



I型家族特集②：コミュニケーションセミナー in 名古屋レポート

『コミュニケーション機器展示会&勉強会』を企画して

SMA 家族の会 副会長、1型担当 林 智宏

2010年9月5日(日)に開催された名古屋セミナーは、たくさんの先生方、会員の方に集まっていただき、とても意味のある記念すべきセミナーになりました。

ご協力いただいた先生方、会員の皆様、本当にありがとうございました。

今回の企画にあたっては、事務局の小暮さんが約1年前から提案され、セミナー開催の運営資金を確保するため、小暮さんと1型担当の私とで応募理由を作成し「命の輝き奨励賞」に応募しました。(みごと奨励賞をいただきました!!)

SMA1型児と親が成長していくなかで特に悩むのがコミュニケーション手段です。(言語を確立する以前の年齢で気管切開をしている場合が多いため、また筋肉の麻痺があるため発語ができない)

コミュニケーション手段についての勉強会を開催しアドバイザーの先生方をお招きすることは前1型担当役員の大芝さんとも以前よく話題に上がり、目標でした。SMA1型児の手助けの第一歩になったのではないかと思います。

良かった点は、

- 1型の人工呼吸器をつけた子どもたちまたその親がたくさんあつまったこと(あれほどのストレッチャー、人工呼吸器をつけた子どもたちが集まった会は少ないと思います)
- SMAや障害児に対してのコミュニケーションを専門にされている先生方が全国から集まっていたこと(SMAの基礎的な知識から、コミュニケーション手段、コミュニケーションを確立する留意点、遊びを通じてのコミュニケーションの大切さ、タッチセンサーなどの応用など)
- 最新のコミュニケーションツールをSMA児本人が見て、触って、試せたことです。

しかし何より、親同士、子供同士が顔を合わせお話しできたことで今後の生活に力をいただいたように感じています。実際、話し込んでもっと時間が必要だったと感じた方も多かったのではないのでしょうか。(SMAっ子はちょっと疲れたと思いますが)

(次ページへ続く)

主な内容

名古屋セミナー報告	・・・	1～4P	新アドバイザー紹介	・・・	5P
支部活動報告	・・・	6P	会員通信	・・・	7P
教えてドクター	・・・	8P			

不便な？VOCA

京都大学 情報学研究科 川上浩司

2010 年 9 月、名古屋ミーティングの午前中、鈴木真知子先生の共同研究者として工学的な話をしました。医療・看護・保険科学の話が続いた中でしたから「これは場違いか!?!」とも思いましたが、たまには毛色の変った話しも悪くないかもと聞き直りました。

私たち工学畑で育った者は、ついつい机上の夢を追いかけてしまいがちです。でも本当は、使う人が喜んでくれるモノは何か、やはり実際に使う人たちと一緒に考えねばいけませんね。机にかじりついているだけではダメです。滋賀のアカリちゃんが通う学校、SMA 家族の会、希望の家などに、鈴木先生に連れて行ってもらいました。名古屋ミーティングも鈴木先生のお誘いです。

「簡単にできるようになりますよ。誰でも同じようにね」というのが、いわゆる便利と言われる道具です。沢山の人の受け入れてもらえるから、エンジニア達はこういう道具を目指します。でも「誰でも同じ」というのは本当に嬉しいことでしょうか。たとえば VOCA ですと誰でも同じ声が出せる。

私なら自分だけの声を出したいと思います。じゃあ、独自の声を録音しておいて、それがスピーカーから流れるようにしましょうか。50 音全てを録音しなくても、どんなでも良いから口から出た一つの音を加工して、50 音を作ることができるそうです。これなら、他の誰からも作れない私だけの声。

でも、操作が簡単なら（たとえばボタンを押すだけなら）、他の人も私と同じようにすぐ操作できるようになって、その道具を使って私の声が出せてしまう。ちょっと悔しい。ギターやピアノは、上手になれば他の人にまねできない音が出せる。ただ、上手になるには練習しなくちゃいけない。でも、私だけの声を出すには、こっちの方が嬉しい気がする。

「簡単じゃないけど、できるようになりますよ。人によりますけどね」という不便な VOCA を作ろうと思います。ギターやピアノのような。でも、使うのがムズカシ過ぎてはいけません。手首から先で操作することを想定します。ちょっと動かすとすぐ音が出る。ちょっと動かし方を変えると、音も変わる。手首から先で 50 音を出すのはとてつもなく操作が難しくなるので、「あ」「い」「う」「え」「お」だけしか出せないようにしました。でも、色々やっているうちに、いままでは「い、お」としか聞こえなかったのが「いーよ」に聞こえる。この動かし方は私があみだした私オリジナル。そんな VOCA です。

ちょっと理想を追いかけて過ぎかな、とも思います。どれかをあきらめて、もっと早く完成させる方が良いかとも思います。でも、意地を張ってもみたい。意地をはったおかげで、名古屋に持参した試作機は、ロボットか宇宙人の声でした。使い勝手もナンダカナァー。クッションの上に手の平を乗せて傾けたり少しずらして音を出すのですが、これでは使ってみようと思ってももらえないことが分かりました。ギターよりも最初のハードルが高いかも知れません。最初のハードルは低く、でも使っているうちにどんどん上手になるようにするには、



試作機「HITOSHI」



試作機「MASAMUNE」

追伸：試作機の外観（写真）、お母さん方には不評でしたが、女子達はこういうのを「カワイイ」と言うそうです。

(1 ページより続く)

改善点は、

- もう少し早い段階での準備、会員の方への告知が必要だった
- SMA っ子の兄弟（姉妹）や小さいお子さんが会場に来やすいような配慮（託児スペースなどを設けるなど）
- コミュニケーション機器を試す時間をもっと確保すべきだった
- 親同士、SMA っ子同士の親睦を深める時間も確保すべきだった

今回、私自身がこういった企画をするのが初めてで、行き届かない点多々あったとは思いますが。改善点は参加された方、また今回参加できなかった方々いろいろあるとは思いますが。今後ミーリングリストや事務局のメール宛でご意見お願いいたします。

↑

よっちゃんばばより

SMA 家族の会 影山 勉之

皆さん、こんにちは。千葉県在住のよっちゃんばば（影山）と申します。

初めてお目にかかる方もいらっしゃると思い自己紹介。私達家族には影山佳美（よっちゃん：SMA I型）という娘がいました。生まれ持った個性を知ったときは大変なショックを受けましたが、よっちゃんのために何が出来るか？と考えたひとつが「力が弱くても遊べるスイッチ」でした。

よっちゃんと共に試行錯誤し、遊びから会話のためにと作り続けていくようになり、お世話になった方たちへの感謝も込めましてHPやブログを始めました。今ではよっちゃんが旅立って4年を迎えてしまいましたが、「よっちゃんばば」が皆さんと係わり合いを続けていけるのも、よっちゃんのおかげです。

前置きが多少長くなりましたが、「名古屋セミナー」について。

コミュニケーションに関する勉強会とのことで、SMA I型の方でも使える「押す力が軽いレバースイッチ」、指先が触れるだけでスイッチが入る自作「タッチセンサースイッチ」、業者さんからお借りしてきた「エスコアール タッチスイッチS」を持参しました。

参加された家族の皆様も、筋力低下によって意思表示の代替となるためのスイッチを必要としており、大変興味を持っていただいたことと思います。筋力低下でも使える各種スイッチの認知度が低いというのは、SMA I型を含めた筋力低下の病気について周囲の認知度が低いのかな？とも感じました。

機能が優れたスイッチを手に入れても、問題となるのがスイッチの「固定方法」がしっかりしていなければその性能を引き出せません。最近では「クーラントホース」と呼ばれるフレキシブルジョイントを使うことで自由な位置に固定する方法を取り入れています。検索してもらえれば見覚えがあると思いますよ。

さて、今回一番の課題であった「スイッチに関する講演」ですが、「スイッチの仕組み・作り方・注意点」について発表致しました。初めての講演でしたので、うまく説明が出来たかはわかりませんが、お役立て情報をお伝え出来たかと思っております。次回があるのなら(?)もうちょっとお話できるかと。

よっちゃんがいた頃には、個性を持ったお子さんを交えた集まりはとても困難なことでした。今回皆さんとお会いすることが大変嬉しく、このような場を設けてくれたことに感謝しております。今後もお役立てアイテムを作っていきますので、お付き合いの程よろしくお願ひしますね♪

《《パンフレットのご紹介》》

障がいのあるお子様の コミュニケーション力をはぐくむために



このパンフレットは、「子どもと通じ合えた・・という感覚が得られたら・・」と願うご家族の思いからはじまり、障がいのあるお子様とご家族との意思の伝達、お子様が社会生活をするうえで必要なコミュニケーションの力をはぐくむための子育てのヒントになればと思い作成しました。

ここには、実際にご家族が取り組まれた様々な工夫やご苦労、U.S.A.のモデルケースと考え、9か月の頃から訪問しているSMA-1のEthan君の情報もご家族の了解を得て盛り込みました。

また、私達が開発中のコミュニケーション支援機器（「名前、募集してます!？」）の紹介もしています。ご活用いただけたら幸いです。

パンフレットについてのお問い合わせはSMA 家族の会 広報まで



名古屋セミナーを企画して改めて感じたのは、名古屋セミナーへもなかなか参加できない現状がある（入院中や在宅移行中、在宅生活はしているがお出かけがなかなかできない）といった SMA っ子（特に1型児）もしくはその両親のフォローをもっとできないだろうかということです。

その一つが親睦会ですが、私も申し訳ないのですが体力不足のためなかなか企画できていません。各地域で親睦会を開きたい！！という方はぜひお知らせください。SMA 1型予算から少しですが会費補助ができると思います。親睦会の中で、いろんな悩み、相談をしたり、前向きな良い話を聞くことで精神的疲労が緩和できればと思います。

来年はコミュニケーション勉強会を大阪で？という話も出ているようなので、皆さん、SMA っ子の成長を助けるため頑張りましょう。よろしくお願ひいたします。

名古屋コミュニケーションセミナーに参加して

静岡県 川内 信幸

静岡県掛川市より参加した川内結衣（SMA I 型）の父です。早いもので結衣も 9 月 10 日で 2 歳になり、在宅生活 1 年を迎えます。これから結衣のためのコミュニケーションについて具体的に何をすべきか悩んでいる所に、ちょうど名古屋セミナーが開催されることを知り、即参加することを決めました。

待ち遠しかった開催日、朝から家族みんなでお出かけ準備！ちょっとした旅行気分名古屋港湾会館に向かいました。

セミナーでは、「コミュニケーションに関する講義」と「コミュニケーション機器の展示会」の 2 つに分かれて実施されました。

講義では、いろんな先生方の講義を聴かせて頂き、コミュニケーションに対する考え方など大変、勉強になりました。本当に来て良かったと心から思いました。

次にコミュニケーション機器の展示会ですが、いろんなメーカーの展示コーナーの中に、以前よりブログを拝見させてもらっていましたが「よっちゃんばば」さんの展示コーナーがありました。ここでは色々なスイッチが展示されており、この中で市販されているセンサースイッチを教えて頂き、帰宅後に早速購入しました。他のコーナーではパソコンを使った最新機器の展示など見て回りました。

その際、一度お会いしたことのあった佐々木千穂先生に、北海道大学の境先生を紹介していただきました。境先生が実施されているパソコンを使ったスイッチ学習のモニターをやらせていただくことになり、チャレンジし始めたところです。パソコンから「お母さんといっしょ」などの動画が流れるのですが、定期的にスイッチを押さないと動画が停止してしまうというものです。最初のうち結衣は、こちらばかり気になってパソコンを見てくれませんでした。しばらくするとパソコン見ながらスイッチを押し始めました。この時は、鳥肌が立つような感動でした。いつの日か結衣と話せる日が来ることを想像すると気が焦りますが、少しずつやっていきたいと思っています。



最後に今回のセミナーで一番楽しみにしていた、家族の会メンバーとのコミュニケーションですが、色々な家族の方と話ができて大変勉強になりました。帰りには皆さんとの写真撮影ができて、大変楽しい 1 日となりました。私共の周りには、同じ SMA の人がいないため、今回のように家族の会からの情報が何より頼りになります。今回主催いただいた方々に心より感謝いたします。ありがとうございました！

← パソコン遊びをする結衣ちゃん

PR

電動車イスの本を書きました。障害を持ちながらも電動車イスという足を駆使しそれぞれの人生を積極的に楽しんでいる人たちがいるということを知って頂きたいと思ったからです。その存在を本に記すことで、今まさに困っている方の生活を変えることになるのではないかと考えたのです。本書のタイトルは「夢が叶う魔法の翼」です。魔法の足では無く「魔法の翼」にしたのは単なる移動のための道具ではなく自由を得るための道具なのです。2010 年 10 月 1 日にエル書房より発刊されました。できるだけ、多くの人に読んで欲しいと思っています。

アローワンでは出来る数をふやして心の元気を増やしてほしく、皆様の自立を応援します。

詳しくはホームページをご覧ください。 <http://www.arrow-one.ne.jp>

問合せ先：〒611-0013 京都府宇治市菟道門の前 9-1 TEL0774-25-6614 (有)アローワン



新アドバイザー紹介

アドバイザーに就任して

静岡県立大学短期大学部 松平 千佳

このたびは、アドバイザーの大役を仰せつかりました。このような大役をいただき光栄に思います。何がアドバイスできるのか、私もまだまだ発展途上なので不安ですが、SMAの皆さんの「生きる」を豊かにできるよう努力したいと思います。

私の関心は「遊び」にあります。遊びが子どもの発達に欠かせないことは、子どものケアに関する専門家ならばだれでも知っていることです。親は、遊ぶわが子とかかわりながら親は子どもとの関係をつくり、互いを理解し合い、子どもは大好きな親のまねっこから始め、どんどん社会とのつながりを持ち、活動の範囲を広め、そして最終的には旅立っていくのです。遊びは子どもにとってのスピリット（命）です。でも残念ながら、その遊びが誤解されていますし、行動に制限のあるお子さんの遊びを提供する努力も足りません。

本学が養成したHPS（ホスピタル・プレイ・スペシャリスト）からこんな話も聞きました。採血など処置場面で子どもの恐怖心を軽減するための遊びを子どもに提供することもHPSがおこなう援助の1つです。修了生が働く病棟の小児科医は、多くの場合HPSを呼んで子どもにやさしい医療を提供しようと努力するのですが、あかちゃんと重心の子どもが採血する場合は呼ばないと残念そうに言いました。なぜかはお分かりだと思います。そうです子どもが「動かない」からです。この場合、医師は子どもの身体状況によって方法を変えている訳ですが、子どものマインドには変わりはありません。動けないからこそ、たくさん恐怖を注射に感じている可能性はとても大きいのです。

難病のお子さんに医療が欠かせないことは重々承知しています。しかし、医療だけでは子どもは生きません。ハイテクな器械だけでも生きません。私たちがだれもそうしてきたように、また、世界中の子どもたちが数千年前からしてきたように、そしてこれから生まれてくる子どもたちも必ずするように、たとえ人工呼吸器をつけていようと、運動機能が制約されようと、子どもが生きるためには「遊び」が必要なのです。

まだまだHPSの数も足りません。もっともと同じ関心を持つ人を増やし、SMAのお子さんすべてに自己表現に欠かせない遊びが提供できるように踏ん張りたいと思っています。そのために皆さんとともに歩いていくことができればうれしいです。よろしくお願いたします。



PR

Arrow-One では4タイプのオーダーメイド製作・電動車椅子の改造・リフォームをしています。



楽だ!
(電動リフト式手動車イス)
●床面 4cm まで昇降する



エフ・エックス08!
(電動リフト式電動車イス)
●床面まで昇降する



オメガスリー-08!
(4輪/2動6輪電動車イス)
●不整地の走行も楽々



くるくるマウス!
(室内専用電動車イス)
●狭い所で方向転換できる

アローワンでは出来る数をふやして心の元気を増やしてほしく、皆様の自立を応援します。
詳しくはホームページをご覧ください。 <http://www.arrow-one.ne.jp>
問合せ先：〒611-0013 京都府宇治市菟道門の前9-1 TEL0774-25-6614 (有)アローワン

関 東 支 部 報 告



関東定例会へ参加して

東京都 大田 秀隆

9月18日(土)に開催された関東定例会に家族3人で参加しました。初めての参加でしたので、少し緊張しましたが、参加された皆様方はフレンドリーであり、同じ病気を抱えるもの同士、気兼ねなくお話をさせていただき非常に感謝しています。

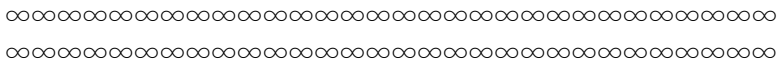
斉藤加代子先生の御講演では、SMAの定義、原因となるSMN1、2の分子メカニズム、診断基準や診断方法、脊髄性進行性筋萎縮症との違いにはじまり、その歴史的経緯、そして最近の研究成果からSMA研究班の結成にいたる話まで、非常に幅広くエキサイティングで興味深いものでした。

特に印象深かったのはやはりSMAに対する治療薬や治療法の開発です。治療薬の候補として、効果は不明ですが、従来から知られているバルプロ酸に加え、アミノグリコシド系抗生物質や抗癌剤として使用されているHDAC阻害薬などの紹介に加え、去年Nature誌(Ebert A.D et al. Nature. 2009;457:277-80.)に報告されたSMA患者から作成されたIPS細胞を使った薬のスクリーニング方法により、従来の薬剤の中から、もしくは新規薬剤の開発が飛躍的に進むことが期待できそうです。

治療方法の開発として、アデノやレンチウイルスベクターを用いた遺伝子導入は従来から報告されていますが、脊髄前角運動神経ニューロンに特異性を高めるためポリオウイルスベクターを使う方法の紹介などがありました。また間葉系幹細胞(MSC)は間葉に由来する体性幹細胞ですが、IPS細胞と違い癌化しにくいので、再生医療への応用が期待されています。骨や軟骨、脂肪細胞や心筋といった細胞に分化することがわかっていますが、斉藤加代子先生の研究室では骨格筋細胞への分化を確認、動物への細胞移植実験にも成功されているようです。

現実にはまだまだ越えなければならないハードルが多々ありますが、斉藤加代子先生の御講演を拝聴させていただき、かなり先が見えてきていると感じました。病気を抱えながらもすくすくと成長するわが子をみていますと、決して悲観することなく病気に立ち向かわなければならないと思います。今回の定例会に参加することで勇気付けられ、またこのような執筆の機会をお与えくださり非常に感謝しています。

成 人 部 報 告



希望(のぞみ)会親睦会感想

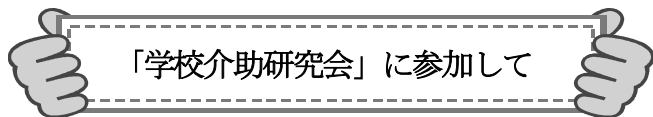
兵庫県 稲岡 繁樹

兵庫県加古川市在住で、SMAⅢ型、66歳です。私は35歳で膝を打撲し、その後も頻繁に膝を骨折、55歳位から座ると立てなくなり、定年退職を機に初めて病院巡りし、神戸医大でこの病名が判明しました。現状は杖での自力歩行で、度重なる骨折で膝曲げが制限されますが、自動車の運転は出来る状態です。

2010年10月30日(土)に希望(のぞみ)会親睦会が神戸市勤労会館にて開催されました。当日は台風14号が接近中で、昨年の親睦会は新型インフル絡みから中止となったので、今回は幹事さんの念力も通じたのか進路も逸れ、予定通り開催出来ました。

参加者は会員7名、ご家族およびヘルパーさんを含め計13名で、私以外は車椅子でした。京大の鈴木真知子教授とフリーアナウンサーの関根友実さんも参加してくださいました。昼食やお菓子を食べながら雑談、その後に自己紹介と近況報告が始まりました。リハビリ・介護・日常生活等についてのフリーディスカッションでした。症状や機能等の制約条件は異なりますが、夫々意欲的に取り組んでいる様子で、私も、『生きがいに繋がる課題を探さねば』と思いました。(何時までも家庭菜園が出来ないため)

終日車椅子に乗っている方から、「足首上部がパンパンになる。足のむくみの対処法は?」、あるいは「筋トレの方法は?」と質問が続きました。両方共、症状等の身体状態により対処法も異なりますが、同一姿勢の場合には筋肉等も収縮せず、所謂コリ状態を招くので、定期的に夫々体の動かせる範囲で体を解す程度(負荷80%程度)に動かすのも一つの方法と提言しました。しかし、会員の皆様方で、具体的なアドバイスあればメール等でご教示願います。なお、最後に、親睦会をアレンジされた幹事さん、お世話になりありがとうございました。今後共、親睦会に参加し、皆様方の情報・パワーを吸収したいと思っています。(追記:私のPCは壊れたままで、連絡手段は携帯のみです。)



鹿児島県 蛭川 真理樹

初めまして、鹿児島の蛭川です。娘は SMAⅡ型で 5 歳です。就寝前のバギングや就寝時の呼吸器の導入により、近年、高熱をだしたり肺炎にかかったりすることもなく元気に保育園生活を送っています。その娘も来年小学校に入学します。今まさに、就学問題に直面しているところです。そこで今年 2 月に福岡で行われたワークショップ『学校介助の現状と問題点』に参加しました。

私達家族は、昨年から就学に向けての相談会に行ったり、地元の学校に訪問したりしてきました。しかし今年度に入ってから教育委員会に相談に行き、来年度地元地域の普通小学校に入学のお願いをしましたが、教育委員会は本人にとって普通学校が本当にいいのか、予算等の関係から介助員の配置が出来るかわからないといて、養護学校への入学を勧めてきました。しかし、そうは言っても本音は責任を負うような問題児を受け入れたくないという裏がとともよく感じ取れました。教育委員会の勧めで養護学校を見学にも行き、娘本人にとっては良い環境だということは理解しましたが、通学に片道 1 時間かかり、また 4 月に産まれた第二子の面倒や今後妻が勤めに行くことを考えると、現実問題厳しい状況です。娘本人も現在通園している保育園のお友達と一緒に地元の小学校に行きたいと希望しており、また私達夫婦も娘の現在の身体の状況、将来の社会性などから考えても普通小学校に少しでもいいから通学させてあげたいという気持ちです。

最近全国的にも支援教育が浸透してきて、知的障害の児童のための支援学級や、学習遅滞の児童のための支援学級などは耳にしますが、肢体不自由となると私達の住む鹿児島県でも、なかなかのようです。まして介助員となると、1 人の生徒のために 1 人雇い入れるなんてとんでもない、という感じです。ワークショップでの皆さんの意見からも、年度初めの 4 月に介助員の募集があり、実際に介助員が配置されるのは 5 月の中旬以降で、それまでは、大体、担任の先生などの介助という実態を知りました。本人や家族の希望で普通学校の入学は可能ですが、介助員の配置が一番の問題です。今までもこれからも、色々な事を我慢して生きていかなければならない我が子に、行きたがっている地元の学校に快適に行かせてあげることが、私達夫婦の願いです。

現在、何度かの交渉の甲斐もあり教育委員会や受け入れ先の小学校の先生方も前向きに動いてくれるようになり、娘の保育園での生活を見学にきたり、小学校のバリアフリー化の検討をいただいている状況です。しかしながら市議会で予算取得の面から、介助員配置の正式決定は来年の 2 月以降になるようです。

今回ワークショップに参加し、無事に入学できても様々な問題が待っていることを、実際に普通学校に通っていらっしやるご家族の声から聞くことができました。ですが、前向きに立ち向かっている様子も直に聞くことができ、これからの励みになりました。SMA の子供たちが、少しでも快適な学校生活が送れるように、1 つでも多くの前例を作り、会員の皆さんへ発信する事が大切だと思いました。今の私達にとってとても勉強になるワークショップでした。ありがとうございました。

来年、春に家族会の皆様に良いご報告ができることを願っています。



Wish you a Merry Christmas

& a Happy New Year !!

== 編集後記 ==

2010 年も「あっ!」という間に終わろうとしています。みなさんにとって今年はどうな 1 年でしたか?

2011 年は「卯年」。ウサギのようにピョンピョンと飛躍できる年でもありますように。来年も家族の会の活動にご参加・ご協力いただきますよう、よろしく願い申し上げます。

by kana

先生、教えて



先日知り合いの看護師さんから、肺炎球菌？のワクチンは受けたか聞かれ、そのワクチンは大人が受けるものだと思っていたので、びっくりしたとともに何も知らない自分に焦りを感じ、一応ワクチンの説明だけは聞きましたが、まだ主治医には相談していません。肺炎球菌のワクチンはやはり受けた方がいいのでしょうか？説明はおおまかに聞いたものの、やはりいまいちよくわからなくて、もし受けた方がおられたら、また詳しく知っている方がおられたら教えていただけないでしょうか？

熊谷です。肺炎球菌ワクチンは、2種類あって、1種類は2歳以下が対象で、肺炎球菌による主として髄膜炎を予防するもの、小児用肺炎球菌ワクチン「プレベナー」で、もう1つは、成人用球菌ワクチン「ニューモバックス NP」で、文字通り肺炎の予防です。どちらも最近始まったものですが、目的や対象はかなり異なるようですね。熊谷は、最近あまり乳幼児の患者さんを診ていないので、前者は接種した経験がありません。後者は、御家族の希望で数人に接種しました。どの患者さんも、筋疾患などで抵抗力がなく肺炎のリスクの高い方です。



肺炎を起こす病原体はたくさんあり、肺炎球菌はその1つにすぎないので、すべての肺炎を予防するものではありません。熊谷の経験でも、肺炎の患者さんの痰の培養で肺炎球菌がでたことはごく稀です。髄膜炎でも個人的経験ではしかりです。欧米では、肺炎球菌や Hib による乳幼児の髄膜炎が日本より多く、これらのワクチンで劇的な予防効果があったという背景がありそうです。日欧米の発症比率を正確につかんでいませんが、肺炎球菌による肺炎は、日本でも高齢者では高率のようです。欧米で老人の肺炎がかなり減少したようです。

かなり高価であり、また有効期間も5年間であり、はたして費用対効果がよいのかわかりません。しかし、たとえ確率は低くても、もし接種してなくて万一肺炎球菌による肺炎にかかったら非常に後悔するとは思いますが。それは、小児用肺炎球菌ワクチンでも Hib ワクチンでも同じことが言えると思います。副作用は少ないようですので、うつにこしたことはないと思います。経済的な余裕があり、少しでもお子さんのリスクを減らしたいと強く願っておられる親御さんは、迷っておられるなら、うたれたらいかがかと思えます。

肺炎の予防という点では、(ニューモバックス NP ですが)、1型に限らず、2型の会員さんも対象だと思えます。むしろ、小さい子は免疫が付きにくいので、2型がより対象かもしれません。髄膜炎の予防(プレベナー)のほうは、1型が対象だと思えます。SMAのお子さんは肺炎になりやすいですが、髄膜炎に特になりやすいというわけではないと思うので、他の健常児と同等の意味で接種は有効と思えます。



とてもわかりやすく、しかも先生もビシッと言いきって下さっているの、なんだか頼もしいです。先生ってワクチンについては、どっちつかずな曖昧な感じで余計に不安になることが多いので、お答えを読んで背中を押された感じがしました。そしてとても勉強になりました！本当にありがとうございました(^_^)

今日は外来の日で、肺炎球菌(従来からあるもので肺炎とかを予防する方)の予防接種をしてきました。副作用も起こりにくく、起こったとしても一時的な熱だけですぐにひくそうです。肺炎球菌ワクチンはウィルスを直接入れるのではなく、ウィルスの皮膚の成分のようなものを入れるだけだからと言われました。今のところ何ともなく、腫れたりもせず、無事過ごしています。まあ、二日間は様子を見てとのことでした。来月また髄膜炎などを予防する、対象者が乳児からの肺炎球菌ワクチンを接種する予定です。

(回答者 : 愛知県コロニー こぼと学園 熊谷 俊幸 先生)