

① もやもや病支援センター相談支援事業全般の報告



京都大学脳神経外科

京都大学先端作業療法学講座

舟木 健史・千原 英夫

草野 佑介

京大病院もやもや病支援センターでは、もやもや病を持つ患者さんの外科的治療（脳神経外科）だけでなく、就学・就労支援（精神科・作業療法士）、妊娠・出産に関する対応（産科婦人科）、情報発信・相談窓口（医療ソーシャルワーカー）、遺伝子相談専門外来、など、さまざまな職種がチームを組んで、患者さんの総合的支援（“トータルサポート”）に努めています。

・外科的治療・研究

当センターには日本全国から患者さんが受診されており、2024 年 1 年間の当院のもやもや病患者入院件数は 188 件、もやもや病バイパス手術件数は 50 件でした。およそ週 1 回のペースで手術を行っており、安全な治療の提供に努めています。

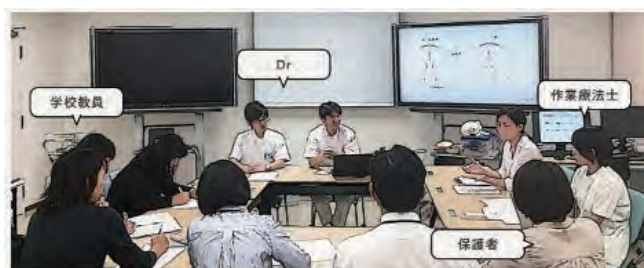
研究に関しては、高次脳機能障害・出血予防・遺伝などの重要な課題にチームで取り組んでおり、2024 年の 1 年間で計 13 篇の学術論文を国内外の雑誌に発表・投稿中です（文献参照）。ご協力いただいた患者さんにこの場をお借りして厚く御礼申し上げます。当センターのスタッフは、厚労省もやもや病研究班にも参画しており、日本全国の研究者と協力して、患者さんの予後改善をさらに目指して参ります。

・就学就労支援

診断・治療の進歩により、自立した日常生活を送られる患者さんは増えていますが、1～2 割の方は脳機能の得意・不得意の凸凹により、就学や就労での困りごとを抱えているとされています。

当センターの就学就労支援の特色は、

- 1 院内の多職種が集まるカンファレンスの開催
- 2 学校・職場への情報提供書作成
- 3 学校関係者との就学支援会議の開催（下図）



であり、病院の垣根を越えた連携を目指しています。

2024 年の 1 年間では、計 7 回の院内多職種カンファレンスを定期開催しました。また、25 名 29 件に対して学校への情報提供書作成を行い、3 名について学校との就学支援会議の開催を行いました。また、2024 年 3 月 23 日、2025 年 3 月 29 日には「もやもや病ピアサポート in Kyoto」を開催しました。教育現場との連携にも取り組んでいます（後述）。

・妊娠・出産に関する支援

もやもや病を持つ女性の妊娠・出産においては、血圧管理や過呼吸への対応など、専門的な管理が求められます。当院の特色は、和痛経膈分娩を第一選択とし、産婦人科・麻酔科・脳神経外科が緊密に連携していることです。今までに多くのもやもや病患者さんの妊娠・出産に携わっており、1987 年から 2023 年までの間に 51 名 71 件の分娩が安全に行われています。2024 年の 1 年間では、4 名 4 件の分娩が安全に行われました。また、本年度より「プレコンセプションケア」の更なる充実に努めております（後述）。

② KUHP moyá

京都大学医学部附属病院 脳卒中療養支援センター・もやもや病支援センター

榎戸 真弓

はじめに

— 患者・家族向け情報発信ツールの果たす役割 —

近年、治療・療養の高度化・複雑化に伴い、疾患を抱える患者さんやそのご家族が、療養生活を送る上で直面する課題は多岐にわたります。そのような状況において、疾患に関する正確な情報提供や、同じ経験を持つ人々との交流の機会を提供する情報発信ツールの役割は、ますます重要性を増しています。患者さんやご家族にとって、信頼できる情報源から情報が得られること、そして、不安や悩みを共有できるコミュニティに参加できることは、孤立感を軽減し、前向きな療養生活を送る上で大きな支えとなります。

KUHP moyá の活動内容

京都大学医学部附属病院もやもや病支援センターでは、京大病院かかりつけのもやもや病患者さんとそのご家族を対象とした情報発信ツール「KUHP-moya（くーぷ・もや）」を運営しています。2022 年秋に設立された KUHP moyá は、2025 年 3 月現在、登録者数が 200 名を超えるまでに至っており、患者様・ご家族の情報に対する関心の高さが窺えます。本ツールは、主に以下の活動を通じて、患者さん・ご家族に寄り添った支援を展開しています。

○ 定期的な情報発信：

KUHP-moya では、1～2 ヶ月に一度の頻度で、メールメーリングリストを通じて情報発信を行っています。内容は、当センター主催のイベントや講演会、患者会などの開催告知をはじめ、疾患情報に関する情報提供など多岐にわたります。また、疾患や治療に関する理解を深めていただくため、専門医等による講演などを動画コンテンツとして配信しています。これらの情報は、メール配信および当センターの YouTube チャンネルにて発信しており、皆様

のご都合の良い時に、何度でも必要な情報をご確認いただけます。

○ NEWS LETTR 配信：

定期的にニュースレター「MOYA NEWS LETTER」を配信しています。第 1 号（2024 年 10 月発行・図 1）では、「もやもや病 医療 - 教育連携の新たな展開」と題し、もやもや病患者の就学支援における医療と教育の連携に関する取り組みを紹介しました。

図 1 MOYA NEWS LETTER 第 1 号



○ 姉妹ツール [INFO moyo (いんふお・もや)]

KUHP moyo は京大病院かかりつけの患者様・ご家族向けのツールとして運営しておりますが、非かかりつけの方々からの参加ご要望も多く、より広範な情報ニーズへの対応が求められています。そこで、どなたでも登録可能な姉妹ツール「INFO moyo」の運用も開始しております (図2)。

図2 INFO moyo 紹介リーフ



What's INFO moyo ? ?
(いんふお・もや)

INFO moyo (いんふお・もや) について

- INFO moyo は、もやもや病に関する情報発信を行うため、京大病院が設立したメールサービスです。もやもや病に関する市民公開講座やイベント情報、お役立ち動画等に関する情報を不定期に発信します。
- 登録・利用は無料で、メールアドレスをお持ちの方であれば、どなたでも登録していただくことができます (京大病院のかかりつけ患者でなくても登録可能です)。
- ※ 京大病院かかりつけで、すでに「KUHP moyo」にご登録いただいている方は、INFO moyo への登録は不要です (発信内容が重複するため)。

配信情報例：

- イベント情報：市民公開講座やピアサポート等のご案内
- 動画・情報案内：Youtube等での発信動画掲載等のご案内
- アンケート調査等：ニーズ調査アンケート等、皆様の声を企画に活かします

ご登録

INFO moyo へのご登録を希望される方は、下記URLもしくはQRコードよりアクセスいただき、必要な情報をご入力ください

- ※ 送信後、約1週間を目安に登録完了メールが届きます
- ※ 本フォームから計3名まで同時に登録可能です

<https://forms.gle/3MZShb3pStGshGVv6>

お問い合わせ先：京都市立大学附属病院 脳卒中療養支援センター ☎ 075-751-3013

今後の展望

KUHP moyo は、約 200 名の登録者の方々にに対し継続的な情報発信を行い、もやもや病患者さん・ご家族をサポートしています。今後も、患者さんやご家族からのフィードバック等を参考に、情報の内容や発信方法を改善し、よりニーズに合致した情報提供を目指していく所存です。

参考：KUHP moyo 登録について

<https://neuros.kuhp.kyoto-u.ac.jp/moyamoyasupportcenter/outgoing/>



③ 就学支援（ケースカンファレンス）

京都大学先端作業療法学講座

草野 佑介

京都大学脳神経外科

舟木 健史

当センターは、学校生活上の注意点や、高次脳機能障害（学習の困難さ）などについて、学校関係者や保護者をサポートする取り組みを行っています。2024年の1年間では、3名について学校との就学支援（ケースカンファレンス）の開催を行いました。

対象：中学生1名、小学生2名

方法：京大病院での対面1件、オンラインミーティング2件

出席者：

医療：主治医（脳神経外科、精神科）、作業療法士

教育：学級担任、養護教諭、教頭、特別支援学級担任、
教育委員会など

保護者（保護者が同席しない場合は事前に同意を得る）

カンファレンスの実際：

教育関係者、保護者からのご相談



医師：病状説明、学校生活上の注意点

（発作が起こった際の対応、活動の制限やその解除など）



作業療法士：神経心理学的評価の結果や学習の困難さとその
支援方法、合理的配慮、進路相談



学校や家庭生活に即した支援に関する合意形成、目標設定

成果：医療者は、診察だけでは得られにくい学校や家庭生活での具体的な困り感の情報を直接得ることができ、生活状況に即した具体的な指示をすることができた。また、医療者から教育関係者に直接情報を伝えることで、保護者が教育関係者に医療的な説明を行う負担を軽減することができた。教育関係者は、医療者から具体的なアドバイスを得ることで安心を得ることができ、学校生活における支援を具体的に検討することができた。



④ もやもや病 ピアサポート in Kyoto

京都大学脳神経外科

舟木 健史

京都大学先端作業療法学講座

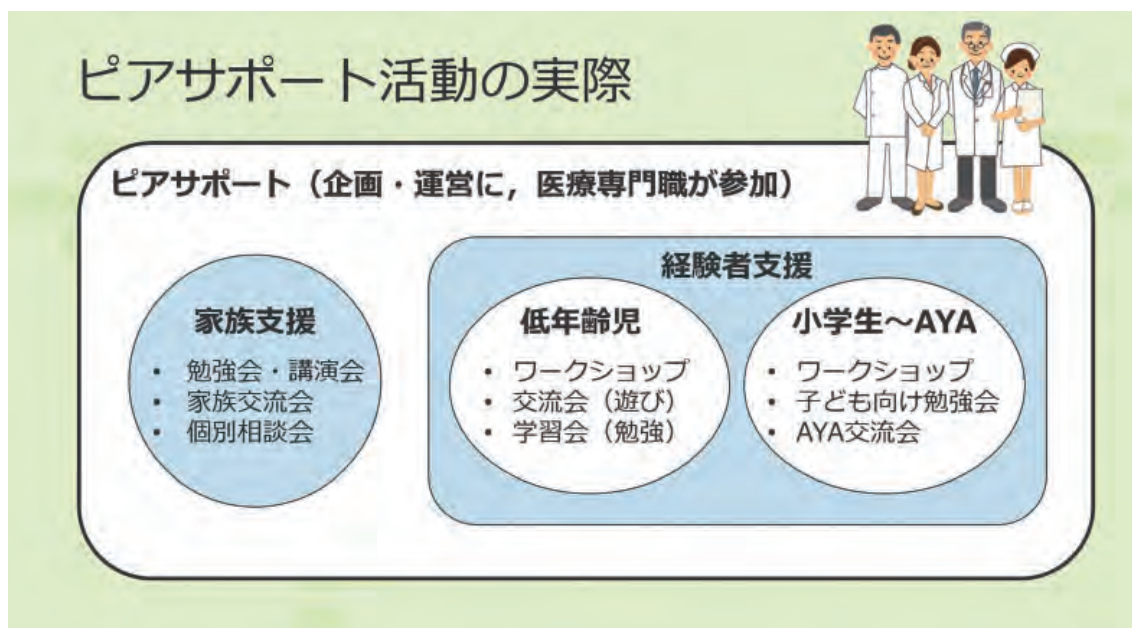
田畑 阿美

京都大学医学部附属病院 脳卒中療養支援センター

榎戸 真弓

ピアサポートとは、「ピア (peer) = 仲間や対等な立場の人」
同士によるサポート (サロン) のことであり、支援する側・
支援される側の両者にとって効果があり、近年医療・福祉・

学校教育など様々な分野で広がりつつあります。もやもや病
においては、「家族支援」「患者 (経験者) 支援」という2
つの側面で重要な機能があります。



田畑阿美先生のご厚意により転載

当センターでは、2023 年以降、学習面での課題を抱える
もやもや病患儿およびその保護者を対象にしたピアサポート
を各地で開催してきました。2024 年 3 月 23 日には「もや
もや病ピアサポート in KYOTO 2024」が、2025 年 3 月

29 日には「もやもや病ピアサポート in KYOTO 2025」を
京大病院で開催しました。当センターのピアサポートの特色
は、「ベアレント・ピア」「ティーン・ピア」、「就労ピア」の
ように、世代別のピアサポートを行っている点です。



⑤ 教育現場との連携

京都大学医学部附属病院 もやもや病支援センター
センター長

宮本 享

京大病院もやもや病支援センターでは、別項でご紹介していますように、学習困難をもつもやもや病患児・家族を対象として、就学支援にかかわるケースカンファレンスを行い、患児が就学する学校の先生方と連携してきました。また、患者会と連携して、学習困難をテーマとするピアサポートを2023年度から開催してきました。ここまでは、担当医療スタッフの努力による単一医療機関としての患者支援活動ということになります。

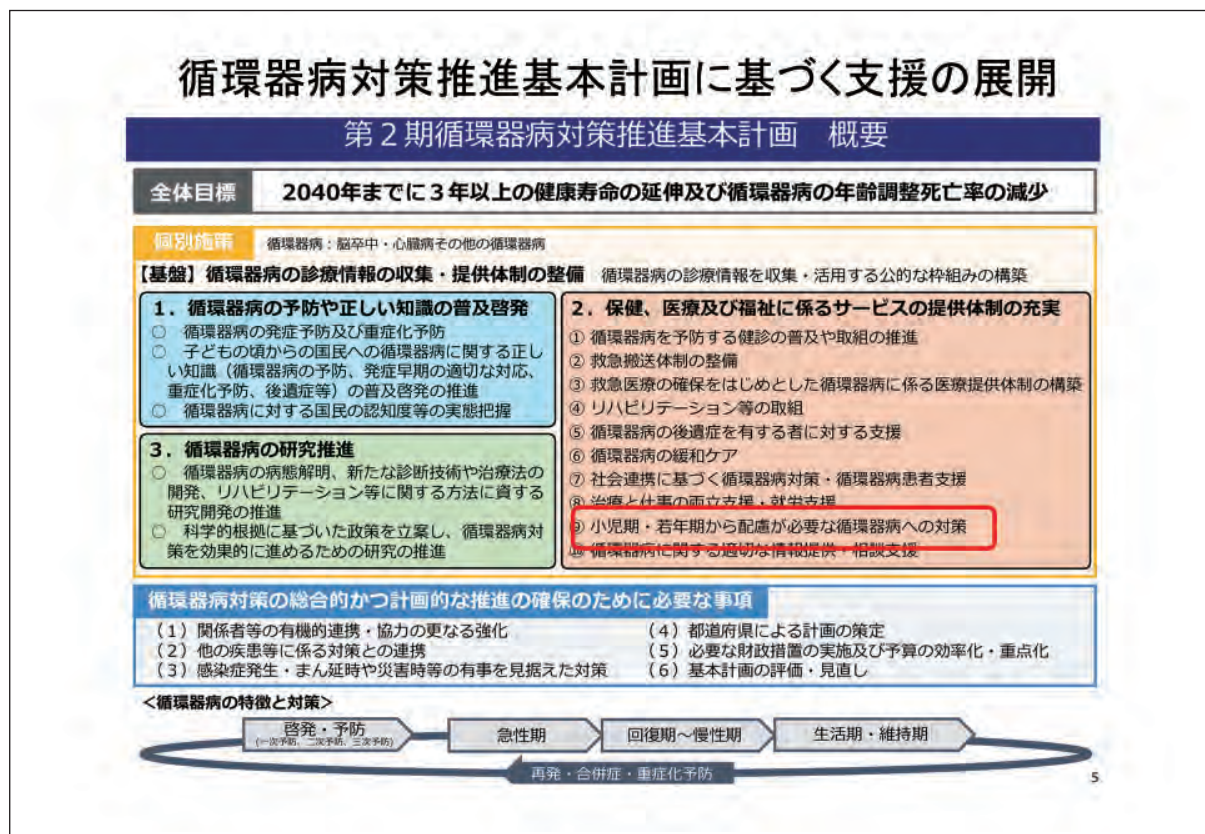
私は厚生省難病対策事業のもやもや病研究班の主任研究者を2019年～2023年度務めました。2023年4月に研究

班では「医療関係者や教育関係者のための就学支援マニュアル」を作成し（図）、京都大学での上記の活動をより広い範囲で展開することを目指しました。教育現場でこのマニュアルを周知していただくためには、行政すなわち教育委員会が動いていただく必要があります。おりしも、2022年度から脳卒中・心臓病等総合支援センター事業が始まり、循環器病対策推進基本計画に書き込まれた患者支援の重点施策を都道府県ごとに推進することになりました。この重点施策のひとつに、「小児期・若年期からの配慮が必要な循環器病への対策」があり、脳卒中分野においては主にもやもや病がその対象とされています（図2）。

図



図 2



そこで、研究班としての活動を、脳卒中・心臓病等総合支援センター事業にリンクすることを考え、上記のマニュアルを京都府庁・京都市役所を訪問し、教育委員会から各学校に配布していただくように依頼しました。京都府も京都市もすぐに対応していただき、各学校にマニュアルを周知するとともに、どの学校の何年生にもやもや病の患児が就学しているかという情報を集めていただきました。やはり、脳卒中・心臓病等総合支援センター事業であればこそ、行政も積極的に動くのです。

その結果、もやもや病患児が在籍する京都府・京都市がそれぞれ管轄する学校教員の先生方（担任教師・養護教諭・校長など）と京大病院もやもや病支援センターのスタッフ（脳神経外科医・作業療法士・医療ソーシャルワーカー）がwebを介してミーティングを行うようになりました。「医療—教育連携」という新しいビジネスモデルです。これまで京都市の学校とは3回、京都府の学校とは2回のミーティングを行いました。それぞれの教育委員会も参加しています。学校の先生方は、患者家族を介して病院医師の意見を知り、教育指導方針を立てておられるのですが、医療現場と教育現場が直接意見交換できるこの連携は非常にインパ

クトのあるものであったようで、いつも熱心に質疑が行われています。他校での取り組みも参考になるようです。回を重ねるごとに、参加される先生方の緊張もほぐれ、有意義なディスカッションが行われるようになってきたように思います。

京都府内の患者さんの多くは京大病院かかりつけであるため、担当医やスタッフも先生からのご質問がどの患児であるのかは大体想像でき、当初は一般的なお答えをしていましたが、最近では事前に患児の親などの同意も得ていただいたうえで、個別の相談をいただくこともあります。医療側にとっても、親等を介してしか知ることのできない教育現場での様子を直接教えていただくことができ、大変有用な取り組みとなっています。最近では小学6年生の患児を担当される先生が、患児が次年度から就学する予定の中学校の先生を誘って、参加されることもあります。

また、京大病院では京都府以外からもたくさんのもやもや病患者さんが受診されているため、京都府以外に在住する患児については、京大病院かかりつけもやもや病患者・家族等への連絡システムであるKUHPmoyaを介して、医療—教育連携相談会についてお知らせし、患者・家族から学校の先生

图 3



にその内容を伝えていただき、患者家族・教育側の双方から申し込んでいただく相談会を本年2月に開催しました（図3）。これで京大病院かかりつけ患児については、その住居地に限らず医療－教育連携に基づく相談会が可能となりました。



⑥ プレコンセプションケア外来

京都大学脳神経外科

舟木 健史

産科婦人科

小松 摩耶・千草 義継

当院では長年、もやもや病を持つ女性の妊娠分娩に、産婦人科・麻酔科・脳神経外科が緊密に協力して対応しており、安全に出産いただいています。一方、もやもや病をもつ女性やカップルにとって大切なのは、妊娠した後の対応だけではありません。妊娠前から正しい知識をもち、予め準備を整えることで、より安全で安心な妊娠・出産・子育てが期待できます。このような取り組みは「プレコンセプションケア」と呼ばれており、近年 WHO などでも注目されている取り組みです。当センターでは以前より、産科婦人科・脳神経外科が協力してプレコンセプションケアに努めておりましたが、2024年12月より正式に「プレコンセプションケア外来（産科婦人科 小松摩耶先生）」が当院に開設され、もやもや病をもつ女性やカップルに対するプレコンセプションケアに協

同で取り組んでいます。

もやもや病のプレコンセプションケアにおいては、妊娠中の一般的リスクや分娩法についての一般的知識、もやもや病で多いとされる妊娠高血圧症候群への対応と日頃の血圧管理の重要性、計画的な妊娠の重要性等をお話しています。正式な開設から間もないにもかかわらず、すでに2名の患者さんがプレコンセプションケア外来を受診しています。

現在、厚労省もやもや病研究班では、もやもや病における妊娠・出産マニュアル策定プロジェクトが発足しており、当センターもワーキンググループに参画してその策定に尽力しています。

女性のこころとからだの相談室

プレコンセプションケア外来

あなたの病気と妊娠・出産について
考えてみませんか

- 妊娠してもいいの？
- 妊娠したら私の病気はどうなるの？
- どうやって出産するの？

詳細

- ✓ 対象者：京都大学医学部附属病院に通院中の女性患者さん
- ✓ 日時：金曜日 14時～
- ✓ 場所：女性のこころとからだの相談室（外来棟3CD）
- ✓ 担当者：産婦人科医師 小松摩耶
（産婦人科専門医・周産期専門医・女性ヘルスケア専門医）
- ✓ 費用：11,000円（税込）/1時間 ***自費診療です***

受診は当院かかりつけ医にご相談ください

★ 注意 ★
不妊相談は行いません。不妊相談は産婦人科初診の受診をお願いいたします
身体診察は行わず、カウンセリングのみとさせていただきます
継続的な診療を行うものではなく、1回で完結するカウンセリングです

プレコンセプションケア外来の目的と内容

プレコンセプションケアとは将来の妊娠を考えて女性やカップルが自分たちの生活や健康に向き合うことをいいます。患者様によって必要な内容は様々ですが、特に何らかの病気をもった女性では、妊娠をきっかけに病気が増悪したり、薬の変更が必要になったりする方がいます。中には予期せぬ妊娠のため、思いうような妊娠・出産の結果とならなかった方もいます。前もって正しい知識をもち、妊娠前から準備を整えることで妊娠や出産の合併症を軽減させる可能性があります。それが出産後も含めた健康な生活を送る一助となることを私たちは目指します。

カウンセリング内容の例

- 自分の病気が妊娠にどんな影響を及ぼすのか
- 妊娠が病気にどんな影響を及ぼすのか
- 今使っている薬は妊娠や赤ちゃんにとってどうか
- より安全な妊娠出産のために今から備えておくべきこと

などについてお話を聞きながらゆっくりご説明いたします。特に知りたい内容や疑問があれば、かかりつけ医に伝えておいてください。まだ妊娠について具体的な予定がなかったとしても構いませんので、当院通院中の女性ならどなたでもお気軽にご相談ください。

注意：本診療は保険適用外となり、自費診療です。そのため他科入院中の受診はできませんので予約日にご注意ください。

小松摩耶先生のご厚意により転載

文献（発表・投稿中論文）

1. Funaki T, Miyamoto S: Moyamoya Periventricular Choroidal Collateral Registry-A Multicenter Cohort Study of Moyamoya Disease with Choroidal Anastomosis: Study Protocol. *Neurol Med Chir (Tokyo)* 64:376-381, 2024
2. Yamada H, Funaki T, Fushimi Y, Yamao Y, Hidaka Y, Kikuchi T, Mineharu Y, Okawa M, Yoshida K, Chihara H, Miyamoto S, Arakawa Y: Early radiological reduction of periventricular anastomosis after direct bypass surgery for adult moyamoya disease. *J Neurosurg.* epub ahead of print Dec 27 2024; DOI: 10.3171/2024.7.JNS24237
3. Sasagasako T, Mineharu Y, Funaki T, Fushimi Y, Chihara H, Park S, Nakajima K, Matsui Y, Okawa M, Kikuchi T, Arakawa Y: RNF213 Mutation Associated with the Progression from Middle Cerebral Artery Steno-Occlusive Disease to Moyamoya Disease. *Transl Stroke Res* epub ahead of print Aug 27 2024. doi: 10.1007/s12975-024-01293-2.
4. Kusano Y, Funaki T, Ueda K, Ueno T, Tanaka K, Nishida N, Tabata A, Fushimi Y, Mitsumoto K, Kikuchi T, Ikeguchi R, Liang N, Inadomi H, Miyamoto S, Arakawa Y: Lower prefrontal blood flow associated with intra-individual weakness in successive processing: a neurocognitive study of pediatric moyamoya disease. *J Neurosurg Pediatr* (in press)
5. Hamano E, Funaki T, Kataoka H, Hidaka Y, Kikuchi T, Mineharu Y, Chihara H, Yoshida K, Takagi Y, Takahashi JC, Iihara K, Miyamoto S, Arakawa Y: Persistent Periventricular Anastomosis Associated With Rebleeding After Bypass Surgery for Hemorrhagic Moyamoya Disease. *Stroke Vasc Interv Neurol* 5:e001653, 2025
6. Kuroda S, Yamamoto S, Funaki T, et al: Disease progression, transient ischemic attack, and de novo parenchymal lesions in asymptomatic moyamoya disease: results of a 5-year interim analysis of the AMORE study. *J Neurosurg.* Epub ahead of print October 2024 doi: 10.3171/2024.6.JNS24736
7. Chihara H, Funaki T, Kusano Y, et al. Recovery of intrinsic cognitive weakness in successive processing after bypass surgery for pediatric moyamoya disease. *Stroke Vasc Interv Neurol* (revision)
8. Yokochi Y, Chihara H, Funaki T, et al. De novo aneurysm formation on choroidal anastomosis during pregnancy in moyamoya disease: Illustrative case. *JNS case lessons* (revision)
9. Yohei Mineharu, Takahiko Kamata, Mei Tomoto, Noriaki Sato, Yoshinori Tamada, Takeshi Funaki, Yuki Oichi, Kouji H Harada, Akio Koizumi, Tetsuaki Kimura, Itsuro Inoue, Yasushi Okuno, Susumu Miyamoto, Yoshiki Arakawa. Peripheral blood GATA2 expression impacts RNF213 mutation penetrance and clinical severity in moyamoya disease. *Stroke & Vascular Neurology* (revision)
10. Ito S, et al. Bolus arrival time on DCE-MRI using GRASP technique: Characteristics and prediction model in moyamoya disease (in submission)
11. 舟木 健史, 宮本 享:【虚血性脳血管障害】もやもや病における現時点でのコンセンサスと展望. *脳神経外科ジャーナル* 33:751-757, 2024
12. 舟木 健史, 千原 英夫:【もやもや病のすべて】出血型成人もやもや病の病態と治療. *脳神経外科* (in press)
13. 峰晴陽平、原田浩二、舟木健史、他：もやもや病における腸内細菌叢とウイルス感染:2型炎症との関連性. *脳卒中の外科* (in press)

もやもや病のお子さんの長期的ケアについて

厚生労働省もやもや病研究班 主任研究者

黒田 敏

もやもや病研究班は、厚生省（当時）が1974年に設置した脳脊髄血管異常調査研究班に始まり、1977年にウィリス動脈輪閉塞症調査研究班と改編されてもやもや病（ウィリス動脈輪閉塞症）に特化した研究班となった。つまり、本研究班は50年余りの歴史を有している数少ない特定疾患の研究班である。これまで本研究班は、歴代のメンバーの努力の結果、もやもや病の診断基準、疫学、画像診断、病態、病理、病因、治療法、予後などの分野で多くの成果を挙げており、世界のもやもや病の研究や診療をリードしてきた。特に2001年以降は、出血発症成人もやもや病を対象としたランダム化臨床試験 Japan Moyamoya (JAM) Trial に始まって、多数の多施設共同研究を主導することで、科学的エビデンスに基づいた知見を国内外に多数発信してきた。

現在では、もやもや病に罹患して脳虚血発作や頭蓋内出血をきたした小児、成人の患者さんにおいては、これらの再発を低減させる唯一有効な治療が脳血行再建術であることが広く認知されている。わが国の Diagnosis Procedure Combination (DPC) データから見ても、もやもや病に対する脳血行再建術の実施数はこの15年間で著しく増加している。しかし、これまでの本研究班の事業は病因、診断、外科治療などに注力してきたものの、治療後の患者の長期ケアについての対策には課題を残していたのも事実である。たとえば小児患者の場合、脳血行再建術を受けたのちも一部の例で高次脳機能障害を後遺していること自体は以前から知られていたものの、それに対するケアについて包括的に議論されたことはほとんどなかったのが現状であった。特に高次脳機能障害を有する小児患者の就学や進学における課題については、往々にしてご両親を介して医療機関と教育現場とがコミュニケーションすることが多く、両者の間に十分な意思疎通があったとは言えない。

京都大学医学部附属病院 脳卒中療養支援センター・もやもや病支援センターの宮本享教授は、2019～2023年の5

年間、本研究班の主任研究者を務めた、黒田の前任者である。この期間、宮本教授はこれらの課題を克服するために本研究班で多数の事業を展開してきた。

1) 全国統一市民公開講座

これまでは各地域の患者会が個別に講演会を開催していたが、必ずしも最新の知見が公平に伝えられるものではなかった。そこで宮本教授は、コロナ禍のおかげで普及したウェブ会議のシステムを利用して、本研究班が中心となって最新の知見を公平な視点から提供する全国統一市民公開講座を2021年から開始した。この事業では、患者や家族が自宅からでも視聴を可能にするとともに、後日オンデマンド配信で視聴することも可能として、より多くの患者さんへの情報提供を実現した。現在も2年に一度のペースでこの市民公開講座を開催している。

2) もやもや病就学支援事業

2018年に循環器病対策基本法が成立して循環器病対策推進基本計画が策定された。その中には、脳卒中患者への情報提供・相談支援にかかわる多くの施策が盛り込まれたことを契機に、宮本教授が旗振り役となって脳卒中・心臓病等総合支援センターが2022年から開始された。2025年にかけてほぼ全ての都道府県にセンターが設立される予定である。この事業の一つに「小児期・若年者から配慮が必要な循環器病への対策」が含まれている。上述の高次脳機能障害を有する小児患者の就学、進学の問題を克服する上で、きわめて重要な施策と言える。宮本教授は、この事業と連動する形で2023年に本研究班から「医療関係者・教育関係者のためのもやもや病就学支援マニュアル」を刊行し、全国の医療機関や学校に配布している。また、2024年からは京都府・京都市の教

育委員会と連携して、もやもや病患者が在籍する学校の教員と京都大学医学部附属病院もやもや病支援センターのスタッフとのウェブ会議を立ち上げて、各患者の情報を直接共有するシステムを構築した。今後、このシステムを他県にも拡充すべく準備を進めている。

3) ピアサポート事業

ピアサポートは、患者や家族同士が共通の疾患について情報を共有して、医療機関では得ることのできない共感を得る上できわめて有効な手段であることが知られている。宮本教授はこのピアサポートを患者会と連携しながら初めてもやもや病に應用して、京都府、福岡県、静岡県、富山県などで開催して患者や家族から大変好評を博している。今後、この事業も全国展開していく予定である。

宮本享教授は 2023 年度をもって本研究班の主任研究者を退任したが、2024 年度以降も分担研究者として本研究班がこれまで手薄だった患者・家族の長期的ケアを充実すべく、上記の事業を通してご尽力いただいている。これらの事業は、同じく宮本教授が牽引する脳卒中・心臓病等総合支援センター事業と切っても切れない関係であり、今後も本研究班と脳卒中・心臓病等総合支援センター事業とが連携しながら、もやもや病患者の長期的ケアを全国レベルで充実させていくことが責務であると考えている。

最後に、京都大学医学部附属病院 脳卒中療養支援センターのますますのご発展と、宮本享教授のますますのご健勝を祈念したい。

もやもや病支援センターにおける医療 —教育連携活動に感謝を込めて

京都府教育庁指導部長

相馬 直子

京都大学医学部附属病院もやもや病支援センターにおかれましては、子どもたちに対して、教育活動においても多岐にわたるご支援をいただいておりますことに、心より感謝申し上げます。

令和5（2023）年12月に、宮本センター長が京都府庁に来庁され、「もやもや病患者の中には学習支援等の必要な児童生徒がいる。就学困難とそれに対する就学支援プロジェクトを京都市教育委員会の管轄を除く京都府内の市町組合教育委員会や学校等の教育関係者と情報共有したい。また、教育委員会・学校・家庭・医療が一体となった支援体制の構築に向けて、具体的に相談したい。」とご提案をいただきました。

京都府教育委員会におきましては、本府ならではの教育を進めていくための指針として令和3（2021）年度から12（2020）年度までを計画期間とする「第2期京都府教育振興プラン」を策定し、多様な子どもたち一人一人を大切に、誰一人取り残すことなく、個性や能力を最大限に伸ばす教育を視点の一つとして、様々な施策を推進しております。

そうした中で、宮本センター長から、もやもや病に起因する高次脳機能障害の影響により、日常生活での困り感や就学上の適応困難を抱えている子どもたちの状況をご示唆いただき、これまでの私どもの取組において、そのことに十分な認識がもてていなかったとの気づきを得ました。

子どもたちの具体的な困り感として、例えば、ワーキングメモリ（継次処理）の苦手さが原因となり、忘れ物や聞き逃しが多い、会話のキャッチボールがうまくいかない、気持ちの切り替えができないなどがあり、そのことで発達障害等と誤解されてしまうこともあるとお聞きし、適切なスクリーニングの必要性や対応を講じることの重要性を実感したところです。

宮本センター長からのご提案を受け、まずは、各府立学校と各市町組合教育委員会に「医療関係者・教育関係者のためのもやもや病就学支援マニュアル」を送付し、児童生徒の修学支援や学習指導等に活用いただくようお願いするとともに、センターのご活動内容等についての周知をいたしました。

併せて、もやもや病と診断されている児童生徒や本病に起因して学習支援等を行っている児童生徒や、センターに相談等を行いたい学校の有無について伺ったところ、令和5年度末時点で数名の該当児童生徒はおりましたが、特に支援は必要がない、あるいは、すでに学校での配慮により対応されている状況にあるなど、すぐにセンターのご支援をいただく必要のあるケースはございませんでした。

この間、センターの皆様と何度かオンラインでのミーティングをさせていただくとともに、昨年10月4日には、府内教育関係者を対象とした「教育－医療連携に基づく就学支援に関する相談会」をオンラインで開催いただきました。

残念ながら参加校は少なかったのですが、要因の一つとして、府立高等学校を除くと京都市外在住の子どもたちがほとんどであるため、京都大学医学部附属病院以外の病院にかかっている子どもたちに情報が行き届いていないのではないかと推察しています。

個人情報保護の観点から、医療情報や教育情報の提供には慎重な対応が求められるため、情報共有のプロセスが複雑化し、迅速な対応が難しくなることがありますが、できる限り円滑な情報共有が図れるよう、引き続き努めてまいります。

最後になりましたが、宮本センター長をはじめ、スタッフの皆様にご協力いただき深く感謝申し上げます。今後も、支援を必要としている子どもたちを誰一人取り残すことなく、安心して学び、成長できる環境を提供していけるよう、連携させ

ていただくとともに、ご協力・ご支援いただきますことを強く
お願い申し上げます。

もやもや病支援センターとの連携

京都市教育委員会体育健康教育室
学校保健担当課長

井上 直寛

令和5年9月に、宮本享センター長をはじめとする京都大学医学部附属病院もやもや病支援センター（以下「支援センター」とさせていただきます。）の皆様と顔合わせをさせていただいて以来、この間、計4回のミーティングを重ねて連携を深めています。連携する以前、京都市教育委員会では、京都市立学校園におけるもやもや病患者の在籍は把握しているものの、具体的な支援は各校での個別対応にとどまっていた。

なお、京都市立学校園におけるもやもや病患者の在籍状況の把握方法は次の通りです。学校において、毎年度、保護者から提出される保健調査票により配慮が必要な疾患を把握しています。さらに、教育委員会においては、毎年度1回、配慮が必要な児童生徒の情報の報告を求めており、全市の状況を把握しています。

ここで、具体的な支援センターとのミーティングの内容等について紹介いたします。まず、ミーティングの参加者について、京都市側は教育委員会の職員に加え、もやもや病患者の在籍校にも案内し参加しています（任意）。

参加者：京都市側：体育健康教育室

（学校保健担当課長、養護担当指導主事）

もやもや病患者の児童生徒在籍校

（管理職、養護教諭、担任等）

次に、それぞれのミーティングで情報交換した内容や支援センターの先生方からアドバイスいただいた内容を紹介いたします。なお、京都市立学校に在籍するもやもや病患者のほとんどが舟木健史先生の患者であることから、全体場で個人情報を出すことなく、該当患者を特定し、それぞれに応じた助言をいただいています。

○ ミーティング① 令和6年2月26日（月）

- ・ 医療関係者・教育関係者のためのもやもや病就学支援マニュアルの紹介
- ・ 京都大学医学部附属病院「もやもや病 就学支援 相談窓口」の案内
- ・ 該当児童の情報共有と支援センターの先生からのアドバイス

○ ミーティング② 令和6年5月27日（月）

- ・ 新年度、新たに把握した児童生徒の情報共有 など

○ ミーティング③ 令和6年9月2日（月）

- ・ 運動会・体育大会や学習発表会等を行う時期に向けた留意点等についての相談 など

○ ミーティング④ 令和7年2月7日（金）

- ・ 進学・転学に伴う引継ぎに関する留意点について
- ・ 頭部打撲時の対応、水分補給、音楽などの特別活動での留意点について

これらのミーティングの成果として、次のようなものがあると考えています。

まず、これまで学校でもやもや病患者に関わってきた教職員の多くは、疑問や違和感を抱きながらも、保護者からの申し出があった内容を中心に対応してきました。しかし、支援センターの先生方の医学的な視点でのアドバイスにより、対応に自信を持って児童生徒に関わることができています。

また、ミーティングへの参加校が、他校における患者の困りごとやそれに対する助言を知ること、自校の患者に対するより適切な支援につながっています。

さらに、これまでのミーティングで得た情報を頼りに、個別の保健指導計画を作成し、校内で連携を図りながら児童と

保護者へ対応できている好事例を報告していただいた学校もありました。

最後に、養護教諭などを中心に、患者・保護者・担当医と関わりながら支援する経験は、他の困りごとを抱える児童生徒に対する支援にもつながるものと考えています。今後も支援センターの先生方と連携しながら、子どもたちの健康の保持増進に向けて取り組んでまいります。

40 年以上にわたる「もやの会」の活動から見た 脳卒中療養支援センターへの期待

もやもや病患者と家族の会（略称もやの会）
本部事務局

須戸 康子

もやもや病の患者と家族の会は 1983 年 2 月に発足し、40 数年の活動を続けてきました。当時は圧倒的に小児の患者が多いという印象で、「もやもや病の子を持つ親の会」として発足しました。

もやもや病は 1982 年に厚生省（当時）の特定疾患治療研究事業に登録され、当初は認定された患者は治療費を全額助成されました。

当時は、もやもや病と診断されるのにも時間がかかり、治療が施されることなく重症化している患者も多くいて、患者家族にとりましては治療費に心配なく闘病できることは大変ありがたいことでした。しかしながら希少な疾患であることで研究の対象になりにくく原因究明や治療研究が進まないことは限りなく不安な事でしたので、この制度から患者の把握が研究の発展につながっていくことは大きな希望でした。

もやの会発足当時は病気についても、治療についても患者家族が連携を取るにも何もかも手探りの状態で、先進的にこの病気の治療に献身して下さる一部の医師たちに頼りながらの活動でした。

色々なことを知りたいという当時の会員達の思いから、1989 年に会員対象にアンケート調査を行い、集計結果を 1991 年に「もやもや病『病歴調査シート』集計報告書」として発刊しました。研究班でその発表の場を頂いたことがありましたが、なかなか研究班と身近にかかわることは出来ませんでした。たまたま研究班の研究報告書が手に入ることがありましたが、それぞれの施設での研究究明にとどまる内容のものも多かったように記憶しています。

もやもや病の研究班の歴史を伺う機会があり、1974 年から研究班体制は出来ていたようで、それから徐々に研究も進み、もやもや病の病態や機序、治療方針、方法の確立へと進められてきました。

検査機器の進歩などから早期に正確に診断もつくようにな

り、広くもやもや病の外科治療が一般的に行われるようになり、重症化する患者も少なくなり、難病指定からも外れるのではないかというわさが耳に入る時期もありましたが、患者家族は様々な問題に直面していました。元々もやもや病は発症年齢が乳幼児から中高年と幅広く、会の中でも成人発症の患者も多くなり、抱える課題もさらに複雑になっていました。

脳出血発症には治療方針も定まらない中で再出血を繰り返すケースがあったり、小児発症で治療して安定していた患者が脳出血で再発する例も出始めていました。また家族内での発症も目立つようになり、生活上では、当初よりの課題であった保育に不均衡があり学習や日常生活での困難が、就労、自立となるとより大きな壁にぶつかるようになっていました。手足等身体的にそれほど不自由がなくても、もやもや病に特有の高次脳機能障害という後遺症が大きな課題になっていました。

宮本享先生には、身体的に問題のない患者が多くなっても、もやもや病が決して「治療をすれば問題のない疾患」ではなく、世界的にも日本が研究をけん引する必要がある疾患であると、難病指定と研究継続に向けて導いて頂きました。

こうした中、私たちの活動に日頃からご協力いただいた先生方が研究班で中心的な研究者となり、研究班がもやの会にとって大変身近に感じられる存在になっていきました。病態や治療面だけでなく、患者の生活上の困難の原因にも目を向け、研究課題として取り上げられるようになりました。

課題の一つであった成人脳出血発症患者への治療方針に関する研究が、現脳卒中療養支援センター長である宮本先生を中心に、しかも多施設共同臨床研究として始められました。この研究をきっかけとして、と記憶しておりますが、その後多くの研究が多施設共同で行われるようになり、より多くの充実した研究成果がもたらされていると実感しています。現

在も6つの多施設共同臨床研究がすすめられています。

2016年に京都大学附属病院ではもやもや病支援センターが始動。これまでいくつかの病院でもやもや病の専門外来の開設はありましたが、支援センターでは脳神経外科だけでなく産婦人科、精神神経科、リハビリテーション、また難病手続等の福祉に関する相談など、患者が抱える課題に寄り添う形で、専門家がチームを組んで対応していただけるようになりました。

その後循環器病対策推進基本計画に基づき、京都府ではモデル事業の初年度から京都大学附属病院で脳卒中療養支援センターが設立されました。推進計画の中でもやもや病は対象疾患例の一つとして位置づけられ、充実した支援の輪が広がりはじめています。

もやもや病研究班班長(当時)の宮本享先生のリーダーシップのもと、研究班と患者会との連携にも力を入れていただき、2022年と2024年には、最新で正しい情報の発信を目的として『もやもや病全国統一市民公開講座』が開催されました。また若年もやもや病患者のピアサポートの会を京都から始められ、その後各地での開催に繋がっています。

もやもや病支援センターでは医師、作業療法士、教員、保護者が連携して患児の就学支援カンファレンスが行われ、患児一人一人に合った対応がすすめられるようになりました。2023年には「医療関係者・教育者関係者のためのもやもや病就学支援マニュアル」が発行され、京都では、このマニュアルを活用すべく教育行政へ直接働きかけ、教育関係者と医

療専門家との連携が始まっています。

もやの会発足当初から、小児発症の患者が中心であったこともあり、学習や学校生活での悩みであったことが、こうして医療関係者と教育関係者が連携し、現場での具体的な対応へと道が開かれましたことは活動当初からの念願といえますか、心待ちにしていたマニュアルであり実践です。

現在では国の難病対策も変化し、福祉的目的が重視され、一定の重症者のみが医療費助成が受けられる制度に変わり、そのために全国でもやもや病を発症する患者の把握もままならない状態となっておりますが、新たに「全国もやもや病登録事業」を立ち上げて頂く事になり、こちらも一安心です。

古いお話から書き進めてきましたが、個人的には、40数年前、3歳の息子がもやもや病の治療のために入院していた国立循環器病センター(当時)で、宮本先生とのお出会いがあり、その頃からもやもや病の子供たちの治療に献身していただいております。思えばそこからの長いご縁で、この病気の患者たちにずっと支援の目を向け続けてきていただけてきました事に心より感謝申し上げます。

もやもや病という疾患にとりまして、こんな支援があればとか、こんなシステムになっていればとか思ってきたことが、脳卒中療養支援センターの活動を通して実現されるようになりました。今後も単にもやもや病の一患者としてだけでなく、それぞれの人生を生きる一人の生活者としてトータルのケアが受けられるような支援を目指して発展していく事を願ってやみません。