

こどもの難病克服・健康増進を通じたバリアフリー共生社会モデル創生

キーワード 小児難病、トータル・ヒューマンケア、育児支援、弱者を作らない社会

小児難病のうち小児がんは、かつては治療が困難でしたが、医学のめざましい進歩によって、今では7割以上が治るようになりました。しかし、がんを治療中・治療後のこどもたちがその後の長い人生を幸せに送るためには、社会にとけこめるようにサポートすることが必要です。本リサーチユニットでは、小児がんに対する副作用の少ない治療法の確立とともに、治療中・治療後のこどもたちをサポートする医療職や保育士、心理士、ソーシャル・ワーカーなどの人材育成、治療中・治療後のこどもたちが社会参加できるバリアフリー共生社会づくりに取り組んでいます。

こどもたちにやさしい治療を届ける

私たちは、小児がんと闘うこどもたちにやさしい治療を届けることを目指して、様々な科と協力しながら研究をすすめています。たとえば、先進医療として提供中の陽子線治療法(放射線治療法のひとつ)は、従来のX線治療法に比べて副作用を最小限に抑えることができるため、全国から希望者を受入れています。また、筑波大学は日本で初めて小児の再発白血病に対する遺伝子治療を行なった実績を持っています(図1)。現在は、他の病気に対する新たな遺伝子治療法を開発中です。

遺伝子治療で ドナーリンパ球(諸刃の剣)にブレーキを設置

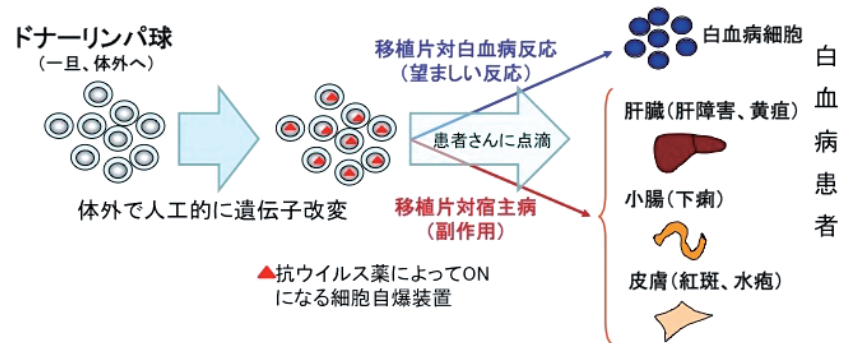


図1：骨髄移植後に白血病が再発してしまったら…
骨髄ドナーのリンパ球を追加して点滴(ドナーリンパ球輸注療法)すると、白血病細胞を攻撃してくれることがあります(移植片対白血病反応)。一方で、正常組織や内臓を攻撃してしまうこともあります(移植片対宿主病)。重度の移植片対宿主病は、通常の薬では治療が不可能なこともあります。ドナーのリンパ球に、あるウイルスの遺伝子(▲)をあらかじめ組込んでおくと、本来はヒトの細胞には全く影響のない抗ウイルス薬が細胞の自爆をひき起こします。



ユニット名

絆社会継続発展モデルとしての小児難病総合

ユニット代表者 医学医療系 教授 須磨崎 亮

◆ユニット構成員 総数28名(教員28名/ポストク0名/他機関0名)

<http://www.md.tsukuba.ac.jp/clinical-med/pediatrics/index.html>,
<http://tsukuba-hsr.org/index.php>, <http://www.pmr.tsukuba.ac.jp>

こどもたちをとりまく人材を育成し、幸せな人生を送るための社会をつくる

私たちは、難病のこどもたちが治療中や治療後、社会にとけこめるようにサポートすることも重要であると考えています。そのために、学校の先生とも連携しながら、こどもたちの復学と健やかな成長の促進に取り組んでいます。同時に、医師だけでなく、こどもたちをサポートするための様々な専門職種(医療保育士など)の人材育成も行なっています(図2)。周辺医療機関・行政(保健、福祉、学校等)との緊密な連携システムを構築し、社会資源を有効活用する1

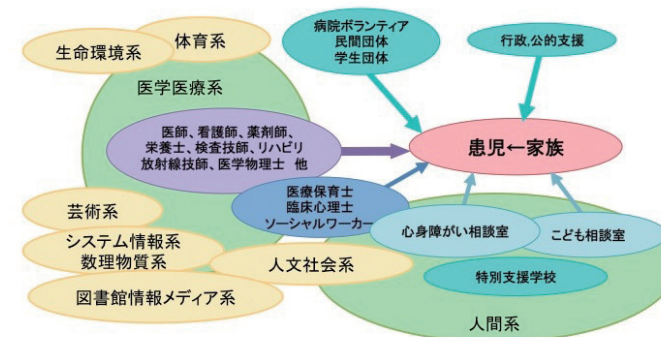


図2：筑波大学附属病院におけるトータル・ヒューマンケア体制

つのモデルとして全国に提案しています。そこで育った若手は全国で活躍しています。

私たちはこどもたちの病気を治すだけでなく、成長の過程で抱える様々な問題を一緒に解決していきたいと思っています。そして、こどもたちが社会にとけこみ、幸せに生きられる社会づくりを目指しています。

社会への貢献・実績

- 我が国において小児死亡原因の上位を占める小児がんの救命率向上
- 副作用・治療毒性軽減と教育による、小児がん克服者の社会参加促進
- 受入側の要因分析と教育・意識改革・啓発による環境の調整
- 小児難病児・難病克服後の病弱児・障がい児本人の主体的参加を伴う多職種共同作業による高度バリアフリー・共生社会を実現し、人的絆による高齢化・介護社会に対応するためのモデルを提示
- 社会的弱者を作らない社会を提案

取材：平成25年10月18日