熱血リレー発表会

8月21日(土) 9：15～11：45　　第4会場　1F　107

座長：橋本　裕美（橋本こどもクリニック）
　　小林　謙（こばやし小児科）

1　この学会はなぜ生まれたのか―設立当初の理念と特色の維持を願う

絹巻　宏(医)（絹巻小児科クリニック：大阪府）

30年前、「一般小児科の再興」を訴える徳丸實さんと「小児プライマリケアの学問化」を目指す五十嵐正紘さんの二人の熱意と尽力により、この学会の前身である日本外来小児科学研究会が発足した。小児の総合医療と外来医療に関する研究と教育の場の誕生である。そこに盛り込まれた理念と特色は今や忘却されつつあるように思う。30周年に当たり、それらの再確認と再評価を訴える。

2　子どもの「食べる」を支援する！

瀬尾　智子(医)（緑の森こどもクリニック：愛知県）

子育ての「大変さ」には様々なものがあるが、その中でも子どもの補完食について育児困難感を抱える養育者は多い。「何を食べさせたらいいかわからない」「どう食べさせたらいいかわからない」「食べさせるのがこわい」「食べない」「食べ過ぎる」など、それぞれの養育者の悩みを受け止めながら、「子どものサインに応える食事」と「十分な栄養摂取ができること」を目標に、多職種で行っている取り組みを紹介する。

3　患者さんとクリニックのコミュニケーションのためのオンライン配信

川村　和久(医)（かわむらこどもクリニック：宮城県）

かわむらこどもクリニックは1993年「お母さんの不安・心配の解消」理念の元開業した。不安・心配の解消のためには、患者さんとのコミュニケーションが重要であり、1993年院内報発行、1996年HP開設などの情報発信を心がけてきた。またFace to Faceコミュニケーションを確立するため、1998年から育児サークル「お母さんクラブ」。その後かかりつ患者専用Mail Address設定、YouTube、ブログ「こどもクリニック四方山話」、Facebookと形を変え、昨年からLINEも導入した。20年以上継続している「お母さんクラブ　クリスマス会」の開催目的は、子どもたちと共に楽しむこと以外に、1年間子育てに頑張った母親へのご褒美の意味合いも兼ねている。昨年は新型コロナ感染症のため中止としたが、理念に基づく活動の継続のためオンライン開催を計画した。例年と同様、スタッフの出し物、かかりつけ児の母親ミニコンサート、子どもたちの画像・動画、院長の出し物、サンタの挨拶も含めた。動画はオープニングからエンドクレジットまで自身で編集し、50分の大作となった。参加申込者への限定配信とし、カードと「クリスマス会」DVDがプレゼントされた。熱血リレーで紹介したが東日本大震災企画では動画を公開している。オンライン「クリスマス会」が患者さんとのコミュニケーションに役立つことを確信し、20人以上の子どもたち、スタッフの協力により『東日本大震災から10年「花は咲く」』を作成した。企画目的である、「あの日を忘れない」との想いを伝えることができたと確信している。取り組みとして「クリスマス会」動画（https://youtu.be/fvWfN7b2dal）を供覧を断念し、短い時間の中に理念のエッセンスが詰まった『東日本大震災応援ソング「花は咲く」』を代わりに紹介する。コロナ禍だからこそ、適切な方法を方法を模索して、子ども・子育て支援活動に取り組むことも必要である。

4　やってみよう！ e- ラーニング外来小児科 Q & A

長井　健祐（医）（長井小児科医院：福岡県）

自己学習プログラム検討会代表の長井健祐（長井小児科医院、福岡県久留米市）です。2019年10月1日に「e-ラーニング外来小児科Q＆A」がスタートし、もうすぐ2年になろうとしています。全国の検討会メンバーが、皆さんの自己学習のお役に立てるよう、日々試行錯誤しながら問題を作成しています。まだ一度もサイトを訪れていない方、やり方が分からない方へ、プログラムのご紹介を兼ね、「e-ラーニング外来小児科Q＆A」のチュートリアル動画を作成しました。年次集会が終わりましたら、自己学習プログラムへの多数の皆さまのご参加をお待ちしております。

5　当院における新型コロナワクチン個別接種について　～保育園接種大作戦～

小林　謙（医）（こばやし小児科：兵庫県）

高砂市における新型コロナワクチン接種は、集団がメイン個別がサブで進められています。医師会の新型コロナワクチン接種対策委員会委員長という立場上、診療所での個別接種を実施する事になりました。かかりつけの高齢者もかかりつけの基礎疾患のある大人の方もいません。インフルエンザワクチンは小児限定で実施して来ましたし、高齢者肺炎球菌ワクチンや風しんの第5期定期接種にも手挙げしていません。「診療時間内での接種でボチボチいこかぁ」というスタンスで、週に2バイアル（＝12人分）届く事が決まりました。10月になるとインフルエンザワクチンの接種が始まります。6月7日から10月9日まで498人の方に接種（計996回接種）します（ワクチンロスが無ければですが）。少しでも子どもに関連したワクチン接種にしたいとの思いで、こども達との密を避ける事ができない保育園やこども園のスタッフを優先して接種するよう取り組んでいます。名付けて「保育園接種大作戦」。さて、どうなりますでしょうか？

6　気候危機に立ち向かう決意と行動を！

武内　一（医）（佛教大学：京都府）

未来を生きる子どもたちに豊かな地球を届けることは、子どもたちへの医療に関わる専門家の責任です。国連の子どもの権利条約と持続可能な開発目標（SDGs）に基づくアプローチは、そうした行動の基本となります。このリレートークで、国際社会小児科学小児保健学会が掲げる私たちにできる13のお願いを紹介します。1. 気候変動について話し合ってください。以下の項目について、あなたには何ができますか？ 2. きれいな空気と水、環境負荷の少ない食事など、地球とのよりよい関係を保つため、あなたは何ができますか？ 3. CO_2を出さない会議の持ち方、環境にやさしい組織とパートナーシップを組む、自然への負荷の低い食材選びと地産地消、あなたは何ができますか？ 4. 粉ミルクや加工した離乳食は環境への負荷となります。こうしたメーカーのパンフレットを置いてないですか？ 5. ゲームが商業的搾取、消費主義になっていないか、子どもと一緒に考えてみてください。6. 火力発電、ガソリン・灯油など、化石燃料業界の協賛を受けるなど、関係をもつことを拒否してください。7. 医療・保健に関わる組織や活動家と協力して、気候変動の健康への被害をモニタリングしてください。8. 気候変動による二次被害（熱中症、心身への影響など）を軽減するための工夫、何ができますか？ 9. 気候変動の子どもの健康への不平等な影響を研究する必要があります。格差は、密接に気候危機とつながっています。10. 気候危機は例えば若者の自殺の増加などにもつながります。複雑な事情を読み解く工夫も求められます。11. 使い捨てを避け、地元のものやリサイクル品を購入することで、環境への負荷を抑えます。12. 気候危機だけではない未来への不安が、若者の未来への希望を消しているかもしれません。13. 最後に、気候変動に対処する協力関係を構築することが重要です。仲間づくりです。

7　小児科八木医院における HPV ワクチン接種の勧め方

八木　和郎（医）（小児科八木医院：大阪府）

HPVワクチン接種の積極的接種勧奨の差し控えから8年が経過した。日本のHPVワクチンの接種率は1%以下であり、今も毎年約1,1万人が子宮頸がんに罹患し、約2,800人が亡くなっている。厚労省は2020年10月9日、「ヒトパピローマウイルス感染症に係る定期接種の対象者等への周知について」という健康課長通知の中で、接種の積極的な勧奨となるような内容は含まないようにとした上で、接種対象者に個別送付による情報提供を行うように各都道府県衛生主幹部（局）長宛に通知をした。以前よりはやや進歩したように思う。当院のある大阪府堺市でも、2020年10月に高校1年生女子に、また2021年1月には中学3年生女子にそれぞれ個別の通知が送付された。しかしながら、接種率はまだまだ低く、早急に積極的接種勧奨の差し控えの中止をするべきと思われる。

当院では数年前からHPVワクチン接種を積極的に勧めている。子どもの総合医としての当然の責務と考えている。接種者も年々増えてきて、2018年は7人だったが、2019年は20人、2020年は75人、2021年は5月末までで41人接種している。具体的には、DT2種混合ワクチンを接種しに来た女児とその保護者に、診察室で医師がリーフレットを見せながらワクチンの必要性や安全性を説明している。

その際の決めぜりふは 、 、 、「当院では一昨年は20人、去年は75人、今年はこれまでに40人接種しています。年々増えてきていますが誰も問題のある副反応は生じていません」「当院のスタッフの娘達は全員接種しています。もちろん先生の娘も接種しています」「接種した方がいいですか？しなくてもいいですか？と聞かれたときの私の答えは**絶対する！**です」と、このように説明している。その他、LINE＠やホームページのブログで時々情報発信もしている。地道な取り組みだが、確実に接種者は増えてきていると実感している。しかし、まだまだ何かいい方法があるのではないかと模索中である。

8　健診・予防接種中の、写真・動画撮影フリーの試み

吉永　陽一郎（医）（吉永小児科医院：福岡県）

以前より、診察や乳幼児健診の様子を撮影しようとする母親はいた。特に外国人の母親に多かったような印象がある。その時はいやだった。撮影することより目の前の診察の様子や、私との会話に集中してもらいたかったし、勝手に撮られているという居心地の悪さもあり、私が何か失敗したら証拠になるなどと思っていた。2020年5月、私にも孫ができた。予防接種や健診も、他のかかりつけの児と一緒に当院で受けている。2か月のワクチンデビューの時、娘（孫の母）が、一生懸命スマホで注射の様子を撮影している。その時ふと思った。ケータイやスマホに優秀なカメラが付いて、また、自分の記録を多くの人に見てもらうSNSの様な場が出来てから、何気ない日常のワンショットを撮るのは若い母親にとって特別なことでは無くなった。全ての食事を撮っている人、毎日の空を撮影している人、我が子の成長記録をスマホで収集している人、それがあたりまえになっている。病気でない我が子の成長記録が欲しくないはずは無い。昨年夏頃より、乳幼児健診と予防接種を撮影フリーにした。むしろこちらから全ての家族に「撮りたい人は自由にどうぞ」と声かけをしている。ほとんどの母親がスマホを構え、立ち上がって撮影している。健診の日には、ついついこちらもキャラクター入りのスクラブを着ている。4か月健診の引き起こし、10か月健診のパラシュートやホッピングは良いシャッターチャンスである。親にとっては我が子の成長のワンシーンであり、クリニックが身近になるチャンスであり、必要な時に気軽に相談出来る場として認識してもらうことにも役立っていると考えている。

9　小児科八木医院における感染症診療のパラダイムシフト対応

八木　和郎（医）（小児科八木医院：大阪府）

新型コロナウイルス感染症以前から小児科外来の待合室では空間隔離や、予防接種・健診は別の時間帯に行うという時間隔離が行われてきた。しかし、新型コロナウイルス感染症によって、より隔離の必要性が高まり、保護者の院内感染防止対策に対する要求も厳しくなってきた。また、インフルエンザ等の感染症に対しても同等の要求がなされるようになってきたと思われる。発熱児数組を一般小児科医院の一つの待合室で待たせることが困難になってきている。他の患者と交わらない個室待合室や、除菌や換気等の院内感染対策への要求は、今後、新型コロナウイルス感染症が落ち着いたとしてもずっと続くだろう。個室待合、個室診察の時代がやってきたと感じている。この時代の変化に対応することは、子どもの総合医としての当然の責務と考えている。

当院では、外部からの入口が別の診察室を予防接種専用に使い、予防接種は全て一般診察時間中にその専用部屋で待合、診察・接種、会計を行っていた。現在はその部屋を発熱患者専用にして、発熱患者は1組ずつその専用部屋で待合、診察、検査、会計を行っている。発熱患者が多い場合は、野外の屋根のある物置スペースに簡単なカーテンを設置した野外診察スペースで診察したり、医院併設の駐車場の車内で待ってもらい、医師が車まで出向いて車内で診察や検査をし、会計もスタッフが車まで出向いて行っている。しかし、雨の日や夜間はこのやり方ができない。入口が別の隔離診察室を複数造ったり、駐車場に屋根と照明を設置したりする必要があると考えている。

これからの小児科医院建築には、複数の個別待合室や診察室、野外診察スペース、屋根付きの駐車場が必要だろう。しかし、既存の医院でこれらの設備を新たに作るのは、スペースや費用の問題が生じるし、可能だとしてもその費用対効果はどれほどのものか予測ができない。どのようにこの変化に対応していくのか模索中である。

10　子どもも大人も楽しい「ストローコンサート」

橋本　裕美（医）（橋本こどもクリニック：大阪府）

当院の待合室でのイベントとして開催した、神谷徹さんの「ストローコンサート」を紹介します。誰もが楽しめる楽しいコンサートの様子をごらんください。

11　小児診療初期対応コースを受講してみませんか？

藤森　誠（医）（藤森小児科：千葉県）

小児診療初期対応コースは、日本小児科学会が小児を対象として救命処置を含む日本独自の救急に関する医学教育コースの作成を決定し、小児救急委員会が「防ぎうる心停止から子どもたちを守る」ことを目的として開発した日常的な外来・病棟における危険性の認知（重篤性の早期認識）と対応（早期介入）を学ぶ1日完結のコースです。本コースでは、小児評価のうち「第一印象」と「一次評価」について実際に身体を動かしながらシミュレーションを用いて学習します。また、本コースでは日本の小児医療現場に即した対応としてテーマ学習（安定化と搬送、傷害と事故、など）を用意しており、勤務医、開業医など様々な視点から議論して理解を深めます。シミュレーションコースに参加することは不安もあるかと思いますが、開業医の立場の視点を共有することも大切です。是非ご参加ください。

12　東日本大震災から 10 年企画「あの日を忘れない」

川村　和久（医）（かわむらこどもクリニック：宮城県）

本年3月11日で東日本大震災から10年を迎えた。仙台市東部では甚大な津波被害があったが、当院では津波の影響はなく地震によってライフラインが遮断された。震災直後から情報発信に努め、患者さんから評価を得た。情報発信の方法・内容に関しては2011年年次集会で発表、2015年第25回年次集会では「東日本大震災」コーナーを企画した。風化を防ぐ目的で、震災後の節目には、院内報「かわむらこどもクリニックNEWS」（日本外来小児科学会院内報ネットワーク参加）等で情報発信を続けてきた。震災10年を迎えるにあたり、クリニックとして、『東日本大震災「あの日を忘れない」』を企画した。第1弾として特集号「東日本大震災から10年」（2021年3月）を発行。子どもたち含め多くの方々の協力により、6ページにわたる充実した内容となった（院内報ネットワーク展示予定）。第2弾として震災被害と混乱した状況を改めて伝え、当時の記憶を呼び戻すため、震災直後の院内報・ブログ「こどもクリニック四方山話」、加えて節目に発行したNEWS（震災から3年・5年）を紹介した。さらに第3弾として震災関連動画3本を作成、YouTubeで公開している。1本目は『東日本大震災から10年「止まったままの時計」』で、震災直後の状況、被災地支援、院内報朗読放映などを提供。2本目は『東日本大震災から10年「花は咲く」』。20人以上の子どもたち、そしてスタッフの協力で作成。3本目は『東日本大震災から10年「見上げてごらん夜の星を」』。習い始めたSAXで、応援ソングを演奏。熱血リレー動画として、『東日本大震災から10年「止まったままの時計」』を紹介。動画内朗読で、「被災地、被災者のことを考えるだけ、思うだけ、そして忘れないことが最も大事な復興支援となるのかも知れません。」と結んでいる。

13　スタッフの話を聞いてみたら皆がめだかの姉妹だった件

宇梶　光大郎（医）（医療法人うかじ小児科医院：福岡県）

きっかけは、2019年2月10日（日）午前　東京大学法文1号館25番講堂。第5回日本医療安全学会学術総会での特別講演を拝聴したことからでした。「医療における心理的安全性の重要性とその背景」という堅苦しい演題とは裏腹に講師の先生の軽妙な語り口で、引き込まれました。しかし、ややこしいことは実は忘れました。覚えて持ち帰ったのは、スタッフ同士が言いたいことを意見できるために、普段からそれぞれのナラティブを語り合うことが大事だということでした。ナラティブ。各人が持つ物語のこと。日頃から抱えている思い。それを小出しでいいので、朝の業務前に順繰りに話す。それだけです。そのなかで院長の私だけ知らなかった衝撃の事実が明るみにされるのです。本編、乞うご期待。

14　クリニックの冷蔵庫を停電から守る！これなら安心

橋本　裕美（医）（橋本こどもクリニック：大阪府）

貴重なワクチンを保管している医療用冷蔵庫（＋冷凍庫）は、停電に対して非常に脆弱で、家庭用冷蔵庫に比べても電源停止後の温度上昇は驚くほど速い。全国および近隣での突発的な停電の話を聞くにつれ、冷蔵庫の非常電源確保は深刻な問題と考えてよいものを探し続けてきた。今回その問題を解決してくれた、大容量バッテリーを紹介する。

15　運動遊びとからだを用いた学びの理念に基づく実践紹介

田附　俊一（他）（同志社大学スポーツ健康科学部：京都府）

子どもは経験から学びます。言語などの抽象概念は具体的経験に基づいて形成されます。例えば、「椅子」といっても、4脚やロッキングチェアの脚、背もたれあり・なし、食卓用もあれば、勉強用もある。しかし、私たちは「椅子」という言語、つまり、抽象概念で共有できます。その前提に、様々な椅子を知っている経験が必要です。具体的経験は、からだを通して行われます。Zimmerは、「子どもは『からだ』を通じて世界を知ったり、体験をしたりする。また、『からだ』を通じて自分自身や周りの世界に対するイメージ（像、感覚）を形成するようになる。『からだ』というのは、世界を獲得するための出発点のようなものである。」と言っています。また、ドイツ・ハイデルベルクで始まったバルシューレの理念に①“子どもは専門家ではなく、オールラウンダーである”、②“子どもは小さな大人のように扱われてはならない”、③“遊びは名人を創る記載されています。さて、私たちは、人生を豊かに生きるためにどのような、そしてどの程度の運動能力を身につける必要があるのでしょう。また、運動遊びなどが、体力や運動能力の向上に加え、集中力の向上とそれによる学力の向上、低体温と高体温の改善、ストレス解消などに好影響を与えることも明らかになっています。本熱血リレーでは、教育講演7で提供する兵庫県芦屋市と西宮市の幼稚園の事例に加え、運動遊びを用いた幼稚園、からだを動かす学びを用いた動きのある学校、バルシューレなどの理念と実践を用いて実施している、京都府の京の子どもダイヤモンドプロジェクト・フィジカルプログラムなどの運動遊びを紹介します。すぐに結果を求め、お教室として受け身的に習うのではなく、子どもたちが笑顔で創造的に遊ぶ経験は、子どもの自発的な未来につながります。皆さんの身近にいる子どもとその保護者に、そんな世界をお知らせいただければと紹介します。

16　クリニック屋上でのバンド演奏ライブ配信

吉永　陽一郎（医）（吉永小児科医院：福岡県）

学生時代にバンドを組んでから、40年以上が経った。研修医時代に休止期間があったものの、眼科医になっていた相棒と2004年に活動再開。その後新しいメンバーにも出会い、ライブ活動やCD作りなどをしてきた。小児科医の私が作詞を担当していることもあって、子どもや家族をテーマにした曲が比較的多い。野外ライブの時などは、一般の客に交じって、かかりつけ患児や家族もベビーカーを押してやってくる。その様子は、大塚薬報（2015年　NO.702）でも紹介された。より多くの人に聞いてもらおうと、通常のライブ活動だけで無く、待合室で流したり、youtubeの動画をクリニック公式LINEで紹介など、患児の家族にも案内してきた。院長のプライベートな顔を見せることで、小児医療や地域の育児支援が身近になることも期待している。2020年はコロナ禍で対面のライブが出来なかったが、クリニックの屋上での演奏をyoutube配信した。バンドメンバーのみならず、音響や映像スタッフの仲間達が協力してくれた。たくさんの家族が、診察に来た時に「観ましたよ」と言ってくれる。その中から一曲を紹介する。

17　職員一斉退職　あれから７年

矢嶋　茂裕（医）（矢嶋小児科小児循環器クリニック：岐阜県）

前回の大阪開催の外来小児科学会では「職員一斉退職　その時院長は」を熱血リレーで発表した。最高の笑いと感動に酔いしびれて会場をあとにする参加者の姿が目に焼き付いている。その発表では、to be continued となっていたがその後の年次集会で発表する機会がないまま7年が過ぎた。今回は待ちに待った熱血リレーであるので、その後を報告することにする。一斉退職により急募した職員はそれぞれが期待以上に力を発揮してくれた。危機感の中での再スタートは思ったよりも順調と思っていた。が、そこには開業以来の試練が待ち構えていた。果たして再度の試練は何か？乗り越えることができたのか？　年次集会では、前回から今回までを一気に上映します。ご期待ください。

18　写真で見るワクチンパレード

吉川　恵子（他）（ワクチンパレード実行委員会事務局：東京都）

私たちはワクチンで防げる病気（VPD: Vaccine Preventable Diseases）で日本の子どもたちの命や健康を脅かされている現状を鑑み、専門家、患者支援団体、市民団体などそれぞれの立場から2010年からワクチンの大切さを知ってもらう活動を行っております。
昨年（2020年）は、新型コロナウイルス感染症の流行の影響で小児のワクチン接種率が低下する事態となりました。特に年長児では予防接種率が大幅に低下しており、集団免疫の破綻をきたすおそれがあります。このような状態では、国外からのウイルス等の持ち込みによる国内の感染拡大に危惧の念を抱かざるをえません。
新型コロナウイルス感染症には有効な治療薬やワクチンがなく、国民ができる感染対策はいわゆる“3密対策”と手指消毒の徹底に限られます。一方、ワクチンがある感染症に対しては、ワクチン接種で確実に発症や重症化を防ぐことができます。
これらの状況から、国民の命と健康を守る予防接種について、2021年も患者会、市民団体、医療団体と協力し、「ワクチンで防げる病気はワクチンで防ぐ」ことを啓発するパレードを開催します。パレード隊へ応援を宜しくお願いいたします。
スライド（動画）：2020年版をご覧ください。

19　細菌性髄膜炎から子どもたちを守るために、患者会として今取り組んでいる事、これから取り組みたい事

田中　美紀（他）（細菌性髄膜炎から子どもたちを守る会：京都府）

細菌性髄膜炎はHib（ヒブ）と小児用肺炎球菌のワクチンが定期接種化された事で日本国内での発症は激減しています。
しかしワクチンで防ぐことのできないB群レンサ球菌（GBS）やリステリア菌など新生児期にリスクの高い感染などの認知が低いこと、また世界に目を向けると髄膜炎菌感染症が流行地に限らず周期的な未来ある青少年期の子どもたちに牙を剥いています。
グローバル化が進む現代に於いて無防備な子どもたちを世界に羽ばたかせる訳にはいきません。
私たちがこれらの感染症から子どもたちを守るために、取り組んでいる事、そして取り組んでいきたい事を熱く語ります。
関心を持ち一緒に取り組んでくださる方を広く募集しています。ぜひ聴いてください！

20　風疹の排除を！

可児　佳代（他）（風疹をなくそうの会『hand in hand』：岐阜県）

私たちは、2013年から風疹の予防接種についての啓発活動をしている任意団体です。子どもが先天性風疹症候群と診断された母親と成人した当事者が、風疹が日本から排除され二度と流行らないよう活動しています。先天性風疹症候群とは、妊娠初期に風疹に妊婦が感染することにより胎児にも感染し、障がいを持ったお子さんが生まれる可能性が高くなる病気です。妊娠中に風疹に罹ると産院にて出産を諦めるように言われることが多いです。2012年からの流行では、45人の先天性風疹症候群のお子さんが生まれました。2013年より啓発を行ってきましたが、残念ながら2018年から再流行が起こり、6人の先天性風疹症候群のお子さんが生まれています。風疹流行の中心は、40代から50代の働き盛りの男性です。国の政策でこれまで風疹のワクチン接種をする機会がありませんでした。この世代へのワクチン接種の機会を求め、会の発足当初から国に要望書を提出したり、懇談を重ねてきました。2019年、遂に国が3年間限定で無料で抗体検査とワクチン接種ができるクーポン券を送付する決定をしました。しかし2021年現在、このクーポン券の使用率は非常に低いです。全国平均20%前後と言われています。その為、会としては「3年間限定」という縛りをなくし、風疹抗体保有率が90％を越えるまで対象者にアプローチできるよう活動を続けたいと思っています。風疹の抗体検査やワクチン接種への意識は流行時には高まりますが、流行が落ち着いており、且つ、コロナ禍の今は足が遠のく気持ちも分かります。どうか、皆さまのお力をお借りしてクーポン券が使用されますようによろしくお願いします。お済みですか風疹第5期定期接種ですS37年4月2日～S54年4日1日生まれの男性に届いてますよ！！全国どこでも接種できます！今が、チャンスです！！風疹排除のために皆さまのお力が必要です。

21　先天性トキソプラズマ＆サイトメガロウイルス感染症患者会「トーチの会」

渡邊　智美（歯）（先天性トキソプラズマ＆サイトメガロウイルス感染症患者会「トーチの会」：東京都）

トーチの会は「トキソプラズマ」と「サイトメガロウイルス（以下CMV）」という病原体の「母子感染」によって、障がいを持って生まれてきた子どもをもつ母親が中心となって2012年9月に設立した患者会。トキソプラズマは日本人の1割ほどが、CMVは6割以上の人が既に感染している。通常は重い病気を起こすことはないが、胎内で感染すると様々な障がいを持つことがある。日本ではトキソプラズマに先天感染して何らかの症状を持って生まれる赤ちゃんは毎年200人ほど、CMVに先天感染している赤ちゃんは毎年3000人以上、そのうち何らかの症状がある赤ちゃんは毎年1000人ほど生まれていると推定される。この様に決して稀ではなく誰もが関わる可能性がある病気なのに、周知されていない現状である。医療関係者でさえも誤解していることが多く、妊娠中の感染予防の啓発が適切にできなかったり、感染が見逃され早期治療介入に繋げられなかったり、感染児が保育現場で不要な入園拒否や隔離等の差別を受けたりすることが問題となっている。【知識という名のワクチンを、すべての人に】トーチの会では母子感染に関する正しい知識を一人でも多くの人に伝えたいとパンフレットやポスターを作成し（HPより無料DL可）、産婦人科や小児科等妊婦や親が多く訪れる場所に配布したり、医療関係者や、本来なら主導して啓発を行っていくべき立場の行政（今はまだ母子健康手帳にも注意を記載していない）に対してアプローチしたりしている。また患者とその周囲の人（医療関係者や保育・教育等子どもと関わる職業の人）への啓発・注意喚起、支援も行っている。母子感染症啓発用絵本も2021年秋に出版予定している。誰もが正しく知識を持ち、予防できることは確実に実行し、悲しむ親子を増やさぬよう、そして当事者らが生きやすくなるようトーチの会は活動を続けている。
HP　http://toxo-cmv.org

22　輪母ネットワークの活動について
～障害児・者とその家族が地域で暮らしていくために～

吉田　琴美（他）（障害のある子どもと大人とその家族の会
輪母ネットワーク：大阪府）

「輪母（わはは）ネットワーク」は、障害児・者とその家族が、地域で子育てしやすい、過ごしやすい環境になることを願い、2006年に大阪市内で発足。障害の種別は問わず、見た目ではわかりづらい発達障害から医療的ケアが必要な乳幼児から成人している障害児・者のいる家族で構成。主な活動として、ピアのつながり、会合やサロンを開催することで互いのピアカウンセリングの効果があり、子育ての悩み、進路、福祉制度、地域でのかかりつけとなる医療機関の情報等を共有ができる場を毎月開催。又、個別相談も行い、孤立、DV、虐待等につながらないために家族への支援活動も行っている。地域で障害児・者が暮らしていくための啓発活動や地域でボランティア活動にも力を入れている。2011年東日本大震災で多くの障害者の命が助からなかったことを知り、身近なことから防災について取り組む。2017年に「障がいのある人とその家族の防災ワークブック」を制作。防災を通して啓発活動。又、2020年は、新型コロナウイルス感染症対策しながら、オンラインを取り入れたサロンやセミナー等を開催することで、障害児・者とその家族の孤立化を防ぎ、情報の共有に努めている。2021年度は、コロナ対策しながら、障害児・者とその家族の個別相談の強化と保護者や介助者となる家族と支援者をつなぐ中間支援できる体制づくり、不登校、ひきこもりの支援、そして新たに地域コミュニケーションハブ「わははハウス」を7月に開所。地域に密着した活動と広範囲に大阪市、府、他府県につながりのある団体や福祉関係機関等との連携を強みに更なる活動として、医療的ケア児・者とその家族が集えるサロン開催のため準備中です。

23　ポリオ（脊髄性小児麻痺）を忘れないで！

斉藤　貴士（他）（ポリオの会：東京都）

私達はポリオの患者会です。日本では既にポリオは終わったと思われがちですが、まだ終わっておりません！副作用のある生ワクチンから安全な不活化ワクチンへの切り替えが遅れた事により、最年少の患者はまだ10歳の子供です。又、ポリオの医療知識が無くなってしまった事により、ポリオと知らずに生きているポリオ患者もいます。実際、私もそうでした！ポリオは発症してしまったら、一生治癒する事はありません！生きている限り、ポリオの障害と闘い続けるのです。又、世界でポリオが根絶されない限り日本でも又、流行するリスクは残されています。そうさせない為に、就学前に5回目の不活化ワクチン定期接種化をお願いします！そして、ポリオという感染症を忘れないで下さい！

24　大人も子どもも MR ワクチンは 2 回射ち！！

辻　洋子（他）（SSPE青空の会（亜急性硬化性全脳炎・家族の会）：東京都）

SSPE青空の会は、SSPEを発症した子どもと家族、そして応援してくださる賛助会員の方々とで構成されている患者会です。元気に育っていた愛おしい我が子が、SSPEを発症した時に受ける悲しみや辛さを家族は決して忘れることはありません。「なんであの時、子どもを麻疹に感染させてしまったのか…」という大きな後悔。何度も何度も押し寄せる後悔や悲しみが「麻疹をなくしたい！」という私たちの社会活動への原動力になっています。特にMRワクチン接種前の1歳未満の赤ちゃんが麻疹に罹るとこの病気の発症につながる恐れがあります。ワクチン接種前の赤ちゃんや病気でMRワクチンが打てない人に麻疹を感染させないために『大人も子どももMRワクチンは2回射ち！！』というメッセージを送っています。　日本外来小児科学会にご参加の先生方、医療関係者の方々には、麻疹に罹った時の症状の重さや後遺症の辛さと共に、麻疹はSSPEという難病を発症させる恐れがあることを伝えていただきたいのです。そしてMRワクチン接種が自分を守るだけでなく、1人1人が麻疹の抗体を持つことでワクチン接種ができない人達を麻疹の感染リスクから守ることができていることを多くの大人や子どもに伝えて欲しいのです。この気持ちを熱血リレートークでお話したいと思っています。

25　SMA（脊髄性筋萎縮症）における早期発見・早期治療開始の必要性 ～ SMA 患児保護者の視点から～

大山　有子（他）（SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会：兵庫県）

脊髄性筋萎縮症（SMA）は、運動神経の生存や機能維持に必要なSMN蛋白を産生するSMN1遺伝子を持っていない、あるいは変化していることにより運動神経細胞の機能を維持できなくなっていく、遺伝性の希少疾患である。
SMAは近年治療薬が開発され、早期治療を受けた多くの患児は人工呼吸器を必要とせず、運動発達が見られるようになっている。
SMAは進行性の難病であり、1日でも早い治療が望ましい。しかし実際は、乳児健診で筋緊張低下を指摘されるか、症状が出てから病院を受診し、様子見の期間や検査の期間を含め、診断まで数か月を要する。
親は最初、違和感を覚え不安になる人、まさか我が子が病気とは思いたくない人、それぞれの反応を示す。医師に少し様子を見ようと言われれば、不安を抱えながらもその期間を過ごす。様子見の後、専門医の紹介・診断がつけば、もっと早くに専門医に診てもらっていればと後悔と自責の念に苛まれることになる。
フロッピーインファントや腱反射の消失がはっきりしていれば専門医への紹介もし易いが、症状が曖昧で悩む症例もあると想像できる。そのような時、是非親の声に耳を傾けていただきたい。そして、僅かでも疑いがあるのなら専門医への紹介を躊躇わずお願いしたい。患児にとって、様子見の期間の失ったその時間も、神経細胞も戻ってこないためである。
親は不安の中で、何か変だけど勘違いかも、と思い込みたくなってしまうものである。そんな時、プロの目で疑い気付いていただくことをお願いしたい。
まず専門医に繋いでいただくところが、SMA患児と親にとって一番大切な最初の一歩になる。その大切な最初の一歩を踏み出すために、全国の外来小児科の先生方のお力が必要だと考えている。SMA患児保護者の視点から、早期発見・早期治療開始の必要性を訴求する。

26　水辺の安全教育を広めて、子どもたちのお風呂事故、水難事故を防ぐ！

すがわら　えみ（他）（NPO法人AQUAkids safety project：大阪府）

【目的】子どものお風呂事故、水難事故の予防策（水辺の安全教育）を伝えて、子どもの悲しい水の事故を減らす【方法】水辺の安全教室（育児中向け、子ども向け、教職員向け、オンライン開催など）SNSや動画での発信、イベント開催など。【結果】講座はオンラインを含めると100回以上開催。少しずつではあるが、水辺の安全にこれまで関心、興味のなかった方々に知識をお伝えできている。【考察】水難事故自体は、変わらずに起きているため、講座内容や発信の仕方を随時考えながら、活動する必要がある。また、いろんな団体と繋がりあい、様々な場所からの発信が必要である。【結論】水辺の安全教育について、引き続き、ほかの分野などの団体と繋がりあいながら、協力体制を作り、発信できる場を増やすことが、水辺の安全教育の広がりに重要。

27　病気の子どもの「きょうだい」を応援しています

眞利　慎也（他）（NPO法人しぶたね：大阪府）

「あのね、お母さんは、〇〇ちゃん（入院しているお子さん）のお迎えには行くけど、私のことは迎えに来ないと思うよ」―　病院の廊下で一緒にあそんだきょうだいさんが話してくれた言葉です。
子どもが大きな病気になった時…きょうだいたちもまた、不安や孤独感、嫉妬、罪悪感、あきらめ、プレッシャーなど複雑な気持ちを抱えて頑張っています。悩みは人生の過程で変化し、幼児期には保護者の方との関係が重要になるかもしれませんし、学齢期からは少しずつ世界が広がって、それに伴う悩みも出てきます。大人になると結婚や親なき後のことなど、現実的な問題に直面することもありますし、子ども時代の経験が人格形成に影響を与え、大人になっても生きづらさを抱え続けているきょうだいもいます。でも、そんなきょうだいたちへのサポートはまだまだ少なく、きょうだいも、きょうだいのことで悩んでおられる保護者の方も、保護者の方の相談にのる支援者の方も、みんなが悩んでいる現状があります。
しぶたねは、病気のある子どものきょうだいのための団体です。きょうだいのためのワークショップ、病院の廊下で病棟に入れないきょうだいさんたちと過ごすボランティア活動、小冊子の作成配布、寄稿・講演、4月10日の「シブリングデー（きょうだいの日）」にあわせた啓発、支援者向けのシブリングサポーター研修などを通してきょうだいを応援しています。家族一人一人の人生が大切にされて当たり前の空気を、もっと優しく、時に楽しく、みんなで広げていけるといいなと願っています。
大きくなったきょうだいたちが、子ども時代の気持ちをぽつりぽつりと話してくれることがあります。子ども時代に大切にされた記憶、自分を見てくれる大人がいたことが、10年先の生きる力につながっています。きょうだいに出会う人はみんなきょうだいの支えになれる人。どうぞご一緒に、きょうだいたちを見守ってください。

28　マルファン症候群と類縁疾患：患者と親に何度も定期検診の大切さを伝え、適切な時期に適切な治療を受けられるようにしてください

猪井　佳子（他）（NPO法人日本マルファン協会：三重県）

マルファン症候群等の患者さんが成長し、大学や就職等で親元を離れると定期検診に行かなくなってしまう患者さんが少なくないようです。
そして、ある日突然、大動脈解離や破裂で倒れてしまう…。
そのような悲劇を一人でも減らしたいと、NPO法人日本マルファン協会は願って活動しています。
遺伝性疾患だから難病だからとネガティブな説明ではなく、遺伝性だからこそ早くわかって備えることもできるし他の家族を守ることにもつながるんだよと、患者と親に温かい表情で言葉で、何度も定期検診の大切さを説明してください。
元気に社会生活を送っている患者さんもたくさんいます。
身体を知っているナンバーワンは患者自身に。

29　全国心臓病の子どもを守る会を紹介します

下堂前　亨（他）（一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会：東京都）

私たち全国心臓病の子どもを守る会は、1963年11月に設立されました。結成時は100人ほどのスタートでしたが、現在は全国45都道府県に50支部、3500世帯の会員で構成されています。主な活動は、支部を主体とした交流と学習、啓発活動です。また、医療や社会保障制度の拡充のために、国や自治体に対して働きかけを行ってきています。会員の構成メンバーのうち、15歳以上の患者本人で内部組織「心臓病者友の会（心友会）」を作り、自主的は交流活動を行っています。

30　食べ（られ）ない、または強い偏食の子どもの対応方法についての講演動画の日本語での提供について

山家　京子（他）（つばめの会：東京都）

北米の小児心理学者であるKay Toomey博士による、家族に向けたプログラムについての2時間の講演をつばめの会で日本語化しています。Kay Toomey博士はThe Children's Hospital - Denver's Pediatric Oral Feeding Clinicと、Rose MedicalCenterのPediatricFeedingCenterの設立にかかわるなど30年近く食べ（られ）ない子どもや強い偏食の子供たちの治療に携わってきました。そこで摂食障害のある子供を評価および治療するための家族中心のプログラムとして、SOSの摂食アプローチを開発し、家族に向けた2時間の講演の様子を動画で紹介しています。食べ（られ）ない子どもの親の会であるつばめの会では、このたびKay Toomey博士の許可を得て、国内クラウドファンディングを資金として、この動画の日本語化を実施しました。この内容をご紹介します。親が視聴するだけでなく、極度の偏食の相談を受ける方にとっても参考になると考えます。ぜひご欄いただき今後の支援にご利用いただけますようお願いいたします。

31　アラジール症候群を知ってください

吉田　麻里（他）（日本アラジール症候群の会：大阪府）

アラジール症候群を知ってください！！

32　今もギター弾いてます。

西藤　なるを（医）（西藤小児科こどもの呼吸器・アレルギークリニック：滋賀県）

世間には趣味を「道楽」と呼んで蔑む風潮がある事を薄々と感じている。それを本気で否定できない自分も実は悲しい。そして嘲笑を避けるために人目を憚る人もいる。趣味と呼ばれるのも余暇を楽しんでいるという響きがありそれも嫌う人が存在する。実は勤しんで時間を準備されているのだ。趣味の真義は希薄なものでない気がする。趣味を共にする方とは、職業も地位も知らずに、その方のひたむきさとお付き合いしている。社会にあって人は仕事や地位で組織に組み込まれている。それらをすべて解放されたら、あなたは自分が何者であるか答えられますか。趣味を尊ぶ人なら、この問いの答えにすぐに気づくだろう。今までに自分と会った事はありますか？普段いつでも自分に戻る事ができますか？本年次集会のテーマも自分と出会うことでした。この命題を一緒に解いていきましょう。