



理事長挨拶

荒井 洋(ボバース記念病院 小児神経科)

脳性麻痺は日本では1000人の出生中1.7人もしくはそれ以上が発症し、根本的な治療法がなく、生涯にわたって生活や社会参加が制限される重大な神経疾患です。障がいは運動機能だけでなく、知覚、認知、情動、コミュニケーション機能に及び、しばしば二次的な筋骨格の変形やてんかんを合併します。多様な障がいを伴うため、多くの診療科の医師と療法士、心理士、看護師などの多職種が連携して関わる必要があります。さらに、ご本人とご家族の生活の質（QOL）を高めるためには、医療の発展に加えて保育・教育・福祉資源および社会環境の整備が不可欠です。

かつて日本では、機能訓練と教育を合わせた療育という概念が導入され、当時としては先端的で包括的な介入システムを成立させていました。しかしながらその発展は不十分で、療育・福祉資源の地域格差は大きく、患者さんやご家族が全国で均一な療育・福祉サービスを受けることが困難な状況です。特に成人期以降の医療・福祉サービスは乏しく、中年期からの機能やQOLの低下を防ぐことができていません。また、患者登録システムがないため、医療・福祉行政が基盤とするべき全国的な統計データも不足しています。

障がい者医療・福祉の先進国では、多科・多職種と患者・家族が連携する学術団体が存在し、新たな医療・福祉システムを作り上げています。また、そのような団体が主体となって発症率や重症度などのサーベイランスを行い、行政や学術機関に提言を行っています。しかし、日本においては、各専門分野・職種を超えて脳性麻痺の患者さんとともに連携する団体がありませんでした。そのためあっても、脳性麻痺にかかる臨床・基礎医学において先進諸国に大きくおくれをとり、国際的な標準治療の導入が滞っています。

このような現状を変えるために、小児神経科、整形外科、リハビリテーション科の医師が集まり、脳性麻痺などの小児期発症の運動障害がある方々に対するより良い介入システムの普及と、それを支える社会環境の整備を目指して、特定非営利活動法人「日本脳性麻痺・発達医学会」を設立しました（2018年6月6日）。脳性麻痺に関わる医師、療法士、心理士、看護師、保健師、教師、保育士等の専門職の連携を促し、国内外の知見を広め、患者さんご家族に対する最新の包括的な介入方法の発展を目的としています。法人の使命としては、①全国共通レベルの医療・福祉・教育システムの整備、②生涯にわたる介入システムの構築、③基礎・臨床研究の推進、先端医療の実用化、④患者・家族の参加促進を掲げています。

まず、年1回の総会に合わせて全国の関係職種を対象とした脳性麻痺フォーラムを開催します。既存の学会とは異なり、国内外の専門家を交えた討論や症例検討、技術指導によって専門の垣根を越えて世界レベルの知識が得られるプログラムを提供します。今年は海外の著名な専門家を招聘し、充実した議論が行われました（CPフォーラム報告参照）。また、米国と国内多施設とで脳性麻痺がある方のQOLに関する共同研究を進めています。評価や治療の均てん化を進めるため、地域の中核施設でのセミナーや市民公開講座も始めます。

今後の活動についてご意見、ご提案があれば、遠慮なくご連絡ください。また、このような主旨に賛同し、支援していただける方や団体があれば、ご紹介をお願いいたします。



活動報告 第1回CPフォーラム in 新大阪 2019.3.2~3.3 日本脳性麻痺・発達医学会主催

JACPDM主催の第1回フォーラム「脳性麻痺診療の未来を考えるCPフォーラムin大阪～真のQOLを向上させる医療、支援とは～」を2019年3月2日（土）～3日（日）、新大阪で開催しました。米国コロンビア大学から5名の講師を招聘し、「チーム医療」「痙縮・側彎治療」「上肢機能向上のためのリハビリテーション」「臨床研究」「メンタルケア」についてご講演いただきました。脳性麻痺診療に深く関わる幅広いテーマについて、各分野のエキスパートによる最先端の講演を聴くことができ、日本からも脳性麻痺への包括的介入、痙縮・側彎治療に関する現状や課題について報告されました。また、講演だけでなく、動画による症例提示をもとに1例1時間をかけた症例検討（4例）、2名の患者様にご協力いただき、片麻痺に対するCIMT/HABITの実際を学べるハンズオンセミナーなど、具体的な症例を通じて明日からの診療に役立つ実践的な知識も得ることができました。1例にじっくり時間をかけて多職種で議論し、海外講師からもアドバイスをいただける症例検討は、他の学会・研究会にはない本フォーラムの大きな特徴であり、医師、療法士、看護師など200名を超える参加者による活発な議論が行われました。海外講師の講演には事前に日本語訳のスライドを準備し、当日の質疑応答は同時通訳を介して日本語で行ったため、非常に分かりやすかったという声を多くいただきました。地域や職種の垣根を越え、世界最先端の研究から実践的な知識まで分かりやすく学べる本フォーラムを今後も継続、発展させ、脳性麻痺患者の真のQOL向上につなげていきたいと思っております。

(ボバース記念病院 北井医師)

↑ コロンビア大学からの講師陣と運営スタッフでの写真



フォーラムの様子（全体）



CI療法に関するグループワークの場面

Roye 先生からの日本脳性麻痺・発達医学会へのメッセージ

米国コロンビア大学 脳性麻痺センターセンター長・整形外科教授 David P. Roye Jr., MD



皆さんこんにちは、日本脳性麻痺・発達医学会ニュースレターへ、ようこそ。私たちがこれまでに成し遂げてきたことを嬉しく思い、これから成し遂げられるだろうことを思うと心が躍ります。私たちは、この非営利団体を、脳性麻痺患者さんのQOLと治療結果を改善し、社会参加を促進して、幸福な生活を送れることを目的として設立しました。

私たちの活動は、脳性麻痺に関する啓発活動、教育活動、研究活動に重点を置いています。この点が私たちが他の学会と違った、ユニークな団体にしており、小児期に発生した運動神経性障害に対して、急速に進歩している治療現場で、遅れることなく新しい治療方法の提供を推進できる原動力になっています。

啓蒙活動は、脳性麻痺患者さんのことを医療従事者、介護者、さらに社会全体に対して広く知ってもらうためのもので、これが不足しているために、脳性麻痺のお子さんや成人の方々が、社会の片隅に追いやられていることがしばしば見受けられます。実際、彼らは自分たちの可能性を開花させることを拒まれていました。医療従事者の多くは、新しい治療に関する知識が不十分で、患者さんの身体機能や社会参加に対する目標を低く設定しているのが現状です。

教育活動は、啓発活動とも当然密接に関連しており、医師だけでなく関連する医療チーム全体に対する教育はもちろん、患者さんとそのご家族に対しても知識を提供することになります。患者さんご家族は、治療によって何が成し遂げられることができるかを知る必要があるからです。私たちは、患者のみなさんが自分にとっての適切な治療を求めることができるまでに医療知識を深めていただきたいと思っています。医療従事者に対する教育は包括的であって、医師だけでなく、作業療法士、理学療法士、言語療法士、看護師、装具士など、患者さんに接する全ての医療従事者に行う必要があります。

この学会が、既存の学会と特に異なるのは、私たちの研究に対する強い使命感です。私たちはすでに構築した世界中の医療機関とのネットワークを活用し、治療の効果を検証する調査・研究を行うことになっています。現在、“CPCHILD”という患者さんのQOL測定方法の日本語版を作成し、その有効性を研究しています。有効性が証明されれば、この測定方法を使い、患者さんやご家族に対するアンケート調査が行われ、患者さんやご家族の意見が治療に反映されるでしょう。

私はこの非営利団体の次の段階を楽しみにしています。過去五年の間に、日本の同僚たちと出会い、お互いの情熱を語り合い、大好きな患者さんたちと一緒に治療してきました。その経験から、次の五年間がどのようなものになるか楽しみで仕方がありません。率直にお互いに協力的な態勢であれば、私たちの経験や知恵が本当の意味で患者さんのための医療を提供することになるでしょう。そして、脳性麻痺患者さんの治療を進歩させるという私たちの目標を達成できるのです！

活動案内 第2回CPフォーラム in 仙台 2020.3.14(土)～3.15(日)

～真のQOLを向上させる医療、支援とは～

- ・会場：東北大学医学部星陵会館 星陵オーデトリウム
- ・対象：脳性麻痺に関わるすべての医療関係者の方（先着300名）
- ☆参加申し込み方法は、後日、再度周知いたします。
- ☆参加費は、会員と非会員とで異なる設定を予定しています。



予定プログラム（海外講師による講義では、同時通訳と日本語訳スライドの提示を行います。）

1日目（10時～19時）

1. 脳性麻痺に対する包括的な介入とは
：ポバース記念病院 小児神経科 荒井 洋先生
2. 痙縮・ジストニアの評価法と治療総論
：コロンビア大学脳性麻痺センター Dr.Kim（リハ科）
コロンビア大学脳性麻痺センター 松本 寛子先生
3. 脳性麻痺の治療のあるべき地域連携
：沖縄県立南部医療センター・こども医療センター
整形外科 金城 健先生
4. 側弯症と股関節治療の適応の日米比較、エビデンスと術後リハ
：コロンビア大学脳性麻痺センター Dr.Roye（整形外科）
名城病院 脊椎脊髄センター 川上 紀明先生
ポバース記念病院 小児整形外科 柴田 徹先生
5. 脳性麻痺の疼痛 総論・各論（痛みの評価と研究、原因）
：松本 寛子先生、Dr.Kim、
萩野谷和裕先生（宮城県立こども病院 小児神経科）

2日目（9時～16時）

1. チーム医療とリーダーシップ：Dr.Roye
2. 上肢機能評価法総論とCI/HABITの理論、日本での検討
：コロンビア大学 Dr.Sarafian（OT,小児障害コースディレクター）
北海道立子ども総合医療・療育センター
リハ科 香取さやか先生
3. 脳性麻痺患者のうつ・発達障害の症例検討
：コロンビア大学脳性麻痺センター Dr.Linhares（精神科）
4. 上肢機能評価法の技術論・OT治療各論：Sarafian OT
5. ボツリヌス毒素による疼痛・痙縮の治療各論：Dr.Kim

1日目、2日目ともに、
講義内容と関連した症例の**症例検討会**を多数予定しています。
会場の**皆で考え、意見を交換し合いませんか！**

現在、**当NPO法人のホームページ**の立ち上げを行っております。閲覧まで、しばらくお待ちください。ホームページ上では、主催フォーラムや研究会等の案内、その他の最新情報の提示、会員限定ページ（予定）、入会手続き、などにアクセスできる予定としております。

お近くの方に、ご案内下さい！ 当法人の活動に興味のある方の入会や、賛同される方の賛助会員の募集を行っております。下記のアドレスまでご連絡をお願いします！

事務局

特定非営利活動法人（NPO） 日本脳性麻痺・発達医学会
〒651-1106 神戸市北区しあわせの村1番9号（ここにこハウス医療福祉センター内）
E-mail: jacpdm@nikonikohouse.or.jp