尚	栃木県母性衛生学会	0285-58-7376	0285-44-8505
	佐藤恵子	佐藤小児科院長	0282-86-0123	0282-86-0123
	関 謙一	栃木県歯科医師会	028-648-0471	028-648-8149
	三尾谷由美子	栃木県養護教育研究会副会長・小山市立羽川小学校	0285-22-0186	0285-24-5948
	臼井 雅子	下野市社会福祉課社会福祉グループ主幹兼課長補佐	0285-52-1112	0285-52-1137
	岩本眞砂枝	（社）栃木県幼稚園連合会 理事	028-622-2821	028-622-2816
	風間嘉信	栃木県保育協議会 会長 （オリーブ保育園長）	028-634-5879	028-637-9937
監 事	小林美枝子	宇都宮市子ども発達センター副所長	028-647-4720	028-647-4715
	渡邊力ヨ子	栃木県済生会宇都宮病院看護部長	028-626-5500	028-626-5594

（順不同）

栃木県小児保健会規約

第1章 総 則

(名称)

第1条 本会は栃木県小児保健会と称する。

(目的)

第2条 本会は小児保健に関する調査研究、知識技術の普及向上をはかり、もって小児の保健及び福祉の増進に寄与することを目的とする。

(事業)

第3条 本会は前条の目的を達成するため次の事業を行う。

- 1 小児保健に関する調査研究
- 2 学会、講演会等の開催
- 3 機関誌等の発行
- 4 その他、本会の目的を達成するために必要な事業

第2章 会 員

(組織)

第4条 本会員は正会員と賛助会員とをもつて組織する。

- 2 正会員は本会の趣旨に賛同して入会したものである。
- 3 賛助会員は本会の事業を賛助するため入会したものである。

(会員)

第5条 正会員の年会費は1,000円とする。

- 2 賛助会員の年会費は1口10,000円とし、1口以上とする。

(入会)

第6条 本会に入会しようとするものは、別に定める入会申込書に会費を添えて、本会の事務所に申し込むものとする。

第3章 役 員 等

(役員)

第7条 本会に次の役員をおく。

- 会 長 1名
副会長 3名
理 事 若干名
(うち常任理事若干名)
監 事 2名

(選任)

第8条 理事及び監事は正会員の中から総会

において選任する。

- 2 常任理事は、理事の互選による。

(職務権限)

第9条 会長は、本会を代表し会務を総理する。

- 2 副会長は、会長を補佐し、会長に事故がある時は、あらかじめ会長が定めた順序によりその職務を代理する。
- 3 理事は、理事会を組織し、会務を執行する。
- 4 常任理事は会務を分掌する。
- 5 監事は、会計を監査する。

(任期)

第10条 役員の任期は2年とする。ただし再任を妨げない。

- 2 役員に欠員を生じたときは、理事会においてこれを補充する。
- 3 補充により就任した役員の任期は、前任者の残任機関とする。

(顧問)

第11条 本会に、顧問をおくことができる。

- 2 顧問は、理事会の推薦により会長が委嘱する。
- 3 顧問は、会長の諮問に応じて意見を述べ、本会の事業を援助する。

第4章 会 議

(会議)

第12条 本会の会議は、総会及び理事会とする。

- 2 総会は毎年1回開催する。ただし、会長が特に必要と認める場合には、臨時総会を開くことができる。
- 3 理事会は必要に応じて開催する。

(議決事項)

第13条 総会は会員の半数以上の出席をもって構成し、次の各号に掲げる事項を議決する。

- 1 事業計画及び予算の決定
- 2 事業報告及び決算の承認
- 3 規約の変更
- 4 前各号に掲げるもののほか会長または理事会が必要と認める事項

- 2 理事会は理事の半数以上の出席をもって

構成し、次の各号に掲げる事項を議決する。

- 1 総会の議決した事項の執行に関する事項
- 2 総会に付議すべき事項
- 3 総会から委任された事項
- 4 前各号に掲げるもののほか、総会の議決を要しない会務の執行に関する事項

(議長)

第14条 総会の議長は、会長又は、会長があらかじめ指定した者が総会の承認を得てこれにあたる。

- 2 理事会の議長は会長がこれにあたる。

(議決)

第15条 会議の議事は出席構成員の過半数の同意をもって可決し、可否同数の場合は議長の決するところによる。

第5章 事務所等

(事務所)

第16条 本会の事務所は、会長のもとに置く。

(事務局)

第17条 本会の事務を処理するため事務局を置く。

- 2 事務局の職員は会長が委嘱する。

第6章 会計

(費用負担)

第18条 本会の運営に要する費用は会費、寄附金及びその他の収入をもってあてる。

(会計年度)

第19条 本会の会計年度は毎年4月1日に始まり翌年3月31日に終わる。

第7章 雑則

(規約外事項)

第20条 この規約に定めるもののほか、必要な事項については会長が別に定める。

附 則

1 この規約は昭和49年11月29日から適用する。

附 則

2 この規約は昭和53年6月24日から適用する。

附 則

3 この規約は昭和60年4月1日から適用する。

附 則

4 この規約は平成4年6月20日から適用する。

附 則

5 この規約は平成6年7月2日から適用する。

栃木県小児保健会会員の加入状況

(平成24年3月31日現在)

(1)正会員	365名
医師	142名
歯科医師	2名
保健婦	66名
看護師	110名
助産婦	5名
栄養士	3名
教諭・養護教諭	13名
その他	24名

謝 辞

本会の運営に対し多くの企業の補助、ご寄付、ご協力いただきました。ここに社名を挙げて厚く御礼申し上げます。

アボットジャパン（株）	グラクソ・スミスクライン（株）
エーザイ（株）	第一三共（株）
MSD（株）	大日本住友製薬（株）
大塚製薬（株）	田辺三菱製薬（株）
小野薬品工業（株）	中外製薬（株）
ガデリウス・メディカル（株）	ファイザー（株）
杏林製薬（株）	（株）明治
協和発酵キリン（株）	森永乳業（株）

(アイウエオ順)

編集後記

平成22、23年度、白石 裕比湖会長のもと、自治医科大学小児科が事務局として運営させていただきました。会員の皆様にはご協力ありがとうございました。

この度、無事「小児保健栃木第29号」を完成させることができました。本号には、平成23年度の「栃木県小児保健会総会及び研修会」の抄録を、また、東京で白石裕比湖会長が開催した「第20回日本小児心筋疾患学会」のシンポジウムを掲載させていただきました。ご発表いただきました先生方には、ご多忙中の中、編集にご協力いただきまして誠にありがとうございました。

研修会に出席できなかった本会員の皆様にも広くご講演いただいた先生方のお考えが伝わるものと確信しております。

最後に、会員の皆様には今後ともよろしくお願い申し上げますとともに、ご寄付をいただきました各社に感謝申し上げます。

事務局

小児保健栃木 29号
平成24年 3月31日発行
発行 栃木県小児保健会
下野市薬師寺3311-1
自治医科大学 小児科学教室内
印刷 ㈱松井ビ・テ・オ・印刷