目　次

相談状況　1

事業実施状況　4

市民公開講座アンケート集計　5

事業資料

＊市民公開講座 第39回小児成育医療支援室研修会　12

＊SMA Conference-小児SMAの診療体制について考える-　23

相談状況

（令和５年４月１日～令和６年３月31日）

（１） 相談件数

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	今年度合計	前年度合計
新規	19	18	28	20	20	12	21	15	19	17	15	14	218	312
総数	143	162	188	208	187	195	157	174	214	175	184	172	2159	2146

（２） 相談者住所

	新規	今年度総数	前年度総数
和歌山市	141	1575	1476
岩出市	21	256	209
紀の川市	13	116	147
県内その他	20	183	228
他府県	2	3	4
不明	21	26	82
合計	218	2159	2146

（３） 年齢別新規相談者数

	和歌山市	岩出市	紀の川市
未就園児	11	0	1
年少	11	1	0
年中	12	2	0
年長	11	3	0
小学校低学年	34	1	3
小学校高学年	25	6	5
中学生	28	6	4
高校生	3	1	0
不明	2	1	0
その他	4	0	0
合計	141	21	13

（４） 相談対応回数（重複）

	電話相談	面接相談
小児科医	2	142
公認心理師・臨床心理士・学校心理士	714	1036
心理相談員	257	454
事務	134	0
合計	1107	1632

（５） 相談経路

	和歌山市	岩出市	紀の川市
小学校	13	2	0
中学校	3	0	1
幼稚園	7	2	0
保育園（所）	4	0	0
5歳児相談	0	0	0
保健センター	4	1	1
院内紹介	20	5	1
院外医療機関	15	4	2
パンフレット・HP・LINE	17	1	4
知り合い	8	4	0
こども総合支援センター ※	7	0	0
児童相談所	0	1	0
家族	18	1	0
その他	1	0	0
不明	18	0	4
再開ケース	6	0	0
合計	141	21	13

※現　こども家庭センター

（６） 新規相談者の内訳

	和歌山市	岩出市	紀の川市
知的面の遅れ	7	3	0
コミュニケーションの問題（吃音含む）	5	0	2
学習の問題（知的除く）	7	1	0
注意欠陥・多動の問題	21	3	1
不登校・行き渋り	34	7	3
家庭の問題	5	0	1
強迫行為（抜毛）	1	1	1
不安行為（緘黙・分離不安・チック）	9	0	2
食行動の問題	0	1	1
排泄の問題	2	1	1
その他	19	1	0
育児相談	25	3	1
いじめ	2	0	0
心身症	2	0	0
不明	2	0	0
合計	141	21	13

（７）小児成育医療支援室から小児科外来に紹介した内訳

自閉スペクトラム症（ASD）	15 名	チック症	1 名
注意欠如多動症(ADHD)	5 名	愛着の問題	1 名
ASD+ADHD	2 名		
知的能力障害	2 名		
ASD+限局性学習症	1 名		

合計 27 名

（８）小児成育医療支援室で行った検査

ウェクスラー式知能検査（WISC—Ⅳ）	54 名
新版 K 式発達検査	1 名

（９）関係機関との連携

和歌山市要保護児童対策地域協議会サポート連絡会議
和歌山市要保護児童対策地域協議会実務者会議
和歌山市障害者地域生活支援協議会
和歌山市子ども・子育て会議
和歌山市健康わかやま２１推進協議会
和歌山県立医科大学附属病院子ども虐待対策検討会（SCAN 会議）
院内子ども虐待防止検討会

令和５年度事業実施状況

事業名	日時	場所	内容	講師他	参加者
市民公開講座 第39回小児成育医療支援室研修会	12月9日	和歌山医大	・教育講演「『感覚分析』のすすめ～そのイライラの正体を推理する～」 ・特別講演「子どもの神経発達と睡眠 」	教育講演： 和歌山県立医科大学 小児成育医療支援学 前田　真範 特別講演： 大阪大学大学院連合小児発達学研究科准教授 下野　九理子	90
学会報告	10月21日	和歌山医大	選択的血漿交換が有効であった抗MOG抗体関連疾患の３歳女児の１例. （第195回日本小児科学会和歌山地方会）	小児成育医療支援学 津田　祐子	100
講演会	6月18日	和歌山中央コミュニティセンター	令和5年度遊びのサポーター養成講座「慢性疾患の子どもの成長のためにできること～こころの理解と支援について～」	小児成育医療支援学 津田　祐子	30
	8月	Web開催	第59回近畿・東海・北陸地区病弱虚弱教育研究連盟研究協議会記念講演「慢性疾患の子どもたちの気持ちに寄り添って～自己肯定感を育むために～」	小児成育医療支援学 津田　祐子	
	11月16日	Web開催	第２回在宅人工呼吸管理セミナー「当科における在宅人工呼吸器の使用状況」	小児成育医療支援学 前田　真範	
	2024年 1月28日	和歌山中央コミュニティセンター	令和5年度和歌山県難病子ども家族会学習会「思春期を迎える長期療養児の心～子どもの心の成長を支えるためにできること～」	小児成育医療支援学 津田　祐子	40
	3月7日	Web開催	SMA Conference -小児SMAの診療体制について考える-「和歌山県における拡大新生児マススクリーニングの体制構築の進捗状況について」	小児成育医療支援学 前田　真範	
関係機関との連携	和歌山市要保護児童対策地域協議会サポート連絡会議 和歌山市要保護児童対策地域協議会実務者会議 和歌山市障害者地域生活支援協議会 和歌山市子ども・子育て会議 和歌山市健康わかやま21推進協議会 院内子ども虐待対策会議（SCAN会議） 院内子ども虐待防止検討会				
その他	支援室リーフレット作成				

小児成育医療支援室

2023年度市民公開講座アンケート

2023.12.9

和歌山県立医科大学附属病院　臨床講堂Ⅰ

参加者　88名

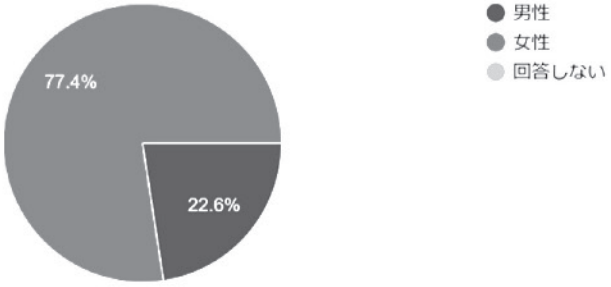
回答数　62件

1.　性別を教えてください。

男性	女性	回答しない
14名	48名	0名

性別を教えてください。

62 件の回答

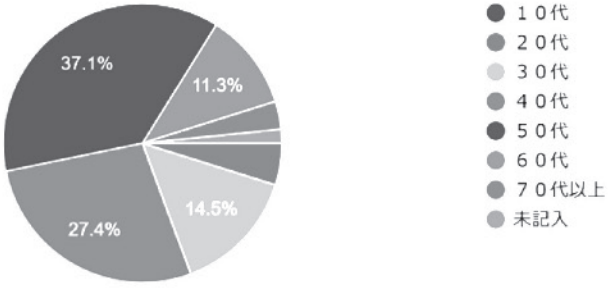


2. 年齢を教えてください。

10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代以上	未記入
0名	3名	9名	17名	23名	7名	2名	1名

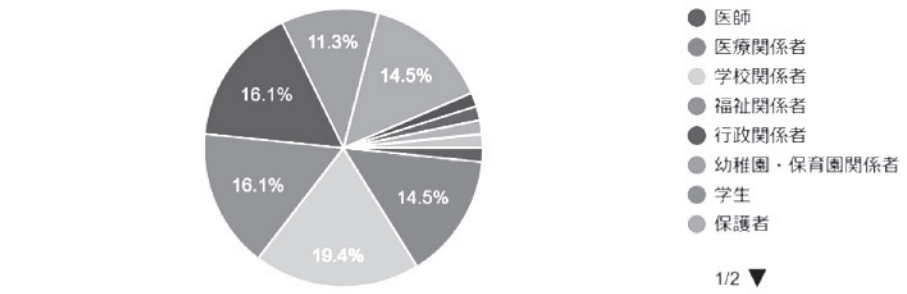
年齢を教えてください。

62 件の回答



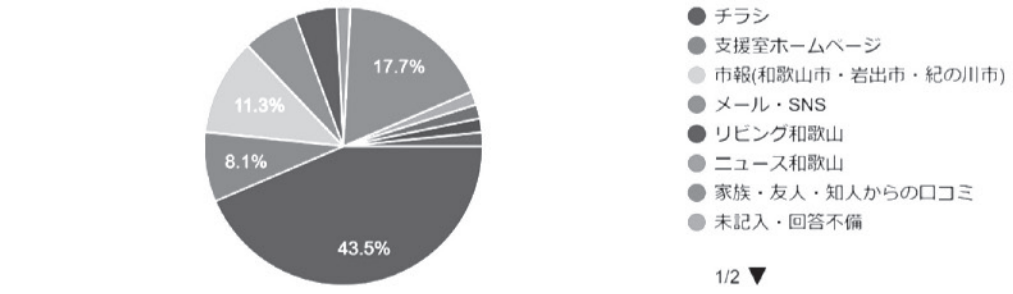
3.お立場を教えてください。

医師	医療関係者	学校関係者	福祉関係者	行政関係者
1名	9名	12名	10名	10名
幼稚園・保育園関係者	学生	保護者	元保育士	その他
7名	0名	9名	2名	2名



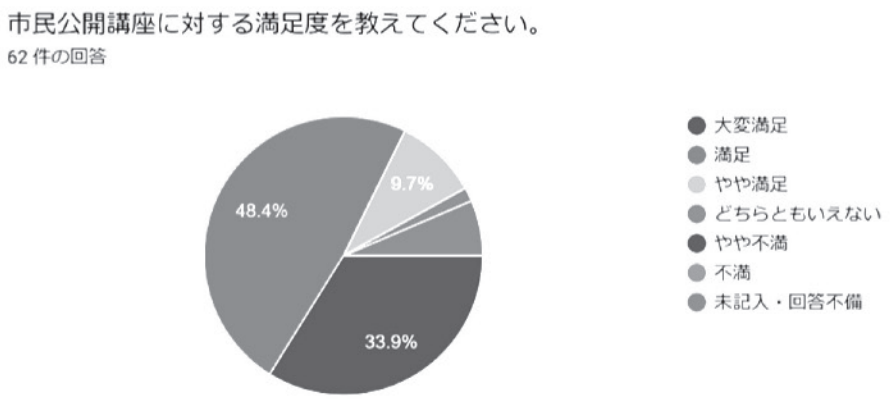
4.市民公開講座をどこでお知りになりましたか。

チラシ	支援室HP	市報	メール・SNS	リビング和歌山	ニュース和歌山
27名	5名	7名	4名	3名	1名
家族・友人・知人から	未記入・回答不備	その他			
11名	1名	3名			



5.市民公開講座に対する満足度を教えてください。

大変満足	満足	やや満足	どちらともいえない	やや不満	不満	未回答・回答不備
21 名	30 名	6 名	1 名	0 名	0 名	4 名



6.上記でご回答いただいた内容についてお聞かせください。

例)講座により新たな発見があった。知っている内容ばかりだった。など

・専門的な内容が，わかりやすく説明された。

・専門家から詳しい話を聞くことができた。

・感覚分析の話が聞けてよかった。睡眠の話も参考になった

・感覚分析というアプローチを知ることができ、自身の子どもや周囲に対してのアプローチを考えるきっかけになった。睡眠について大切さを分かっていても、いかに対応するべきか考えるとよいかを理解できていなかった。子どもはもちろん、自分に対して有用な方法を知ることができた。

・勉強になった

・下野先生の講演、分かりやすくて満足しましたが、実際に役立てる方向にもっていけるか、です。

・５歳児健診なども担当しています。感覚分析の視点も知らなかったのでとても役立ちそうです。もう少し勉強していきたいです。睡眠を含めた生活習慣の大切さがよくわかりました。

・家庭での生活の見直し、スマホ、塾や習い事と多忙な子どもたちですが、子供らしい生活をまず改善することが大切ですね

・特別支援学校に勤務しており、笑っていても怒っていても他者を叩く子がいるのですが、その子の実態を把握する一助として、感覚分析が役立つのではないかと思い、新たな発見でした

・新たな気づきがありました

・知らない情報が知れた←感覚分析の大切さ

・わが子が発達障害かもしれないと思う時がある。不登校だった。睡眠が大切なんだ。

・感覚について詳しく深めたかったのでよかった。日常の生活に繋げることができたらと思いました

・改めて確認できた部分と新たな視点を得られたこと

・感覚について詳しく深めたかったのでよかった。日常の生活に繋げることができたらと思いました

・改めて確認できた部分と新たな視点を得られたこと

・感覚分析の 4 要素「低登録」という訳語が不思議。

ゲーム・スマホと発達障碍児の親和性の高さを有効に転換させられないか

・とてもわかりやすく、職場でも伝えていきたいです

・新たな発見があり、保育の場面でも活用していきたいと感じた

・子育てにいかしたい

・子どもの発達について、具体的に詳しく聴くことができてよかった

・子育ての中でいかせられたら良いと思うことがあった

・神経発達を持つ子供を育てています。日常で役立つ情報を知ることができてよかったです

・業務の中で児の発達について悩むことが多いので、学ぶことでまた仕事に活かせると思う

・色々な勉強をすることがありました。非常にわかりやすかったです。紹介してもらった論文も読んでみたいです

・内容についてはとても興味深いものでありました。

市民公開講座に多くの方が参加されており、興味深い人が多いのだと感じました

・子どもをもつ親ですが、子育ての参考の一つになったと思います

・感覚分析のお話は子どもの見立ての参考になると思いました。また詳しく聞かせていただきたいです。

ありがとうございました

・専門医、または研究の視点からみたお話が聞けて興味深い内容だったからです

・子どもを多面的に見立てる方法の一つとして感覚・睡眠から子どもを見ていくとう視点を教えていただきました。

学校で感覚プロファイルを買っていたように思うので、見てみたいと思います

・ケーススタディにてアプローチ例を伝えていただいたため、イメージしやすかったです

・具体例を交えての話でわかりやすかった

・感覚の問題は早い、過敏、鈍麻というだけでなく、感覚器で違っていた莉、さらに深いことがよくわかった。

睡眠の大切さ、行動と脳の発達の関係がよくわかりました。

学校現場では ICT 化が進んでいますが、その活用方法が大切だと思います。

特別支援学級のデータもあり、参考になりました

・教育講演・特別講演どちらも困りごとに対して、しっかり観察して分析することが大切であるとわかりました。

本人の世界観を知る大切さがまずは入り口ですね

・睡眠の問題について学びたかったため

・感覚プロフィールについて調べようと思いました

・知っていることが多かった

・実際に小児成育支援室で相談したかった事例がある。具体的で良かった。

・「感覚分析」についてはじめて知った

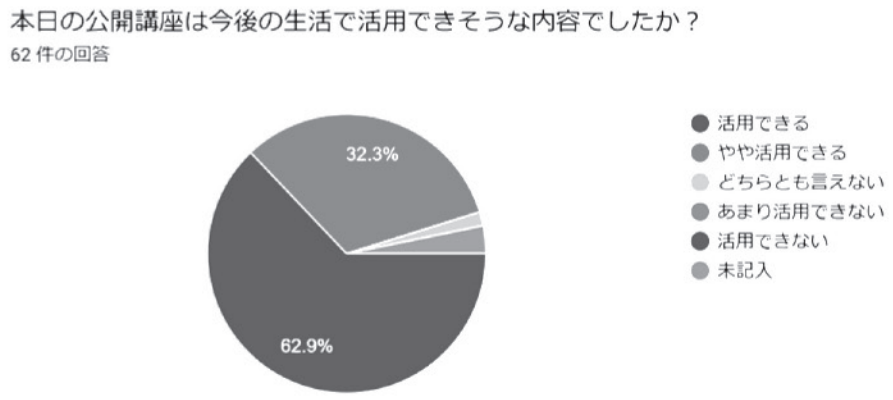
・仕事に役立つ内容であった。コロナのこともあるが、となりの人など情報交換があれば良かったと思う。

・子供の睡眠（発達）に対して悩みがあるのでちょうど学びたい内容（講演）だったので良かったです。

・すごく勉強になりました。視察や関わりを考えていきたいと思いました。

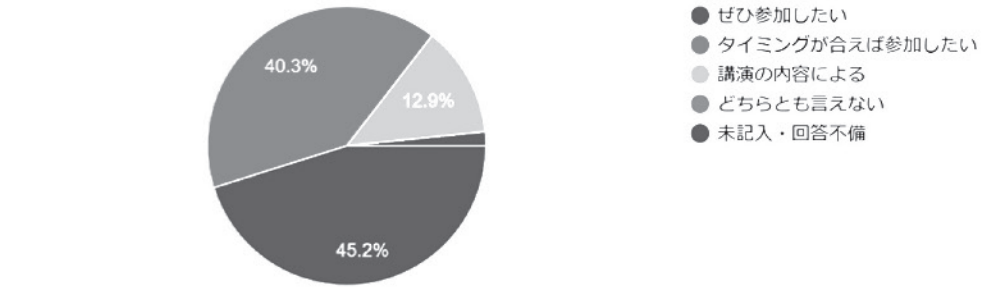
7.本日の公開講座は今後の生活で活用できそうな内容でしたか。

活用できる	やや活用できる	どちらとも言えない	あまり活用できない	活用できない	未記入
39名	20名	1名	0名	0名	2名



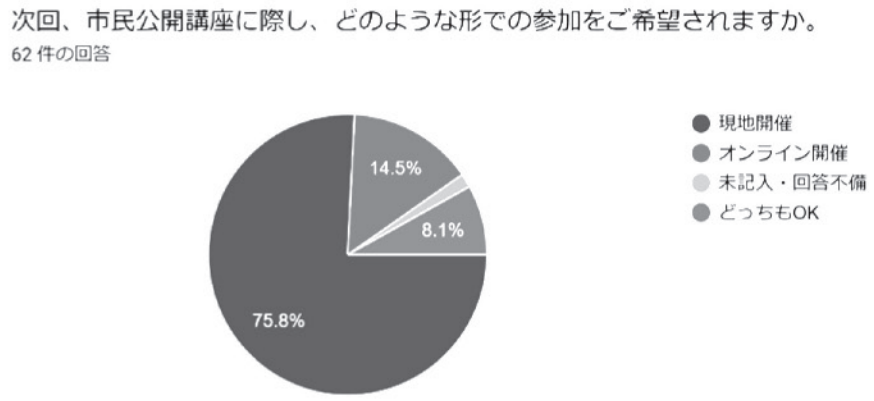
8.今後も市民公開講座に参加したいと思いますか。

ぜひ参加したい	タイミングが合えば参加したい	講演の内容による	どちらとも言えない	未記入・回答不備
28名	25名	8名	0名	1名



9.次回、市民公開講座に際し、どのような形での参加をご希望されますか。

現地開催	オンライン開催	未記入・未回答	どちらも OK
47 名	9 名	1 名	5 名



10.今後の市民公開講座で知りたい情報や、ご要望などありましたらお聞かせください。

例)講演内容の希望、開催時間の変更　平日に開催して欲しい　など

・資料が不明瞭で見にくかったのが残念です。次回は、もっとわかりやすくしていただけるとありがたいです。

・てんかんと知的障害の関係性と日常生活における心構え

・放課後デイを運営しています。今直面しているお話がたくさんありました。思春期に向けたお話も聞いてみたい。

・予防医学、漢方講座、メディカルアロマテラピー、睡眠について、養生や不調の取り方、自律神経の整え方、土日の方が受けやすいです、ありがとうございました

・和歌山での現状を知りたい

・自分の子供に発達があることを伝えるタイミング、誰から伝える etc 教えてほしいです

・開催について、現地・オンライン両方あると、見直しもできるとありがたいです。

・土日だと参加しやすいです。今日のような小児の医療と教育に関する内容をぜひまたやっていただきたいです。

・感覚について詳しく深めたかったのでよかった

・勉強になりました。ありがとうございました。

・今回もそうですが、子どもと普段接している先生方、職種の方々の話を聞くことができればうれしいです。

・少人数での講座

・子どもの熱中症とか知りたいです

・最後にお話しされた、全ての子どもに合わせて整えられた環境・教育・生活することができることを期待したいと思います。

・友達付き合いなどの人間関係

・資料の字が小さくて見えづらかったので、4 分割位にしていただけると見やすいかもしれません。

・ゲーム依存の状態と孤独、他に楽しみが持てない、勉強や人間関係にしんどくなっている子もいる。
自閉スペクトラムとも関係するのでしょうけれど。
・資料の文字が小さく、白黒のため、読みづらかった
・久しぶりの対面形式の開催で新鮮でした。多くの参加者を見て、市民公開講座の関心の高さが分かりました。
保護者・支援者にとっても、最新の知識を得ることができる貴重な時間だと思いました。ありがとうございました。
・性同一性障害の方への関わり方について　理解を深めるための学習ができるようにお願いしたい
・毎年うけさせていただいています。現役中は保育にとっても役に立ちました。
今は……いつか役に立てることがありますように！
子どもの発達や成長過程での気をつけなければならない点など、奥につっこんでいただきたいです。
・会場に来るのが面倒であった（東玄関にたどりつくまで）。
・内部障害の生きづらさ、理解、配慮。
・（土）の昼からだとすごく参加しやすくていいと思います。

『感覚分析』のすすめ

～そのイライラの正体を推理する～

2023年12月9日
和歌山小児成育医療支援学講座助教
前田真範

見出し

1. 『感覚分析』の長所
2. 『感覚分析』の実際

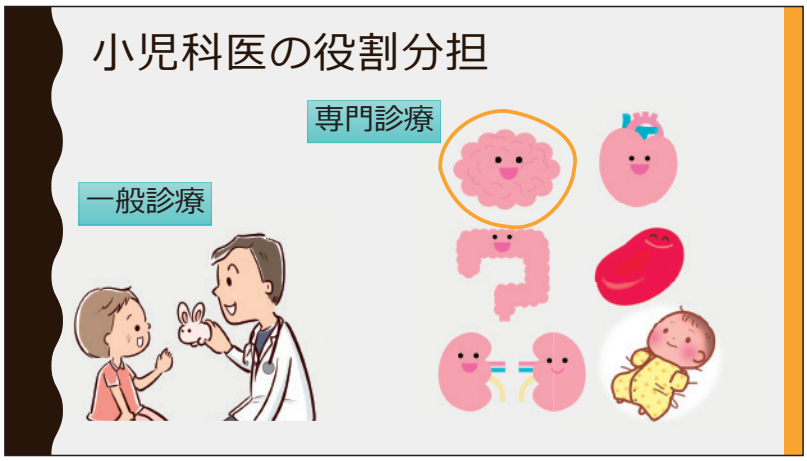
『感覚分析』の長所

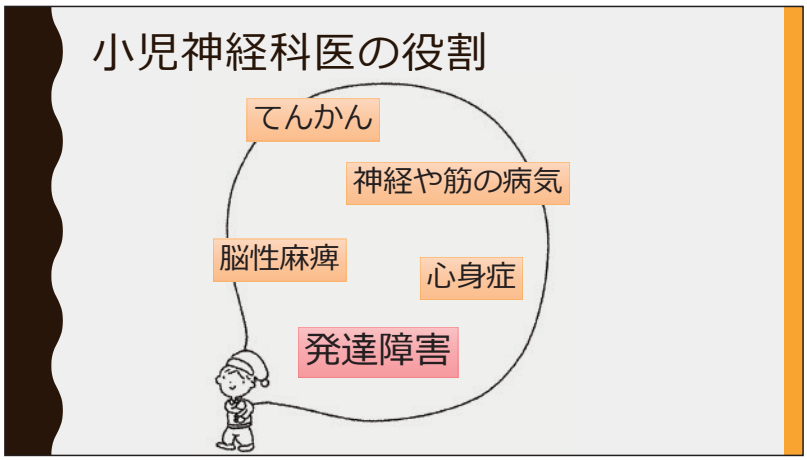
小児成育医療支援学講座のご紹介

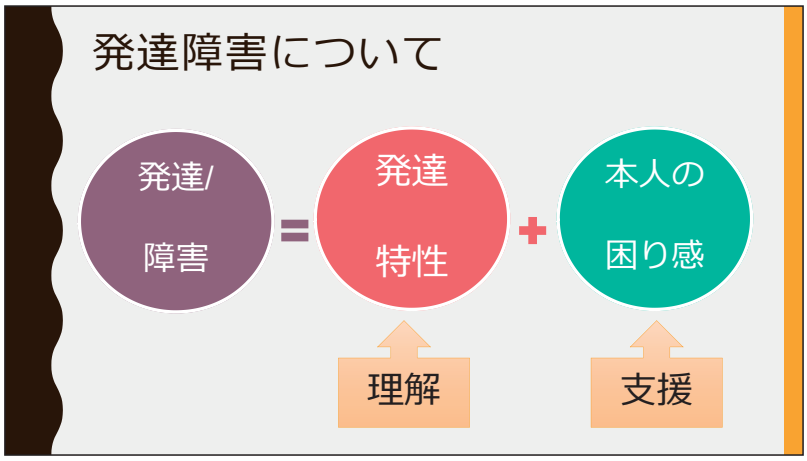
心理士

小児科医

親子それぞれとの相談、心理検査、関係機関との連携など


小児科医の役割分担
専門診療
一般診療


小児神経科医の役割
てんかん
神経や筋の病気
脳性麻痺
心身症
発達障害

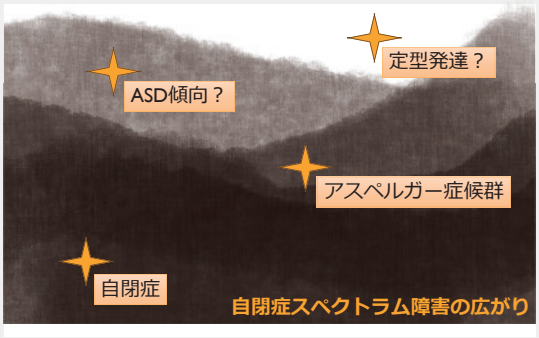

発達障害について
発達/
障害
=
発達
特性
+
本人の
困り感
理解
支援

悩ましい点

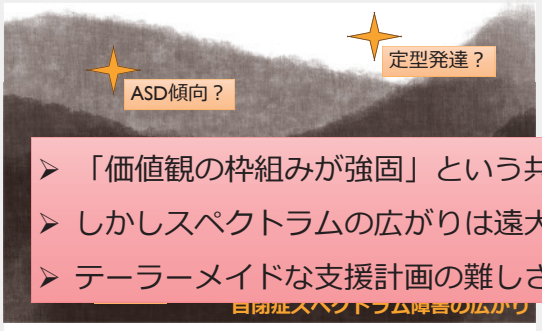
「理解」は容易でない

- 相手の主観を理解するには「言葉」が必要。
- 言葉が出にくいケースがある。
- 表現が苦手なケースが多い。
- 本人自身が自分の気持ちを「理解」できていないことも。
  - 「普通」、「分からん」、「忘れた」……

スペクトラムの広さ 支援計画の難しさ



スペクトラムの広さ 支援計画の難しさ



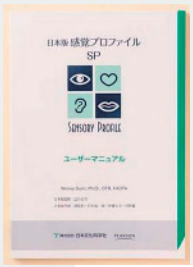
- 「価値観の枠組みが強固」という共通基盤。
- しかしスペクトラムの広がりは遠大。
- テーラーメイドな支援計画の難しさ。

感覚分析の長所

✓**感覚**は重要な因子である。
  ➢自閉症スペクトラム障害の診断基準にも含まれる。
✓**客観から主観**を類推できる。
✓**個性**を表現できる。
✓**支援の方向性**が分かりやすい。

『感覚分析』の実際

『感覚分析』のご紹介



- 原著は英語で、日本語版があります。
- 保護者への質問形式です。
  - 青少年向けの自記式もあります。
- 製品としての詳細は右のQRコードへ。

保護者、支援者の方の回答

30分
くらい？

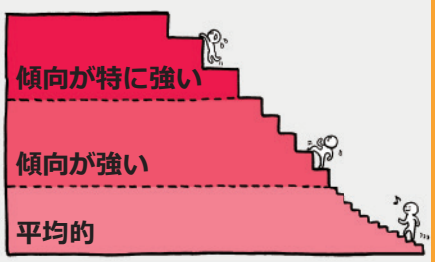
- 生活の様々な場面における、本人の様子に関する設問。
  - 音を避けるために両手で耳を覆いますか？
  - 物や人を注意深く凝視しますか？
  - 座っているときに身体を揺らしますか？　……など
- 合計125問あるので回答者はちょっと大変です。

結果の解析

30分
くらい？

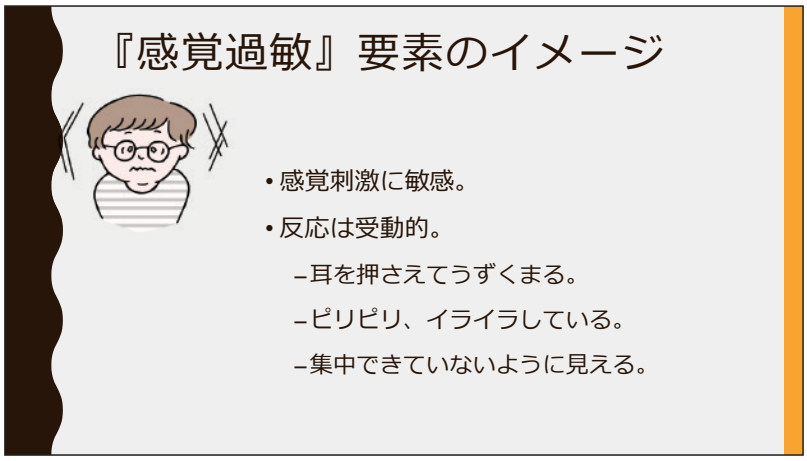
- スコアを計算します。
- 偏差値から
  - **平均的**
  - **傾向が強い**
  - **傾向が特に強い**

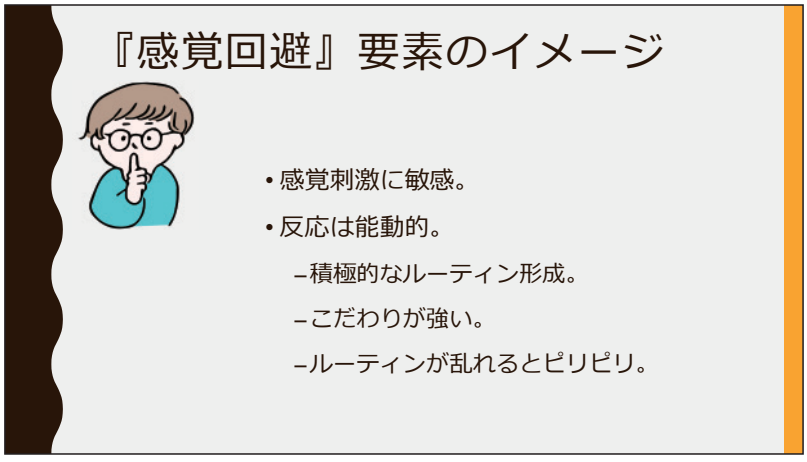
  を評定します。
- さらに詳細な解析へ。



『感覚分析』最大の特色
敏感
感覚
過敏
感覚
回避
受動的
能動的
低登録
感覚
探求
鈍感

『感覚分析』最大の特色
敏感
感覚
過敏
感覚
回避
受動的
能動的
感覚
Dunnの4象限モデル
感覚の受け取り方、反応の仕方を4つの要素に分類


『感覚過敏』要素のイメージ
• 感覚刺激に敏感。
• 反応は受動的。
–耳を押さえてうずくまる。
–ピリピリ、イライラしている。
–集中できていないように見える。


『感覚回避』要素のイメージ
• 感覚刺激に敏感。
• 反応は能動的。
–積極的なルーティン形成。
–こだわりが強い。
–ルーティンが乱れるとピリピリ。

『低登録』要素のイメージ

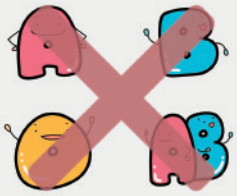
- 感覚刺激が届きにくい。
- 反応は受動的。
  - 聞き漏らしや見落としが多い。
  - ぼんやりしているように見える。
  - 気付いていないだけで、聞いていない扱いはモヤモヤ。

『感覚探求』要素のイメージ

- 感覚刺激が届きにくい。
- 反応は能動的。
  - 刺激を求めて動き回る。
  - メディア類など刺激の強いものを好む。
  - 退屈を強いられるとピリピリ。

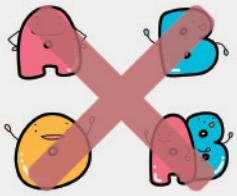
『感覚分析』の一番好きなところ

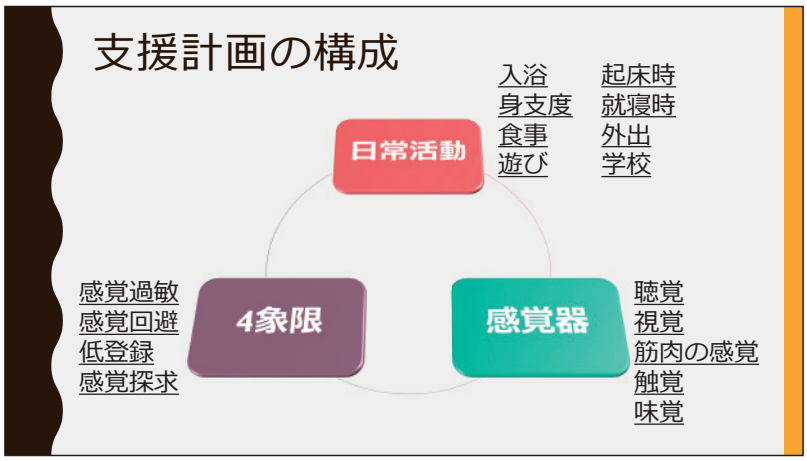
- 先に挙げた4つの要素を
  併せ持っているのが前提なところ。
  - ABO血液型性格分類的なら
    信用していませんでした。

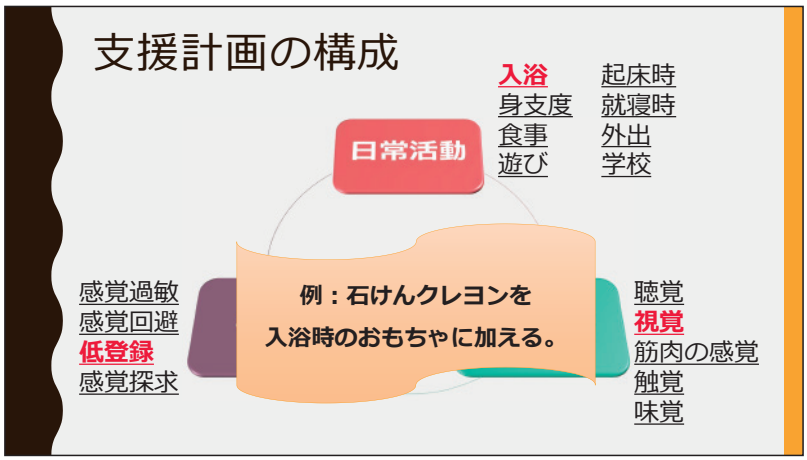


『感覚分析』の一番好きなところ

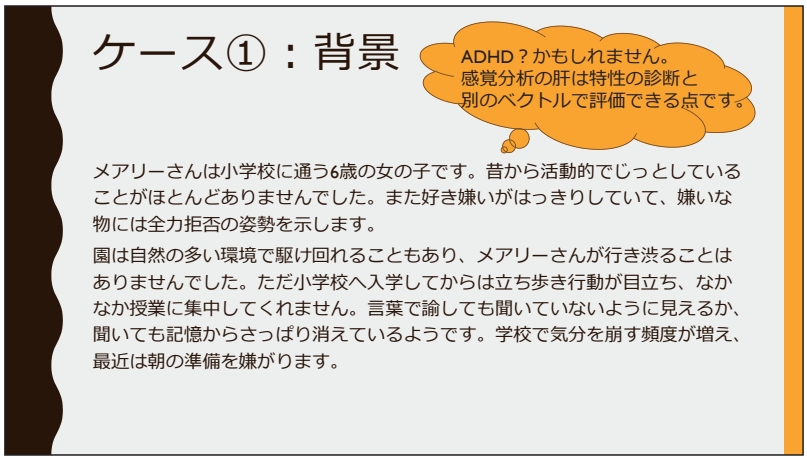
- 4つの要素の強弱。
- さらに感覚ごとの組み合わせ。
  - 聴覚：感覚過敏、視覚：感覚探求
  - 聴覚に感覚過敏と低登録が混在、など。
- 個々人の複雑な側面を可視化。




支援計画の構成
日常活動
入浴
身支度
食事
遊び
起床時
就寝時
外出
学校
4象限
感覚過敏
感覚回避
低登録
感覚探求
感覚器
聴覚
視覚
筋肉の感覚
触覚
味覚


支援計画の構成
日常活動
入浴
身支度
食事
遊び
起床時
就寝時
外出
学校
例：石けんクレヨンを
入浴時のおもちゃに加える。
感覚過敏
感覚回避
低登録
感覚探求
聴覚
視覚
筋肉の感覚
触覚
味覚

ケースのイメージ


ケース①：背景
ADHD？かもしれません。
感覚分析の肝は特性の診断と
別のベクトルで評価できる点です。
メアリーさんは小学校に通う6歳の女の子です。昔から活動的でじっとしていることがほとんどありませんでした。また好き嫌いがはっきりしていて、嫌いな物には全力拒否の姿勢を示します。
園は自然の多い環境で駆け回れることもあり、メアリーさんが行き渋ることはありませんでした。ただ小学校へ入学してからは立ち歩き行動が目立ち、なかなか授業に集中してくれません。言葉で諭しても聞いていないように見えるか、聞いても記憶からさっぱり消えているようです。学校で気分を崩す頻度が増え、最近は朝の準備を嫌がります。

ケース① ：感覚分析の結果

ケース① ：支援計画

メアリーさんは皮膚感覚、固有感覚(筋や腱からの刺激)に対して「非常に高い」感覚探求傾向をもつことが分かりました。また、主に聴覚について、「高い」感覚回避傾向を併せ持っていることも分かりました。

感覚探求では感覚入力が伝わりにくく、より多くの/明瞭な刺激を届ける必要があります。メアリーさんの「ガサガサ」は自分を安定化させるために必要な感覚入力だったと考えられます。一方で音刺激に対する感覚回避は、音の出所を確認して安心感を得るという行為につながっていたのかもしれません。また、音声入力の許容範囲を容易に超えてしまい、話を聞いていてもオーバーフローしてしまうので、あえて他の情報源に意識を向けるのかもしれません。

ケース① ：支援計画

皮膚・固有感覚で「探求」が強い子の学校における支援計画では、次のような例が挙げられています。配布係や椅子を片付ける係になって動く機会を増やす。頭を使う課題の前には身体を動かす。課題を終わらせるまで様々な質感の物を持ってもらう。より広く「感覚入力を増やす」なら、発表など自己表現の機会を作る、授業の流れや課題内容に新規性を持たせるなども挙げられています。

いずれにしても**メアリーさんが求める刺激を授業の枠内で満たすこと**が支援の基本方針になります。

ケース① ：支援計画

同時にメアリーさんには感覚への敏感さもあります。生来の好き嫌いはこの現れだと考えられます。感覚探求をイメージして色々な刺激を取り入れますが、それが感覚回避の反応(オーバーフロー、拒絶、回避など)に繋がらないか観察の継続が必要です。

特に音声入力には感覚回避が目立ちますので、聴覚刺激となる物の音量を下げる、一度に伝える情報や手順を減らす、口答指示を補足するための資料を用意するなどが支援計画として挙げられます。

「簡潔(対：感覚回避)」かつ「明瞭(対：感覚探求)」が基本方針です。

ケース②：背景

ジョンくんは4歳の男の子です。まだほとんど言葉が出てきておらず、視線の合いにくさや儀式的な行動、特定の物へのこだわりなどから、医療機関で自閉症スペクトラム障害と診断されています。

ジョンくんは自分のペースで振る舞っているようですが、とても周囲を気にして身体を強ばらせているようにも見えます。特に食事の時間は本人、家族にとって「試練の時」です。ジョンくんは特定の物しか食べてくれませんし、それも日によってちぐはぐです。気分が特に崩れた時は一切関心を示さなかったり、抵抗したり、叫んだりします。

ケース②：感覚分析の結果

ケース②：支援計画

ジョンくんは総じて感覚回避の傾向が非常に強く認められました。感覚入力に対して敏感、言い換えるなら許容範囲が狭く、自分の持てる力全てを使って感覚入力を絞ることで安心を得ています(こだわり、ルーティン)。

一方で感覚過敏の傾向も目立ちました。感覚回避と異なり、情報の取捨選択すら難しい、ひたすら感覚刺激に翻弄されている状態と解釈できます。ジョンくんにとっての触覚と味覚は、ルーティンに落とし込むことも難しい、圧倒的な感覚入力であるようです。

ケース②：支援計画

感覚回避が強い子の基本的な方針ですが、**子どもの感覚入力を減らすニーズを認めること**になります。すなわちその子が自分で自分の心身を守るために身につけたルーティンを尊重することです。とはいっても家族が完全にルーティンに巻き込まれることは、長期的には好ましくありません。本人にとっての妥協ラインを少しずつ/一つずつ広げていく対応になります。

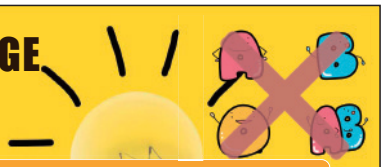
ジョンくんの場合、触覚、味覚については感覚過敏も伴っているため、妥協ラインを広げることは非常に難しそうです。

ケース②：支援計画

食事時間における感覚回避の強い子への支援計画では、食事時間の手順を明確化する、皿に食べ物は1種類だけ乗せる、食器は自分で選ばせる、温度、食べ物の食感、スプーンなどの触感を統一する、味を知っているものを出すなどが挙げられています。

さらに感覚過敏が強い子では、色、風味、食感、温度の好き嫌いがある場合にそれを概念化する言葉を使い続ける、食器の触感や触れあう音、姿勢についても同様の対応を行なっていくことが方針になります。本人の協力と家族の観察力、忍耐力などを非常に必要としますが、**感覚過敏をひとまず感覚回避まで持っていく**というのがイメージになります。

TAKE HOME MESSAGE



- 発達特性理解と個別的な支援計画立案は容易でない。
- 『感覚分析』は客観的情報から主観的体験を推測。
- 4象限の組み合わせで複雑な側面を表現。
- 支援計画の方向性が定まりやすい。

補足：発達障害児者の感覚の問題に対する評価と支援の有用性の調査

2020年に行なわれた
調査について、
厚労省から2021年に
報告書が出ていました。

アドレスQRコード
(pdfファイル)

補足：HSCやHSPとの関連について
HIGHLY SENSITIVE CHILD/PERSON

- HSCやHSPは心理学的用語であるが、精神医学的「病名」ではない。
- その背景にASDやADHD、不安神経症などがあると言われている。
- HSC、HSPと今回の感覚分析の話は親和性が高い。
- HSC、HSPの「有無」を論じるのではなく、詳らかに感覚特性を評価した方が、その後のテーラーメイドな支援計画に繋がりやすい。
- スクリーニングには感覚分析短縮版が有効だと考えられる。

補足：感覚分析の研究動向について

- 年間50-60件ほど、様々な背景をもつ小児において感覚分析を用いて研究を行なった英語文献が出版されている。
- 中でも関心をひくのは、ASDが感覚特性によってサブグループに分けられるのではないかという研究群。
- 感覚調節が適応的あるいは軽症・中等症・重症の3グループに大きく分けられそう。さらに中等症の中でパターンがあって、特に興味深かったのは「味覚調節障害タイプ」、「低登録・感覚探求タイプ」、「筋緊張低下・低エネルギータイプ」と分析していた報告。

和歌山県における拡大新生児マススクリーニング体制構築の進捗状況について

和歌山県立医科大学附属病院小児科　前田真範

和歌山県立医科大学小児科　利光充彦先生　ご提供スライド一部改変

和歌山県の分娩・新生児医療体制

公的分娩施設　8病院

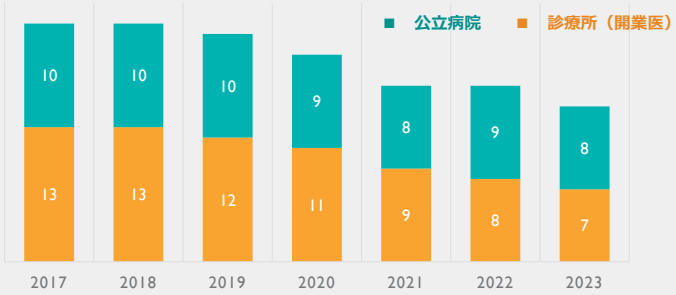
総合周産期母子医療センター
◎和歌山県立医大附属病院

地域周産期母子医療センター
○日赤和歌山医療センター
○紀南病院

●公的分娩取り扱い施設

和歌山県の分娩取り扱い施設数

（助産院は省略）



7年間で35%減少。特に開業医の分娩中止が多い。

	拡大NBS実施	拡大NBS開始時期	拡大NBS提出機関	値段（患者負担）
和歌山医大	○	2023.4	大阪市環境保健協会	12,860円
日赤	○	2021.11	CreArid	11,000円
ろうさい病院	○	2023.9	大阪市環境保健協会	12,860円
有田市立病院	○	2023.2	大阪市環境保健協会	12,000円
ひだか病院	○	2023.11	大阪市環境保健協会	11,000円
橋本市民病院	×			
紀南病院	○	2023.11	大阪市環境保健協会	12,860円
新宮市立医療センター	○	2023.8	大阪市環境保健協会	12,860円

これらの**8**病院で和歌山県の出生数の約半数を占める。

【和歌山県立医科大学での取り組み】

現時点での対象疾患は以下の9つ

★重症複合免疫不全症（SCID）
★脊髄性筋萎縮症（SMA）
★ライソゾーム病（７疾患）
ポンペ病
ファブリー病
ムコ多糖症Ⅰ型、Ⅱ型、Ⅳ型、Ⅵ型、Ⅶ型

2023年度上半期（和歌山県立医科大学）

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	計
希望者数（拡大NBS）	22	20	37	30	26	35	170
出生数	32	40	49	35	35	40	231
%	68.8	50	75.5	85.7	74.3	87.5	73.6

6カ月間で出生した**231**人のうち、
170人（**73.6**%）で拡大**NBS**の希望あり。

SMAスクリーニング陽性判明後

- SMAのスクリーニング陽性報告後のフローをまとめている。
- 確定診断およびヌシネルセン投与まで最短で到達できるよう整備している。
- オナセムノゲンの投与に関しても必要事項をまとめているが、カルタヘナ法への対応、副反応への対応についてはまだ検討すべき課題がある。

脊髄性筋萎縮症(SMA)スクリーニング陽性時対応手順書

最終更新日：2023/11/17

一部抜粋

発覚初日

SMAスクリーニング陽性の連絡がきた時

応答
1.利光先生
2.NICUグループ先生方

神経G
1.前田(●●, ●●)
2.篠崎先生(●●, ●●)

家族
- 電話口で可能な範囲の結果説明。
- 遺伝子検査のため**当日または翌日の受診を依頼**。
- 遠方であれば精査⇒治療まで1週間強入院する選択肢を提示。

病棟師長(●●)、●●病棟薬剤師(●●)へ一報。

一部抜粋

1-2日目

患者初診時に実施すること

説明、カウンセリング　(説明担当：前田、篠崎、井中)
SMAの病態、自然歴。遺伝学的背景。治療の選択肢。

遺伝子検査　(発送担当：前田、篠崎、井中)
EDTA入り採血管に2mL採取。神戸大学へ発送。

神経診察　(診察担当：神経専門医+専攻医)
筋力、筋緊張の評価。発症例か未発症例かの臨床診断。

一部抜粋

1-2日目

患者説明チェックリスト

- ☐SMAの背景。
- ☐遺伝子検査の必要性。
- ☐治療の選択肢。
  - ☐スピンラザの先行投与を積極的に提案する。
  - ☐ゾルゲンスマのベネフィットとリスクについて充分に説明する。
  - ☐この段階で速やかなゾルゲンスマを希望された場合は当該スライドへ。
- ☐**同胞がいる場合はその子の発達状況を確認。**
- ☐保険証発行手続きの進捗確認。

ゾルゲンスマ希望時 当該スライドへ

一部抜粋

X日

ゾルゲンスマ投与確定時の流れ：発注前

- ☐体重が2.6kg以上か確認。
- ☐抗AAV9抗体検査について次頁。
- ☐臨時購入依頼書(共有フォルダ神経Gに保存)提出。
  - ➢高額のため薬事委員会承認まで7日弱掛かる可能性。
- ☐病棟薬剤師●●さん(●●)へ一報。
  - ➢このあと発注、納品検品、調製、病棟への運搬を担ってもらう。
- ☐ノバルティス●●MR(●●)へ一報。
- ☐家族に小児慢性特定疾病と限度額適用証明の進捗確認。

一部抜粋