

茨城県立こども病院だより

令和5年9月30日

第56号



表紙写真：新生児救急車(ラッコ号)

指定管理者 社会福祉法人 済生会茨城県済生会

遺伝子診断・相談センター開設

臨床遺伝専門医 梶川 大悟

遺伝学的検査は、1981年に染色体分染法（ギムザバンド法）が初めて保険収載され、2006年進行性筋ジストロフィーのDNA診断が可能となりました。その後、2020年までに対象疾患が140まで拡大され、2021年にはマイクロアレイ染色体検査が保険収載されました。

近年の遺伝学的解析技術の発達に伴い、様々な遺伝性疾患の責任遺伝子が明らかとなり、遺伝子治療や酵素補充療法などの新しい治療法が開発されています。そのため、遺伝学的診断を受ける医学的有用性は高まっています。

一方、染色体や遺伝子の変化を根本的に「治療」することはできないため、遺伝性疾患と診断を受けた児やその家族にとっては正しい医学的情報や最新の研究成果とともに、「遺伝性疾患と診断を受けたことに対する思い」や「遺伝性疾患とともに生きていくことへの思い」を語り、力に変えていく場所も同時に必要になります。

そこで、当院では2020年より遺伝相談外来を開設し、そして遺伝診療や遺伝カウンセリングを併せた一元的な遺伝医療を提供することを目的に2022年に遺伝子診断・相談センターを新設しました。

当センターでは、遺伝情報（染色体や遺伝子など）に起きた変化をもつ患者に加え、疾患の原因がわからない患者やその家族に対する遺伝学的診断や健康管理、家系内や次の妊娠時における遺伝性の相談などを行っています。また、患者やその家族が抱える遺伝に対する心配や不安、心理社会的問題への支援にも努めています。わかりにくい遺伝の話をわかりやすく、そして想定外の出来事に対するご家族の心的負担の軽減に重点をおいた遺伝医療を心掛けています。

当センターは診断後も、健康と生活の質を保ち地域社会で安心して過ごしていただくために、総合診療科、各専門診療科、成育支援室との協働を通じて、医療や福祉に関わる有用な情報を提供できればと考えています。

県北・県央の遺伝医療に引き続き貢献していきたいと思っております。いつでもご相談いただき、ご紹介いただければ幸いです。今後ともよろしくお願いいたします。

ご相談の例

- ・患者の両親が次の子どもを考えている
- ・患者自身が子どもを希望した場合に同じ疾患・体質をもつ可能性を知りたい
- ・親戚に遺伝性の病気の方がおり、遺伝について心配
- ・妊娠中に受けた検査結果について詳しく知りたい
- ・先天性（遺伝性）の病気について原因を検査したい
- ・診断がついていないため、今後について不安がある など

●診療時間：第1、3金曜日 午前10時、午前11時

●ご予約・お問い合わせ番号：029-254-1151（代表）

「遺伝カウンセリングの予約」または「遺伝カウンセリングについてのお問い合わせ」とお伝え下さい。

●遺伝カウンセリングの費用について

遺伝カウンセリング（15分）2,880円



植栽活動についてのご紹介



当院では病院の療養環境の向上のため、環境美化委員会を中心に、例年春と秋の年2回植栽の植え替え活動を実施しています。

今年も水戸市植物公園スタッフの協力を得ながら、密にならないよう注意しつつ、春の植栽活動を実施することができました。

今年の猛暑にも負けず綺麗に花を咲かせる植栽を見てもらい、患者さんやご家族に元気になってもらいたいと願っています。



当院での博士号取得について

新生児科 医長 星野 雄介

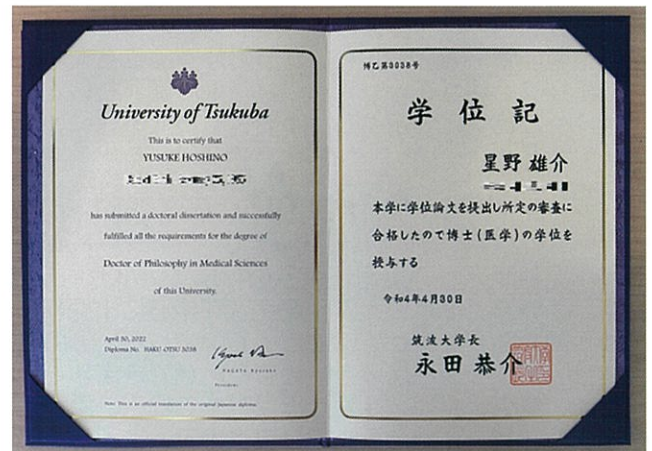
私は初期研修終了後に筑波大学小児科に入局し、卒後8年目より当院に赴任しました。診療の傍らに臨床研究を行い、これまで当院で行った研究成果が認められ、卒後14年目に筑波大学より医学博士号を授与していただきました。当院で遂行した研究で博士号を取得したのは今回が初めてだそうです。

博士号取得というと、一般的には大学院に進学して研究室に所属し、大学院の授業を受けながら研究を行い、その成果として博士号が授与されます。しかし様々な制約で大学院に進学できない人でも、研究成果としての論文を残せば博士号を取得することが可能です（いわゆる『論文博士』です）。論文博士授与の要件は大学によって異なりますが、私が博士号を取得した筑波大学の当時の規定は、要約すると「筑波大学附属病院で勤務経験があり、審査制度の確立している学術雑誌に、内容に関連のある英語原著論文を2編以上発表していること」という取り決めでした。その論文をもとにDissertation形式の学位論文を提出し、予備審査・本審査を乗り越え、筑波大学人間総合科学研究科運営委員会の承認をもって、学位授与が承認されます。

「研究」というと、朝から晩まで研究室に入り浸り、ラットやマウスを活用した動物実験を行ったり、血液やDNAサンプルを使用して複雑な解析を行う、というイメージを持たれるかもしれませんが。しかし臨床研究はそのようなラボ研究とは異なり、実臨床の中で行うことが可能です。実際に私の学位論文の研究は、病棟にあるポータブル超音波検査機器を活用して、NICUに入院中の新生児に超音波検査を行って遂行しました。

病院業務をこなしながらその合間にデータを集めて解析し、論文を執筆して投稿する、というプロセスは決して容易ではありません。結果の解釈・考察や統計学的検定は一人では出来ず、院内の仲間にも協力してもらいながら進めました。論文を書き終えて投稿したら一息つきたくなりますが、そこからが本当の闘いで、査読に回らずにReject (Editor kick) されることも経験しながら粘り強く投稿・査読対応を進めました。2019年春に論文博士号取得を目指すことになり、2020年秋に1本目、2021年夏に2本目の論文が受理され、2022年に無事に博士号が認定されました。

博士号を取得しても特に何か変わったわけではありません。しかし医療者にとっては臨床だけではなく、研究活動も行うという姿勢はとても重要だと思います。特に私のような高次医療を提供する施設に勤務する医師には必須だと考えています。「Physician Scientist」として研究を続け、論文として新たな知見を発表することは、目の前の患者さんだけでなく、世界のどこかで困っている患者さんを救うことに繋がるかもしれません。博士号取得はあくまで「通過点」であり、今後も重症患者の診療と並行して研究活動も継続していきます。



新しく入った医師をご紹介します

笈田 諭 (小児外科・小児外科医長)

本年度より小児外科医として勤務させていただくこととなりました笈田諭と申します。

出身は千葉県で、千葉大学を卒業し、千葉県の成田赤十字病院で初期研修、千葉大学の小児外科に入局しました。その後も千葉県内の施設(千葉大学病院、県立佐原病院、千葉県こども病院、東京女子医科大学八千代医療センター)で研鑽を積んで参りましたが、今回ご縁があり、卒後12年目にして初めて千葉県外の病院で働くこととなりました。これまでと異なる環境に戸惑う部分や至らない点もございますが、これまでの経験も活かし、茨城のこども達の健康に少しでも貢献できるよう精進いたします。どうぞよろしくお願いいたします。

岡田 侑樹 (新生児科・フェロー)

本年度より新生児科に配属されました岡田侑樹と申します。筑波大学を卒業後、同院小児科で研鑽を積み、新生児科医として3年目になります(本年に新生児専門医を取得予定です)。茨城県立こども病院では以前に浅井小児超音波診断研修センター長のもとで臨床超音波を学ばせていただきました。自身が培ってきたもので皆さまのお役に立てるよう尽力しつつ、新生児科医としてさらなるステップアップをできればと考えております。まだまだ若輩者ですが、日々精進してまいりますので、どうぞよろしくお願い致します。

西田 美咲 (新生児科・専攻医)

4月より後期研修医としてお世話になっております。出身は秋田県、大学や初期研修先は東京都でした。至らぬ点が多く皆さまには助けていただいていたばかりですが、精進してまいりますのでなにとぞよろしくお願い申し上げます。

清水 徹 (小児外科・小児外科医長)

初めまして。小児外科の清水徹です。私は国内外で小児外科臨床研修を行っており、南アフリカ・ケープタウンとオーストラリア・シドニーで研修した後、長野県立こども病院を経て現在の茨城県立こども病院で勤務しています。日々の診療においては、先人たちが積み上げた知恵と経験に加え、グローバルスタンダードにのっとった最新の情報を取り入れながら治療することを心がけています。また、海外での臨床研修に興味を持つ若手医師を応援する活動を行っており、各地で講演もしています。もし海外研修に関心のある方が周囲にいたらいつでもご連絡ください。今後ともどうぞよろしくお願い致します。

出口 拓磨 (小児循環器科・フェロー)

小児循環器科の出口拓磨と申します。小児科6年目で、小児科循環器の専門研修を開始して2年目になります。これまでは筑波大学附属病院を中心に小児科研修を行ってまいりました。こども病院では初期研修時代に3か月間の勤務をさせていただいていました。そのことに加えて、スタッフの皆さまがあたたかく迎え入れてくださり、スムーズに仕事を始めることができました。茨城県の小児循環器科医は少なく、こども病院は県北のみならず、県央、県西、はては福島県まで幅広い領域をカバーしています。その一員として地域の医療に貢献できますよう、精一杯励んでまいりますので、よろしくお願い致します。

上口 真 (新生児科・専攻医)

本年度より小児科専攻医として勤務させていただいております。熊本大学を卒業後、筑波大学付属病院で初期研修を行いました。初期研修中にもこども病院で研修をさせていただき、地域に根差した小児科医療を行っている点に魅力を感じています。自分自身まだまだ至らない点もありますが、未来あるこどもたちの健康のため、少しでも力になれるよう励んでいきますので、よろしくお願い致します。

池邊 記士 (小児総合診療科・フェロー)

後期研修から茨城県立こども病院でお世話になっておりましたが、昨年度までの2年間は国立成育医療研究センターの血液腫瘍科で勤務しておりました。4月からまた戻ってきましたので、よろしくお願い致します。

重篤な神経・筋疾患を有する患者さんに対するアドバンス・ケア・プランニングの実践

小児専門診療副部長 田中 竜太

私は、こどもの脳や神経、筋肉の病気や発達の問題を専門に診療しています。このたびは、重篤な神経・筋疾患を有する患者さんに対するアドバンス・ケア・プランニング（ACP）の実践について述べさせていただきます。

厚生労働省によると、ACPとは「人生の最終段階における医療・ケアについて、前もって考え、家族や医療・ケアチーム等と繰り返し話し合い、共有する取組」とされていますが、重篤な神経・筋疾患を有する患者さんにおいては次の二つの困難さがあります。

- 1) 本人の意思表示が不明確なため、ACPの核となる自律尊重(Autonomy)を担保することが難しい。親は我が子の最適な代弁者となり得るが介護者としての立場も有しており、親御さんの代弁者機能に頼ることは必ずしも妥当ではない。そのため、親御さんと医療者とで協働して意思決定支援をはかっていくプロセス、すなわち Shared decision making が重要になる。
- 2) ACPは人生の最終段階に差し掛かった時点で開始することが最も効果的とされているが、神経・筋疾患患者の機能の衰退は緩徐なため、人生の最終段階を見定めることが難しい。

当院では、このような困難さを克服するため、重篤な神経・筋疾患を有する患者さんに対するACPを以下のような手順で実践しています。

- ① 原疾患を専門とする神経精神発達科、全身管理に長けた総合診療科、急変時のマネジメントに長けた救急・集中治療科が共同で診療にあたり、患者さんの医学的状況を多面的に捉え、本人ご家族が病状を適切に理解していけるよう支援する。
- ② 重要かつ複雑な医学的判断を迫られたり倫理的・社会的な葛藤が生じたりした場合には多職種から構成される緩和ケアチームに助言を求め、話し合いの場を設け、論点整理と課題解決をはかっていく。
- ③ 訪問診療・訪問看護の皆様とも協働して、ACPを策定・実行していく。

私たちは、これからは③の部分特に重視すべきと考えています。というのは、患者さんの本心は普段の生活のなかでこそ素直に語られるに違いないこと、患者さんの体調の変化は普段の生活においてこそ細やかに察知されうることから、普段の生活を支えてくださっている皆様との協働は上記1)2)の困難さを克服するうえで欠かせないと考えるからです。

昨年、当院に通院する筋ジストロフィーご兄妹に対して、東京ディズニーランド（TDL）ツアーが遂行されました。本人らはTDLに行くことを長年願っていましたが、コロナ禍のため先送りされ、疾患の進行もあって実現が難しくなっていました。しかしながら、上記の手順を経たACPの実践によって本人らの願いを叶えたいとご家族と関係者の思いが高まり、訪問診療・訪問看護、そのほか普段の生活を支える皆様、ボランティア団体様、当院は私と救急・集中治療科の医師、在宅支援担当者が協働することによって無事に遂行できました。その後、関係者同士で振り返る機会を設けましたが、本人らの願いがどのようなプロセスで引き出されたのか、本人らの願いを叶えることと急変リスクを負うことのあいだの葛藤がどのように乗り越えられたのか、周到な準備や入念な配慮がどのようになされたのかといったことを改めて共有できました。本人らは、半年以上経った今でもTDLツアーの思い出を生き生きと話してくださっているとのことでした。患者さんへの個別の医療資源投入の妥当性や他の患者さんとの公平性など多くの課題はありますが、当院に通う患者さんそれぞれにふさわしいACPの実践や願いの実現が成し遂げられるための先導役をこのたびのご兄妹が果たしてくださったと思っています。（TDLツアーの記述については、本人ご家族の了承を得ています。）

昨年度もたくさんのご寄付を賜り
厚く御礼申し上げます。



当院では、企業・団体や個人の皆様に善意のご寄付をお願いし、子どもたちのための図書・玩具の購入や病院内学級の整備など病児の療養環境の向上を図ると共に、健康保険外の先端医療の推進を行う活動を積極的に展開しております。

2022年度寄付金一覧

寄付者名	金額
やまわきこどもクリニック 院長 山脇英範 様	1,000,000 円
宮本泰行 様	300,000 円
堀米仁志 様	250,000 円
ライオンズクラブ国際協会 333-E地区 様	491,146 円
小園江雅彦 様	200,000 円
つくばアウルライオンズクラブ 様	140,000 円
KDDI株式会社 様	3,100,000 円
株式会社 山鈴 様	1,000,000 円
横浜幸銀信用組合 様	500,000 円
土田昌宏 様	500,000 円
筑波ライオンズクラブ 様	145,266 円
水戸葵ライオンズクラブ 様	100,000 円
おおぬきARTクリニック水戸 院長 大貫稔 様	500,000 円
外 企業 2件、 個人 11名 1,695,074円	計 9,921,486 円



2022年度 寄付物品一覧

寄付者名	寄贈品
水戸東ロータリークラブ 様	図書カード 100,000円
株式会社 グローウイング つな髪 様	ウィッグ 10台・ナイトキャップ 20枚
ヒスターズナウつくば 様	クリスマスディスプレイ (バルーン)
ヒスターズナウつくば 様	クリスマスプレゼント (バルーン) 120個 付き添いのご家族へのケアセット 50セット ファミリーハウス入居者へアルコール 24個
骨髄バンクを支持するいばらきの会 様	クリスマスプレゼント (ぬいぐるみ) 120個
日本出版販売(株) 日本児童図書出版協会 様	絵本および児童図書 96冊
ライオンズクラブ国際協会333-E地区 様 2R1Z 水戸チアフルライオンズクラブ 様	ウィッグ 10台
読売センター水戸双葉台 様	絵本 30冊

外 企業・団体 2件、個人 1名 バギー、図書、おもちゃ等



当院では皆様に広く善意のご寄付をお願いしております。
皆様の格別のご理解とご支援をお願いいたします。



窓口

経営企画課
寄付担当

(TEL) 029-254-1151 内線 9213
(E-mail) ich-kifu@ibaraki-kodomo.com



こども病院のボランティア紹介



こども病院では、様々なボランティアにご協力をいただいています。

今回は、30年間こども病院でボランティア活動を継続している「布の花」をご紹介します。

「布の花」は月に2回水戸市のボランティアセンターで活動をしています。主な活動は、こども病院から依頼を受け、こどもたちのために布を使用したグッズを作ってくれています。

こども病院オリジナルグッズは、様々なところで重宝し、日々成長しているこどもたちが治療を受けるときに大活躍しています。

入院生活に必要なグッズを考案すると、イメージ通りに仕上げられます。

既製品にはない温かみを感じるグッズを笑顔で作ってくれる「布の花」は、こども病院にとって大切な存在です。



厚生労働大臣より表彰 2022年12月



心電図モニター送信機用ポシェット



2023年度夏まつり



「入院」という普段の生活から離れた環境の中で、こどもたちは日々過ごしています。

当院では、こどもらしく成長しながら治療を受けられる環境づくりのために、季節に応じたイベントを実施しています。その中でも夏まつりは毎年こどもたちやご家族に喜ばれるイベントのひとつです。



今年度は、感染症対策を講じながら病室から出ずにおまつり気分を味わってもらおうと、Zoomによるビンゴ大会を企画しました。Zoomを使用しての行事は初めての試みで、少々不安はありましたが、こどもたちやご家族の楽しそうな笑顔に安堵し癒されました。

今後も入院中の療育環境向上のために、季節ごとの楽しいイベントを企画していきたいと思えます。

成育在宅支援室 石川 直美

企画
編集

茨城県立こども病院広報委員会

〒311-4145 水戸市双葉台 3-3-1
TEL 029-254-1151 FAX 029-254-2382
URL <http://www.ibaraki-kodomo.com/>

発行
責任者

茨城県立こども病院

病院長 新井 順一