シーズ名	「障がい」を有する小児の成育過程で、本人や保護者、学校関係者に対して小児科医がいかに関わり、いかに支援していくか
氏名・所属・役職	瀬戸　俊之・医学研究科　発達小児医学・講師

＜概要＞

発達小児医学教室では附属病院での日常の診療活動とともに、原因や治療法がわからないさまざまな病気についての研究を進めています。私が専門にしているのは小児の脳・神経に関わる病気や、遺伝子異常が原因になっている病気です。最近は、特に下記のテーマを中心に研究を行っています。

1）小児神経代謝性疾患の中枢神経病変の病態解明と治療に関する研究
2）ムンプス、麻疹ウイルスなどの全身感染症における小児中枢神経系への影響に関する研究
3）小児神経疾患の中で中核を占めるてんかん症候群に関する臨床研究

これらはいずれも、比較的稀な症状や病気を対象にします。さらに未だに治療法が確立していない病気を念頭においています。子どもたちの病気を治すためには欠かせない研究と考えています。

しかし、これらの研究は今日、明日に結果が出るものではありません。特に現時点で治療法が乏しく、重い慢性の病気をかかえている子どもたちは、様々な症状と闘いながら定期的に通院しつつ、毎日毎日いかに過ごしていくか苦心しています。厳しい病気の現実に対応するという喫緊の課題に日々直面しながらも、明るく前向きに生きようとしています。このような子ども達は「いかに工夫して」学び、生活していくかが求められています。彼らが大人になったときの姿を想像しつつ、我々がどのようにサポートして未来につなげていくべきなのかを考えることが求められます。

このような病気を持ちながら生きる日々の問題に対応するためには、彼らを囲み、支えている保護者、学校関係者、医療関係者が協力しあうことが大切です（情報の共有）。さらに、話し合い、その子にとってより良い環境を生み出していくこと（工夫の創出）が望ましい姿です。そして子ども本人と小児科医との関わり方も大きな意味をもちます（医師の役割）。一般的に医師の最も大切な役割は「病気の診断と治療」ですが、患者さんやご家族は診察室でのわずかな時間、医師のほんの少しの態度や言葉に希望を見出そうとしているものです。たとえ重い病気や種々の障がいをもっていても、成長し大人になって社会参加する子どもたちはたくさんいます。特に小児にはしなやかにたくましく生きる力、レジリエンスといわれる力が備わっています。だからこそ病気や障がいを持ちながらも、自尊心をもち、自分の可能性を信じて大人へと向かっていく子どもに対して、医療者はまだまだ勇気と希望を与えられる余地が十分にあるのではないかと考えています。

実際に多くの病気の子どもたちの日常の中で何が問題で、どういうことが望まれているのかを客観的に検討し、実際の医療に広く還元できるような形にしていくことが大切で、必要になってきていると実感しています。まさに研究機関に所属する小児科医のできることだと考えています。

＜アピールポイント＞

病気や障がいをもっている子どもでも、やがて大人になり、どんな形であれ社会参加していきます。病気や障がいをもっている子どもたちと関わることや彼らの問題を考えることは、彼らだけのための問題や対応を考えることでは決してありません。健康だと思っている自分自身（大人）のことを考えることであり、自分たちの社会を考えることそのものです。小児科医として多くの小児やご家族と接する中で、子どもは社会を映す鏡であり、障がい、病気を持つ小児を対象にした研究は、医療のみならず種々の問題を抱える現代社会を映し出すテーマであると考えています。

＜関連する知的財産権・引用文献・学会発表など＞

1. Seto T, et al. Twelve-year-old girl with intracranial epidural abscess and sphenoiditis. Brain Dev. 2014 Apr;36(4):359-61.
2. 瀬戸俊之, 他. ムンプス—中枢神経合併症を中心に—. 日本臨牀別冊, 神経症候群 I, 2013.
3. 瀬戸俊之. クローズアップ 脳炎・脳症・髄膜炎〈特定の病原体による脳炎・脳症・髄膜炎〉亜急性硬化性全脳炎. 小児内科 2013; 45: 330-5.

＜関連するＵＲＬ＞

http://www.med.osaka-cu.ac.jp/pediat/

＜他分野に求めるニーズ＞

なし

キーワード	小児科学、障がい学、慢性疾患、遺伝病、小児神経科、先天代謝異常症