

小児難治性神経疾患の市民セミナーに 本学学生が参加しました

2018年7月15日（日曜日）、第14回 先天性大脳白質形成不全症 市民公開セミナーが、産業技術総合研究所 臨海副都心センター（東京都江東区）で開催されました。このセミナーに本学の学生7名が、ボランティア・スタッフとして参加させて頂きました。

先天性大脳白質形成不全症とは、非常に稀でありながら重度の障害を伴う小児の難治性神経疾患で、全国に約200名の患児がいると推測されています。このセミナーは、本学の非常勤講師の国立精神・神経医療研究センター井上 健医師らが組織する「先天性大脳白質形成不全症 リサーチ・ネットワーク」*が主催しているもので、患児とそのご家族、医療や療育に関わる方々を主な対象として、毎年開催されています。

当日、セミナー中にはボランティア・スタッフが病児を含む14人の子供たちを預かり、会場隣の科学未来館の見学にお連れ致しました。このボランティア・スタッフは、小児科医師をはじめ看護師・療法士らによる専門職によるチームで、バギーでの移動や医療的配慮が必要な病児の見守りを行います。本学学生はこのチームに参加し、病児とそのきょうだいらの子供たちと交流することで、貴重な体験をすることができました。

本学学生は期末試験の直前でしたが、このセミナーへの参加を通して、医療施設以外の場所で難病と闘う病児とその兄弟、家族に向き合う体験をするとともに、希少性疾患の克服に取り組む医療の実践・研究・参加の重要性についても学ぶことができました。

* <http://plaza.umin.ac.jp/~pmd/index.html>

