

患者家族会企画
患者家族と移行期医療を考える

第59回日本小児神経学会学術集会
大阪国際会議場

ファブリー病・ライソゾーム病の
患者やその家族から
成人期の医療で、小児科医に求めること

2017年6月16日(金)

ファブリー病・ライソゾーム病患者支援団

Fabry NEXT 代表 石原 八重子

調査対象：ライソゾーム病

- ファブリー病 F a b r y N E X T
- クラツベ病 協力：クラツベ病患者とその家族の会様
- M L D 協力：異染性白質ジストロフィー患者家族の会様
- ダノン病 協力：ダノン病患者家族の会（準備会）様
- ポンペ病
- ライソゾーム病以外
有機酸・脂肪酸代謝異常症
協力：ひだまりたんぽぽ/先天性代謝異常症のこどもを守る会様

ライソゾーム病で共通すること

- 代謝異常の専門医受診

主治医が先天代謝異常症専門医のことがある

- 専門医が少ない

専門外や遠方の受診になることがある

- 全身に症状が出る

複数診療科の連携が必要になる

- 議論不足

成人期に至らない（病型による）、小児科以外が主治医等、移行期医療の議論がない

1. 他診療科と連携してほしい

- 小児科に残るべきか悩む

特に心臓に症状が出るので

- 転科すると継続診療できない

病院の体制で、と言われた

- 成人期も継続して診てほしい

- 他診療科と先生方で話してほしい

2. 子に病気のことを教えて！

- 自分の病気はどんなものなのか？
- なぜ治療が必要なのか？
- この先自分はどうなっていくのか？
- 社会生活を送る上で起こりうる障害にはどんなものがあるのか？

3. 子への病気の伝え方教えて！

- 年齢や発達段階で伝え方が違う
- 病気のことを伝えるタイミングは？
- 遺伝性疾患の親向け講座を身近に
発達障害の事例 ⇒ 講義とワークショップ
他の人の体験や考え方を聞く
考える時間を持つ

他にも…

いただいたご意見①

- 子ども病院は高校卒業まで
今までの様に診てもらえるか、その後が不安
- 受診時、患者が回るのではなく、
各診療科の医師に来てほしい
複数の診療科受診 重症心身障害児（者）
- 引っ越し等で転院することがある
移行期医療に問題を感じない

他にも…

いただいたご意見②

- 受入可能な病院が少ない
治療先を探すのに苦労した
- 土曜日に治療してほしい
酵素補充療法
- 最初は、小児科受診に戸惑った
成人で小児科受診の患者さん
- 患者や親の意見も聞いてほしい

最後に

患者や家族と一緒に考えて、

議論する機会を

ありがとうございます