

## ファシリテッド・マサが3歳の誕生日を迎えました!



ファシリテッドとして、患者さんの治療の付き添いやリハビリテーションへの介入など、毎日頑張ってくれているマサが、3月7日に3歳の誕生日を迎えました。当センターでもささやかながら院長室で誕生日会を開催!ハンドラーさんお手製のケーキ(人参、きゅうり、じゃがいも、ジャッキー、豆腐、かぼちゃ、イチゴ、キウイフルーツなどで出来ています)をプレゼントされると、最初は初めて見るケーキに戸惑っていましたが、最後は残さず食べていました。

院長から「人気が高く、患者さんがいつも待っているの、これからも宜しくお願いしますね」と声をかけられると、ご満悦な様子でした。

※ファシリテッドの運営は、寄付金で賄われています。皆さまのご寄付をお願いいたします。



子どもたちの命を守るための医療機器の整備や、療育環境の改善のためにご寄付をいただくとありがたく存じます。当センターへの寄付は税制上の優遇措置(寄付金控除)を受けることができます。詳細はHPをご覧ください。  
<https://www.ncchd.go.jp/donation/application.html>



### 各所連絡先

患者ご家族からのご予約 **予約センター** (直通)03-5494-7300(月~金 9:00 ~ 17:00)

●医療機関の先生からのご予約・お問い合わせ

救急の場合 **救急センター** (代表)03-3416-0181(24時間受付)

小児集中治療室(PICU)への転送・搬送 **03-5494-7073** 小児救急搬送チームにつながります

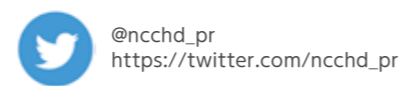
新生児集中治療室(NICU)への転送・搬送 **03-3416-0181** NICUにつなぐように伝えてください

母体搬送 **03-3416-0181** 母体搬送担当の医師につなぐように伝えてください

早期に診療が必要な場合  
セカンドオピニオン外来  
医療機器の共同利用(放射診断部) **医療連携室** (直通)03-5494-5486(月~金 8:30 ~ 16:30)

### 国立成育医療研究センター 広報 SNS National Center for Child Health and Development

国立成育医療研究センターや、成育医療に関する様々な情報を投稿しています。ぜひ、フォローしてくださいね。



発行：国立成育医療研究センター 理事長 五十嵐 隆  
 編集：企画戦略局広報企画室 村上 幸司 近藤 留衣 田地 美香  
 〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1 電話：03-3416-0181 FAX：03-3416-2222



成育だより

NATIONAL CENTER FOR CHILD HEALTH AND DEVELOPMENT NEWS

2022.4.20 発行 Vol.30 春号

# 成育だより

2022  
Vol.30  
春号

## Contents

新病院長ご挨拶 / NEWS /

セミナー・シンポジウムのご案内 / ふれあい通信 /

AIホスピタル事業 / センターの取り組み / 診療科のご案内 /

スペシャリスト(ひと)紹介 / 研究開発のトピックス



国立成育医療研究センター

## 新病院長ご挨拶

令和4年4月1日付けで病院長に就任しました笠原 群生（かさらは むれお）と申します。私は平成4年群馬大学で外科研修を終え、平成8年から世界最多の生体肝移植を実施していた京都大学移植外科に入職しました。その後10年間、京都大学・英国で臓器移植の手術・術後管理の研鑽を積みました。平成17年6月から国立成育医療センター特殊診療部に新設された移植免疫診療科に医長として着任させていただき、以後17年に渡り小児の臓器移植医療の発展に向けて粉骨砕身、尽力して参りました。豊富な症例数と優秀な移植成績から、現在では国際的な小児臓器移植施設として認知されております。国立成育医療研究センターの17年間で、患者さんに真摯に向き合う医療者が集う素晴らしい職場であることを体感して参りました。これまで当センターへご貢献されてきた多くの諸先輩方のご功績に加え、さらなる発展を目指し尽力して

笠原 群生



参りたいと思います。当センターが社会から求められていることは「良質な医療・研究の提供および情報発信」「人材育成」であると考えております。風通しの良い透明性の高い組織作りを目指し、自由闊達に意見を交わすことが必要です。当センターが重症・稀少疾患のこどもたち、妊産婦さんにとって最後の砦となり、患者さんに笑顔が増えるよう、そして家族が希望をもって子育てができるような医療が提供できるよう、みな様と共に謙虚に精進してまいりたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

## NEWS ニュース

### 第22回川野賞受賞

社会医学研究部長 森崎 菜穂  
分子内分秘研究部臨床内分泌研究室長 鏡 雅代

森崎医師は、国内外の母子保健・小児医療の社会医学系研究に取り組んだことが評価され、第22回川野賞社会医学分野を受賞しました。代表的な業績として、低出生体重児増加に対する研究があげられます。森崎医師らは、低出生体重児増加とともに日本人の平均身長が低下していることを大規模疫学研究から示し、日本人全体の健康に長期的影響を及ぼしかねないと警鐘を鳴らし、その研究成果はScienceにも取り上げられました。また、本問題の根本は医療側及び妊婦側が妊娠中体重増加量を過度に抑制していることであると考え、エビデンスに基づく新しい「妊娠中の体重増加量の目安」を日本産科婦人科学会と作り上げ、妊婦自身もこの新しい目安に従いやすいように「妊娠中の体重増加曲線」を作成しました。

また、最近では、コロナ禍におけるこどもたちの現状を明らかにし問題の早期発見や予防・対策に役立てることを目的とした「コロナ×こどもアンケート」を実施し、その経験をもとに全国思春期コホートを立ち上げるなど、思春期の成育環境の改善につながる研究も実施しています。

鏡医師は、インプリンティング異常症に対する研究に長年取り組み、その研究成果が評価され、第22回川野賞基礎医学分野を受賞しました。代表的な業績として、Kagami-Ogata

症候群に対する研究があげられます。鏡医師らは、本疾患の疾患概念を確立し、臨床診断基準を提唱しました。加えて、本疾患が14番染色体インプリンティング領域内の父性発現遺伝子の発現異常に起因すること、領域内の遺伝子発現制御機構を明らかにしました。これらの成果に対し、本疾患はKagami-Ogata症候群と命名され、世界最大の疾患データベースであるOMIMに登録されました。さらに、同じくインプリンティング異常症であるTemple症候群の疾患概念や20番染色体母性片親性ダイソミーの臨床像を確立し、SGA性低身長におけるインプリンティング異常症の関与を明確にしました。最近の基礎的研究の成果として、インプリンティング遺伝子の発現制御に関わるDNAメチル化維持機構に重要な役割を果たすZNF445に変異をもち複数の発現制御領域のDNAメチル化異常を持つ症例を世界で初めて同定し、ヒトZNF445の機能を明確にしました。



森崎 鏡

### 日本小児科学会学術研究賞受賞

分子内分秘研究部 室長 鳴海 覚志



本賞は、小児医学・医療分野において優れた研究業績があり、今後の発展が期待される会員に対して、日本小児科学会が毎年表彰しているものです。2022年度は、研究所の鳴海覚志医師が「新規単一遺伝子疾患MIRAGE症候群の発見」で受賞しました。それまで病気の原因がわからなかった副腎低形成症の患者さんのDNAを調べ、約半数の患者さんがSAM9という遺伝子に変化をもつことをつきとめました。患者さんは全国の様々な地域の病院で診療を受けていましたが、全ての病院に足を運んでその症状を詳しく記録しました。その結果、患者さんたちには副腎低形成症以外にも共通して見られる5つの症状（血液疾患、性腺疾患、消化器疾患など）

があることに気づきました。それら共通の症状の英語の頭文字にちなみ、SAM9遺伝子の変化を原因とする疾患としてMIRAGE(ミラージュ)症候群の名称を提唱しました。現在までに世界の様々な地域で約50名のMIRAGE症候群の患者さんたちが診断を受けています。今まで原因がわからなかった病気の診断が遺伝子レベルでつけられるようになったことは大きな前進でした。一方で、MIRAGE症候群は根本的治療法のない難病であり、診断が分かったとしても、効果的な治療を受けられるわけではありません。MIRAGE症候群の病態解明と治療法開発を目指し、若手研究員とともに研究を続けています。

### 第30回日本パラスポーツ学会にて緒方賞受賞

リハビリテーション科診療部長 上出 杏里



第30回日本パラスポーツ学会にて学会奨励賞である緒方賞を受賞しました。受賞した演題は「妊娠・出産、育児に伴う女性パラアスリートの競技継続に関する課題」です。本研究では、女性パラアスリートの特性として10代から60代まで競技年齢層の幅が広いことから妊娠・出産、育児を含めたライフプランニング、ヘルスケアの必要性があること、競技生活との両立において子育てや家事・経済負担による競技力や精神面への影響があること、競技関係者の理解不足があることを明らかに

しました。これらの女性パラアスリートが抱える課題は、一般的な働く女性を取り巻く家庭との両立問題と共通事項も多いのですが、障害の種別による妊娠・出産、子育てに関する情報が不足していることは今後の課題です。このような女性パラアスリートに関する研究成果やその取り組みは、将来、障害を有する女性全般の社会参画や健康支援、妊娠・出産、子育て支援につながることを期待されます。

### 日本臨床試験学会第13回学術集会総会にて優秀ポスター賞を受賞

臨床研究センター データサイエンス部門 データ管理ユニット 専門職 岡田 真実

受賞した演題は「研究者用データマネジメントツールの運用に基づく課題抽出と改善策の実施」です。データ管理ユニットで2020年度より実施している研究者用データマネジメントツールにおける取り組みについて発表いたしました。

昨今、よりよい予防方法や治療法に結び付けるための基礎データを収集する観察研究やレジストリ研究の推進が重要な課題とされており、特に、レジストリデータは承認申請等での利活用の検討が進み、厚生労働省から基本的考え方や信頼性担保に関する留意点が発出され、データの品質管理を求められるようになりました。

しかしながら、観察研究やレジストリ研究では、リソースやコスト等の問題でデータの品質管理を専門とするデータマネージャーが関与しないことも多く、その場合、研究者自身が多忙の中で、慣れないデータマネジメントを実施することになります。そのため、私たちは「研究者自身が少ない労力で品質

管理を意識したデータマネジメントを実施することを可能とするツール」を開発いたしました。これまでに5つの研究で利用され、研究者からフィードバックをいただきながら、より有用なツールとなるよう改善してまいりました。

ツールの一部は下記URLにて一般公開しております。是非ご利用ください。

<http://cruise-nc.ncgm.go.jp/download/index.html>



日本難病医療ネットワーク学会で優秀賞

もみじの家ハウスマネージャー 内多 勝康



もみじの家など全国各地の医療型短期入所事業所で1年かけて行われた調査「医療型短期入所施設に入所する子どものQOLと日中活動との関連」が、日本難病医療ネットワーク学会で、優秀賞をいただくことができました。

これは、医療型短期入所を利用中の医療的ケア児とその家族にとって「遊び・学び」がどのように影響しているのかを調査したもので、以下のことが明らかになりました。

- ・短期入所を利用することで、親が評価した医療的ケア児のQOLが上昇し、自己肯定感が増す。
- ・短期入所を利用中の遊び・学び活動（日中活動）の充実、親が評価した医療的ケア児のQOLの上昇に寄与する。

このデータを裏付けとして、日中活動への評価を厚生労働省に要望した結果、昨年度の障害福祉サービス等報酬改定で「日中活動支援加算」という新しい制度が創設されました。

今回の受賞について、共同研究者のNPO法人 ASrid(アスリッド)では「多くの協力いただいた現場の方の声が形になって、その調査結果をまた活用して加算に結びついた一連のプロセスが高く評価された」と分析しています。

保育士などによる日中活動に対し報酬が認められたことで、医療的ケア児が短期入所施設でも力いっぱい遊べるよう、そして保護者が安心して子どもを施設に預けられるよう、「遊び・学び」の支援が各地で活性化することを期待しています。

セミナー・シンポジウムのご案内

成育アレルギー中心拠点病院オンラインセミナー

- 開催日時：①5月19日 ②6月16日 ③7月14日… 2022年度は毎月1回木曜日
- 開催方法：オンライン60分 ■対象：医療関係者
- 内容：現場にお役に立てる最新のアレルギー診療や研究について
- テーマ：食物アレルギー、薬剤アレルギー、消化管アレルギー、アトピー性皮膚炎、歯科アレルギーほか
- 講師：海老澤 元宏、大矢 幸弘、松本 健治、野村 伊知郎、五十川 伸崇ほか
- 参加料：無料
- 申込み方法：下記の申込みページよりお願いします  
[https://www.ncchd.go.jp/center/activity/allergy\\_kyoten/2022\\_allergy\\_seminar.html](https://www.ncchd.go.jp/center/activity/allergy_kyoten/2022_allergy_seminar.html)



ふれあい通信

第1回 成育ママ・ホームカミングデイ開催のご報告

母性内科医長 金子 佳代子

「お母さんの心と体の健康づくり」をサポートすることを目的とした、「第1回成育ママ・ホームカミングデイ」を1月22日(土)にWeb開催いたしました。100名を超える方にお申込みいただき、「徐々に自分に必要な情報のインプットができた」「産後、成育との関りがなくなってさみしい思いをしていたが、今回のような卒業した私たちを対象としたイベントは嬉しかった」などの声をお寄せいただきました。当日は、センター所属の3人の医師より様々な観点から講演を行いました。

【セミナー内容】

①お母さんのための女性のからだ講座

- ・“ママ(care giver)”は大変。無尽蔵に働けると思われがちですが、“ママ”である前に、“ヒト”です。睡眠、食事、トイレ、セルフケアの時間がもちろん必要です。
- ・女性特有の困りごとや症状は後回しになりがちですが、解決のための様々な方法があります。相談や受診をためらわないでください。

②お母さんのための心の健康講座

- ・どんな親御さんでも育児に悩むこともあるし、精神的に追い詰められることもあります。一人で抱え込まないでください。
- ・親自身が自分を肯定できることが、子どもを肯定し幸せにすること

につながります。

③お母さんのための将来のメタボ疾患予防講座

- ・女性のからだを知ること、男性との差を知ることが大事です。定期的ながん検診を受けましょう。40歳からはメタボ健診を受けましょう。
- ・妊娠中にわかったこと(妊娠糖尿病、妊娠高血圧症候群)で将来の健康リスクを知り、対策ができます。

当センターでは、これからも、子育て中のご家族をサポートする試みが続けてまいります。ぜひ、ご期待ください!



AIホスピタル事業 第1回

人工知能を活用した身体的特徴などからの小児の希少疾患診断支援システム

ゲノム医療研究部長 要 匡



小児の診断が難しい病気の代表として、「希少疾患」があげられます。希少疾患は、多くの病気の総称で、患者さんの数が少ない病気をさします。それぞれの患者さんの数は少ないのですが、全体では、人口の約5-8%、世界ではおよそ3億5千万人以上の方がこの病気になっていると推定されています。ただ、その種類は大変多い(現在、9,500以上が知られています)ため、全ての病気を診た経験のある医師はおりません。また、その種類の多さから、患者さんをすぐに診断するのが難しい場合も少なくなく例えば、原因がわからないためいろいろな施設を受診、さまざまな検査を行ったとしても、診断がつくまでに、数年、場合によっては数十年かかるなど、患者さん、ご家族、主治医にとって先の見えない不安な状況が続いてしまうことが問題となっています。そして、日本医療研究開発機構(AMED)の調査では、国内で少なくとも数万人がそのような状況にあるとの結果が報告されています。このような患者さんにとって、できるだけ早く診断を確定して、病気にあった診療や、適切な治療を行うなど、次のステップへ進めるようになることが急務です。

一方、希少疾患は、それぞれに顔貌、症状など身体的な特徴があることがわかっています。そこで当センターでは、それら疾患の特徴を、人工知能(Artificial Intelligence(AI))を活用して学習させ、診断に近づける「希少疾患AI診断支援システム」の構築を行っており、運用を開始しました。このAIを活用した希少疾患の診断支

援の方法は、大きく分けて2つあります。一つは、顔などの画像から疾患を推定する方法(画像ベース)、もう一つは、症状、所見などから疾患を推定する方法(症状ベース)です。これらには、それぞれ特徴があります。画像ベースは、顔画像(写真)などでそのまま推定ができるのが利点ですが、人種が異なると判定が難しくなること、判定できる疾患の数が少ない(現在、最高200疾患程度)ことが欠点です。対して、症状ベースは、人種の影響は受けにくいこと、判定できる数が多い(9,000以上)ことが利点で、症状の入力が必要となることが欠点です。センターでは、まず症状ベースのAI診断支援システムを構築し、活用を始めました。診断の精度は7~8割です。現在、画像ベースのAI診断支援システムについても構築中(画像データを集めて学習中)で、両者を組み合わせて発展させ、より柔軟なシステムを作ることも計画しています。

私どもは、より多くの希少疾患の患者さんの診断、診療が進むことを願っています。



人工知能を活用した希少疾患診断支援システム

# センターの取り組み

## 成育こどもシンクタンク設立



### 理念

すべてのこどもたちが、笑顔になれる社会を創ります

### 使命

- ①こどもたちの声を大切にします【Advocacy】
- ②からだ・こころ・社会の視点からこどもたちの元気を考え続けます【Bio-Psycho-Social Wellbeing】
- ③こどもたちの成長を支えるすべての人たち「こども応援団」をつなぎ、育てます【Collaboration and Nurturing】
- ④確かな情報・考えをとどけ、社会実装にもこだわります【Dissemination and Implementation】

2022年4月に「国立成育医療研究センター こどもシンクタンク」(略称:成育こどもシンクタンク)が設立されました。近年、こどもたちを取り巻く環境や、健康課題は大きく変化し、課題が複雑化しています。こどもたちに寄り添う成育医療を社会で推進していくためには、身体的な健康だけでなく、心理・社会的な部分も含めた包括的(bio-psycho-social)な支援が求められており、医療や研究で得た科学的根拠に基づいた新たな知見を、実現可能性を踏まえた政策提言につなげ、さらに社会実装までつなげていく仕組みが必要です。成育こどもシンクタンクでは、「すべてのこどもたちが、笑顔になれる社会を創ります」という理念を掲げました。所長に梅澤明弘研究所長を据え、戦略支援室と企画調整室の2つの組織を作り、理念の実現・達成に向けて、活動に必要な体制整備や既存の研究活動の整理、データ基盤の整備といった体制強化と、重要な研究課題に対する取組

の強化や新たな社会的課題の抽出、そしてそれらを推進するための人材育成などに取り組んでまいります。

### 戦略支援室

当センター内では、すでに成育医療基本方針に関連した健康課題について、様々な研究が実施されております。戦略支援室では、そうした研究から科学的根拠の創出、政策提言、社会実装をより推進するための基盤構築、戦略の検討を行ってまいります。戦略支援室の体制は、研究所長梅澤明弘を室長に、政策科学研究部長竹原健二と社会医学研究部長森崎菜穂を副室長に据えます。まずは、臨床研究・医師主導治験のデータ管理を行っている臨床研究センターデータサイエンス部門長小林徹、厚生労働省母子保健課などに出向経験のある、こころの診療部千先園子、小児科医へのアドボカシー教育に取り組んでいる緩和ケア科診療部長余谷暢之を室員として発足します。このようにセンター全体で取り組むとともに、今後、外部の有識者などにもご参画いただきながら、戦略支援室の業務を推進していきます。

### 企画調整室

成育こどもシンクタンクの中核的なミッションの一つである政策提言、社会実装は、こどもたちの元気につながるアイデアを社会に届け、生活の中に組み込んでいくプロセスです。企画調整室では、こうしたプロセスをより強固なものとするため、単なる情報発信にとどまらない受け手の心に刺さる広報活動や、行政機関など外部の関係機関と日常的に連携を取りながら相手のニーズの把握や当センターの研究成果のアピールを行ってまいります。企画調整室の体制は、企画戦略局長北澤潤を室長に据え、行政機関などとの橋渡し役として厚生労働省からの出向者や省庁への出向経験があるメンバーや広報企画室のメンバー、企画経営課のメンバーなどが室員となる予定です。

# 診療科のご案内

## 循環器科

副院長 統括部長 小野 博

循環器科は、日本小児循環器学会修練施設、日本成人先天性心疾患学会連携修練施設、小児心臓移植実施施設、小児用補助人工心臓実施施設、日本先天性心疾患インターベンション学会 経皮的心房中隔欠損閉鎖術・経皮的動脈管閉鎖術認定施設など小児心臓病に対する治療のほぼ全般に対応できる診療科です。

最近では小児重症心不全治療に特に力を入れています。当センターは日本の小児病院で唯一の小児心臓移植実施施設です。2020年に日本初の小児専門施設での小児心臓移植を実施しました<sup>1)</sup>。小児用補助人工心臓は小児病院では全国最多の症例数を有しています。Excor<sup>®</sup>というシステムと Ikus<sup>®</sup>という駆動装置を用いますが、その保有台数は東日本の施設では最多です。その導入・管理は心臓血管外科やPICUと協力して行っています。小児重症心不全患者さんは主に小児心臓移植外来(第2・第4木曜午前)で外来診療を行っています。

2021年には日本初の胎児心臓病に対するカテーテル治療(胎児重症大動脈弁狭窄症に対する超音波ガイド下大動脈弁形成術<sup>2)</sup>)を実施しました<sup>3)</sup>。循環器科だけで計画・実施できる治療ではなく、胎児診療科と協力して行いました。

心房中隔欠損症や動脈管開存症のカテーテル治療も施行しています。心房中隔欠損症は心臓血管外科が小切開手術を実施しており、術後の傷の状態など患者さんの評判も上々です。

先天性心疾患は胎児期からの紹介も多く、その際は主に胎児診療科が窓口となっています。循環器科の胎児心エコー外来(毎週木曜午前)に直接ご紹介いただくことも可能です。検査後は、胎児診療科、循環器科、個々にまたは合同で診断とその後の治療等の説明を丁寧に行います。特に重症な心臓病の場合は、出生後早期に心臓手術の介入が必要な患者さんが多いため、複数回の説明を実施し、出生前から治療方針を立て、患者さんに提示しています。出生後はNICUに入室し、再度診断と

治療方針を確認し、ご家族に説明を行います。術前の管理は主に NICUで行い、術後の管理は主に PICUで行っています。状態が安定したら一般病棟に移動し退院を待っていただきます。

通常の循環器科の外来は土日を除く平日の午後に行っています。外来へご紹介いただける患者さんは、循環器科初診外来をご予約いただければ、待たずに受診できます。当日など緊急に受診が必要な場合は医療連携室を介していただくとスムーズです。

常に新しい治療にチャレンジし、「患者さんに最も利益になることは何か」と問いながら、日々精進しています。当科の詳細はホームページ<sup>4)</sup>をご覧ください。

- (1) <https://www.ncchd.go.jp/press/2021/210818.html>
- (2) <https://www.jsfc.jp/clinical-trial-index/clinical-trial>
- (3) <https://www.ncchd.go.jp/press/2021/211213.html>
- (4)



左から  
後ろ 浦田 晋、進藤 考洋、小野 博、三崎 泰志  
前 鈴木 崇、藤村 友美、佐藤 麻朝、丸山 和歌子

# 診療科のご案内

## 総合診療科

診療部長 永井 章 島袋 林秀 前川 貴伸

子どもは、一人ひとりがオンリーワン。総合診療科では、すべての子どものよりよい健康と発育を目標に幅広いケアを提供しています。

### 総合診療科の役割

当科では24時間・365日いつでも子どもたちに必要な医療ケアが提供できるように、10名のスタッフと小児科専門医をめざすレジデントとともに、3つの入院ケアチームと1つの外来ケアチームをつくり、診療にあたっています。総合診療科の大きな役割は、1)急性期疾患の入院治療、2)慢性疾患をもつ子どもたちの包括ケア、そして3)子どもに関する相談の窓口としての機能です。子どもの専門家として、的確な診断や治療を行うと同時に、一人ひとりのよりよい育ちをサポートし、子育てを孤立させないようにすることが私たちの役割です。

### 急性期疾患の入院治療

救急外来を受診して入院が必要となったとき、子どもたちの入院治療を担当するのが当科です。肺炎や気管支炎、川崎病、気管支喘息発作など、子どもたちが入院してくる理由はさまざまですが、新型コロナウイルス感染の世界的な流行により状況が大きく変化しています。当センターでは新型コロナウイルス感染対策本部をいち早く設置し、診療体制を構築しました。当科は感染診療の中心的な役割を担っており、2021年は、感染した215名の子ども入院治療を行いました。この感染は小児では重症化しにくいことがわかっていますが、家族と離ればなれとなる入院生活は子どもたちに大きなストレスを与えています。子どもたちが退院したあとの回復やメンタルヘルスにも注目して退院後のフォローアップも行っています。

### 慢性疾患をもつ子どもたちの包括ケア

当センターでは多くの子どもたちが複数の疾患を抱えながら日々を過ごしています。呼吸器、循環器、

消化器、神経系など疾患に応じて専門診療科が診療にあたりますが、課題が複数ある場合は必要な診療をつなぐコーディネーターが必要となります。当科ではコーディネーターとして必要な専門診療を調整したり、病気を抱えながら過ごす日々の暮らしや子どもたちの成長発達を見守りサポートしたりしています。長い入院を経て、おうちに帰るまでの準備、退院後フォローアップ、学校や地域小児科との連携なども私たちの役割です。

### 総合診療科外来

総合診療科の初診外来ではクリニックや病院からの紹介を受け付けています。「1か月以上熱が続いている」、「だるくて朝起きられない」、「半年前から頭痛がひどい」など長らく体調不良や、「ことばが遅い」、「離乳食を食べてくれない」といった発育発達の問題などの紹介が多いです。病気があるかどうかだけではなく、生活環境や心理面についてもアセスメントを行い、必要な治療・アドバイスを行っています。

### つながりを大切に・・・

子どもは多くのつながりのなかで育ちます。総合診療科では、センターのスタッフどうしのつながり、ご家族とのつながり、そして子どもたちとのつながりを大切に、日々のケアを続けていきたいと思えます。どのようなことでもご相談ください。



(上) 益田 博司、堀川 美和子、中尾 寛、飯島 弘之、伊東 藍  
(中) 伊藤 玲子、永井 章、窪田 満、巒田 志穂、島袋 林秀  
(下) 前川 貴伸、中村 知夫、諸岡 進太郎、土田 尚  
(敬称略)

## こころの診療部リエゾン診療科

診療部長 田中 恭子

当科では主に、①リエゾンチームによる診療と、②子どもリエゾン室の運用を担当しております。私たちは専門的なバイオサイコソーシャル(身体的・心理的・社会的)な視点で判断し、子どものアドボカシー(権利)とWellbeingに寄与することを主軸に日々の診療にあたっております。

### ①リエゾンチーム

2017年4月よりリエゾン診療科としてスタートいたしました。主に入院しているお子さんが対象となります。チームメンバーは公認心理師、リエゾン精神看護専門看護師、医師です。療養中のお子さんの心理支援、心理療法、ご家族へのガイダンス、などを実施しております。2022年3月よりリエゾンチーム加算の獲得が可能となりました。小児病院で初めての施設認定となります。また、小児がんセンター子どもサポートチーム、ICU、トランジション、虐待対策チーム、VADチーム、緩和ケアチームなど多領域に渡るチーム医療にも参画し、カンファレンスに参加するなどのコンサルテーションにも積極的に取り組んできております。

### ②子どもリエゾン室

2021年12月「子どもリエゾン室」を開設いたしました。当室では、成育基本法の趣旨にのっとり、認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワークと協同して、「病気のある子どもと家族のアドボカシーサポートプログラム:ASP」事業を実施しております。“リエゾン”という言葉には、“橋渡し”、“つなぐ”という意味があります。慢性疾患のあるお子さんとそのご家族が安心してご自宅の近くで支援を受けられるよう、多職種の専門家がチームで関わります。各専門機関やサービスを紹介することで「地域」とつながること、他の患者さんやご家族と交流する場を設けることで「人」とつながることなどをお手伝いします。また、地域の医療機関や教育・福祉機関との連携を行い、地域全体で病気のあるお子さんをご家族を支援する体制づくりを目指し、病気のあるお子さんやそのご家族の

アドボカシー(権利擁護)に関する情報発信にも努めていきます。チームメンバーは医師、公認心理師、ソーシャルワーカーです。現在は当センターにかかっているお子さんのみを対象にしておりますが、今後はそれ以外の医療機関にかかっているお子さんにもご利用いただけるように準備を進めております。詳しくは以下のサイトをご参照ください。  
[http://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/kodomo\\_liaison/index.html](http://www.ncchd.go.jp/hospital/about/section/kodomo_liaison/index.html)

### 情報発信

コロナ禍で子どもたちの心身がとても心配されています。2020年4月より、子どものストレスに関するケアなどの情報発信をして参りました。今後はストレス関連性疾患をもつお子さんを対象にしたバイオサイコソーシャルアプローチで行うアセスメント入院の計画もしております。詳しくは随時当センターホームページにて公開予定です。



リエゾン室スタッフ  
中條 真澄(事務)、高橋 さやか(SW)、(千先)、野田 千尋(心理士)、佐藤 杏(SW)、田中 恭子(医師)、小川 悠(医師)



リエゾンチーム  
江崎 陽子(看護師)、千先 園子(医師)、田中 恭子(医師)、小川 悠(医師)、柳楽 明子(心理士)

## スペシャリスト(ひと)紹介

臨床研究コーディネーター 宮前 由里恵



### 臨床研究コーディネーター (CRC: Clinical Research Coordinator) とは

治験や臨床研究に参加する患者さんの人権や安全性を守り、円滑に進められるように管理・調整する専門のスタッフのことです。CRCという資格はなく、医療職である必要はありませんが、当センターでは、看護師、薬剤師、臨床検査技師のCRCが活動しています。

### CRCになったきっかけ

前職の病院では多くの治験を実施しており、日本第1号者のCRCが活動していました。私は薬剤部で勤務していたのですが、治験薬が身近にあり、CRCとして活動している先輩もいたことから、CRCは何をやっているの?と興味を持っていました。また、普段手にする医薬品の開発のを知りたいと思い、CRCがまだ多くない時代でしたが、新薬の開発という新たな仕事を経験してみようと思いました。

### 治験・臨床研究の仕事について

治験・臨床研究とも、厳格なルール(GCP省令、臨床研究法等)を守って実施します。そのため、これらのルールを理解することも必要となります。

### CRC業務

治験は、主に製薬企業からの依頼で実施します。手順が細かく決まっているため、CRCは、計画に沿って治験が実施できるように、患者さん、医師、院内の関係部署、製薬企業などの関係者との調整を行います。

主な業務は、同意説明補助、スケジュール管理、患者さんの相談への対応、症例報告書の作成補助や書類管理、関係部署との連絡調整などです。当初は、CRC業務は治験だけでしたが、現在は治験以外の臨床研究も担当しています。

### 委員会事務局業務

治験を実施するには、治験審査委員会(IRB)での審査・承認が必要で、委員会事務局という業務があり、委員会の運営や資料の管理以外にも、治験費用の計算や契約などの医療職ではあまり携わらない業務もあります。私は、過去にはIRB事務

局も担当しましたが、現在は、治験以外の臨床研究を審査する、倫理審査委員会や臨床研究審査委員会等の委員会事務局も担当しています。当センターで、ルールを守って臨床研究が実施できるように、委員会運営を行っています。

### やりがいを感じる時

治験や臨床研究に参加すると、通常診療より受診回数や検査が増え、薬の使用方法も細かいルールがあるため、負担になることがあります。また、副作用などの心配もあるかと思えます。私たちは、患者さんや保護者の不安や心配が少しでも軽減できるようにサポートも行っています。治験終了する時に「この治験に出会えて良かった」と言ってもらったり、当センターで実施した治験薬が承認されていよいよ販売されると、治験に参加してくれた患者さんはじめ、関係者みんなで協力した結果だと実感した時は、支援した立場としても嬉しく思います。

成人の薬に比べて、小児の薬の開発は進みにくい状況です。今後も、小児の薬が早く医療現場に届くように支援を行っていきたいと思います。

【経歴】1993年に薬科大学卒業後、大学病院薬剤部入職。2003年に当センター治験推進室入職。2018年から臨床研究管理室併任、2021年臨床研究管理室長事務代理



臨床研究コーディネーターユニット



臨床研究管理室

## 研究開発のトピックス

### 研究所

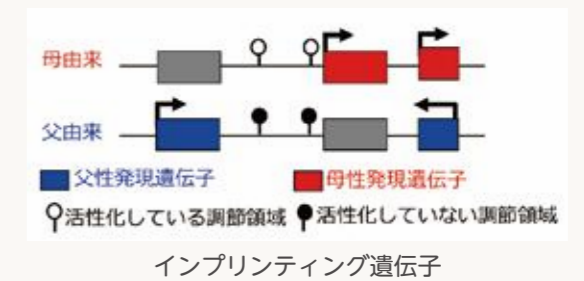


### 新しい遺伝子であるインプリンティング遺伝子の疾患への関与

分子内分泌研究部臨床内分泌研究室長 鏡 雅代

ヒトの染色体はお父さん由来のセットとお母さん由来のセットの2セットから成り立っています。そして、多くの遺伝子はお父さん由来の染色体とお母さん由来の染色体からともに発現しています。例外的な遺伝子として、親由来に依存して片親由来の染色体からのみ発現するインプリンティング遺伝子があります。インプリンティング遺伝子は胎盤をもつ種でのみ認められ進化の過程で新しく誕生した遺伝子です。インプリンティング遺伝子は、胎盤や胎児の発育に関係することから、インプリンティング遺伝子の発現異常をもつインプリンティング異常症の患者さんでは、成長の異常を示します。出生時に小さく、その後も成長障害を示すSGA性低身長はさまざまなインプリンティング異常症で認められます。私たちは、原因不明のSGA性低身長の患者さんにおいて、35%の患者さんに様々なインプリンティング異常症を同定しました。これは、SGA性低身長の患者さんの原因解明に貢献できた研究です。また、インプリンティング異常症には体が大きくなる過成長を示す疾患もあります。

胎児期に過成長を示し特徴的な顔貌や胸郭の異常を示すKagami-Ogata症候群は、私たちが発症機構、病像を明らかにし、そしてその貢献が認められ、私と緒方勤前部長の姓が疾患名となりました。これは、成育からの大きな研究成果です。臨床的な研究に加え、インプリンティング遺伝子発現制御機構の解明のための基礎的研究も患者さんの生体試料や、マウスモデル、iPS細胞などを用いて進めています。希少疾患であるインプリンティング異常症の病像、病態を解明し、新たな治療法の開発を目標に研究を進めています。



## 臨床研究センター

### 治験の募集について

当センターで、現在募集中の治験をご紹介します。

候補者がいらっしゃいましたら、臨床研究コーディネーターユニットまでお問い合わせいただけますと幸いです。

<お問い合わせ先> 臨床研究コーディネーターユニット

電話: 03-5494-7120(内線5371) 時間: 9:00-17:00(平日のみ)

### 現在募集中の治験

対象疾患	対象年齢	薬の形
中等症～重症の活動性潰瘍性大腸炎	2歳以上18歳未満	注射剤
中等症～重症の活動性クローン病	2歳以上18歳未満	注射剤
小児成長ホルモン分泌不全性低身長症	男児: 3歳以上13歳未満 女児: 3歳以上12歳未満	注射剤
小児成長ホルモン分泌不全性低身長症	男児: 3歳以上10歳6か月未満 女児: 3歳以上9歳未満	注射剤
ピーナッツアレルギー	12歳以上	注射剤
慢性肉芽腫性腸炎	1歳以上	口腔内崩壊錠
新生児ヘモクロマトーシスと診断された児を分娩したことのある妊婦	16歳以上40歳未満	注射剤

注1) 募集人数に達した場合や担当医師の診察によって参加基準に当てはまらなかった場合は、治験に参加できないこともあります。

注2) 治験への参加を希望される方は当センターを受診し、参加基準に該当するか、担当医師が診察・検査を行います。この際の実験料や検査料は、治験に参加するか否かにかかわらず、通常の保険診療と同様に患者さんの負担になります。