

子どもの病気情報発信サイト作りへの情熱を取り戻し

新たな気持で「キープ・オン・ゴーイング」

原田正平 聖徳大学児童学部児童学科教授

のぶさんと奥様へ

9月27日の乃木坂スクールの講義のときに質問させていただいた、小児科医の原田と申します。最後に握手までしていただき、改めて感謝申し上げます。

のぶさんの生い立ちから現在に至るまでの、貴重な写真を見せていただきながらのお話、有難うございました。奥様との馴れ初めなどは、「アルビノの話をしよう」をあらかじめ読んでいましたので、講義のときは奥様がいらしていたので詳しい話にならなかったのも、またほほえましく感じました。

ふだんの乃木坂スクールの講義のときは、新鮮な気持ちで聞きたいという思いもあって、講師の方のことは予習していかないのですが、今回は「アルビノの話をしよう」を地域の図書館で借りて事前学習を済ませていきました(当日、ちゃんと本は買わせていただきました)。本の内容をお話されるのかと思っていたのですが、講義では南極やオーロラの写真など全く別の話で、90分間があっという間でした。

とここまでがいつものレポートの書き出しなのですが、思うところがあって、今日は少し違う話を書かせていただきます。

「アルビノの話をしよう」に書かれている様々な周囲からの偏見や不十分な支援体制、それが今でも続き、「日焼けは絶対させないように」と説明する医師が存在することに、とても衝撃を受けました。

私の前の職場は「国立成育医療研究センター」という施設で、その中でも現在「小児慢性特定疾病情報センター」(<https://www.shouman.jp/>)として活動している部署に関連する仕事を12年間していました。

小児慢性特定疾病情報センター(以下、情報センター)の役割は「慢性疾患をお持ちのお子さまやそのご家族をサポートするため、また、それらの患者の治療をされる医療従事者、支援をする保健関係、教育関係の皆様に向けた情報をご提供しています。」ということであり、本来、アルビノのお子さんとそのご家族が必要とする情報は、そこから発信されるべきものです。

しかしながら、現在の情報センターのサイトに有る「眼皮膚白皮症」の情報は、小児慢性特定疾病の申請をするための次のような情報だけしかありません。

https://www.shouman.jp/details/14_1_1.html

一つの理由は、2015年(平成27年)1月1日からの制度改定までは、皮膚疾患がこの制度の対象ではなく、白皮症を含んだわずか4疾患だけが、先天性代謝異常の中の「1から49までに掲げるもののほか、特定の欠損(活性異常)酵素名を冠したすべての疾患」

に含まれる形で対象とされていたからです。

このように書いても、たぶん専門家以外は、ちんぷんかんぷんと言って良いでしょう。

その理由は、日本という国が、インターネット時代になっても、信頼出できる医療情報、健康情報が適切に発信されていない国だからといえます。

多くの国民にとって切実な医療情報である「がんに関わる情報」が、国立がん研究センターの「がん情報サービス」(<http://ganjoho.jp/public/index.html>)として突出している以外は、いわゆるナショナルセンター（国立高度専門医療研究センター）それぞれからの情報発信も、悲惨なくらい乏しいものです。がん研究センターだけは、2006年のがん対策基本法の成立のあとに、かなりの予算がつけられて、がん対策情報センターという独立部署がその役割をになっています。

しかし、子どもの病気の情報を発信すべき、私の古巣の国立成育医療研究センターでは、ホームページを作成ですらしっかりした担当部署がありません。まして、様々な疾患の情報発信など、それぞれの専門医の自助努力に任せられているにすぎません。

こうした状況で、眼皮膚白皮症のお子さんに向き合うことになった医師が、適切な情報を得る手段が無いのが実情です。

実は私自身の国立成育医療研究センターでの仕事の一つが、そうした情報発信をセンターとして組織的に行えないかというものでした。

自分が専門としている疾患（先天性甲状腺機能低下症）については、国の研究費によって「こども健康倶楽部」というサイトを立ち上げ(<http://www.kodomo-kenkou.com/>)、それを多くの小児慢性特定疾患（疾病）に拡大していくのが目標でしたが、残念ながら限られた疾患にとどまったのが現実でした。

講義のとき、アルビノのお子さんが適切な支援を、日本国内どこでも地域格差なく受けるためにはどうしたらよいか、という意味を込めて質問させていただきましたが、実はそれはかつての自分自身がなしえなかった課題でもあったことに、今更ながら気付かされました。

いまの職場に移って新しい業務に追われる中、かつて行いたいと考えていた、子どもの病気に関する情報発信のポータルサイト作り（もちろん「眼皮膚白皮症」も含みます）に対する情熱を失いかけていましたが、また新たな気持でキープ・オン・ゴーイング（※）と考えています。貴重なお話有難うございました。

※キープ・オン・ゴーイングは日野原重明先生の最後のメッセージです。

日野原重明さん 最後に何を語ったか

<http://www.nhk.or.jp/ohayou/digest/2017/09/0927.html>

おまけ：アルビノ・ドーナツの会の「ドーナツ」の意味を質問し損なったのですが、とにかく「アルビノの人の輪」を作りたい、というところが原点、だったのですね。

（サイトの「ドーナツ」の由来。から）