

● 令和7年度 第6回 講演会『神経・筋疾患』 ●

講 師：広島大学病院 小児科 小林 良行 先生

実施日時：令和7年12月1日（月）14：00～15：30

会 場：オンライン開催（ZOOM 使用）（難病対策センター）

対 象 者：神経・筋疾患の家族、支援関係者、関心のある方

参 加 者：家族6名、養護教諭9名、看護師2名、保育士2名

作業療法士1名、医療従事者1名（計21名）

担当：広島市

● 講演内容

- ① 発作性疾患（てんかん）
- ② 筋疾患（筋ジストロフィー）
- ③ 脊髄性筋萎縮症（spinal muscular atrophy; SMA）
- ④ 神経皮膚症候群（結節性硬化症）



● アンケート結果より

＜参加された方の感想＞

「ありがとうございました。難しい内容でしたが今後の参考にさせていただきます。また神経、筋疾患で個々を掘り下げた内容や開発状況など知りたいです」

「お話は難しい内容ながら、先生が丁寧に説明してくださったのでなんとなく理解できました。本校ではてんかん発作時の坐薬やブコラムを複数預かっていますが、ケースによっては本当に学校での緊急処置が必要なのかどうなのか考えてしまうこともあります。そのあたりの整理をしながら毎年保護者とのやり取りをしているので、相談に乗ってもらえる機会があればうれしいなと思いました」

「家族の心のケアや、きょうだい児に対するケアや接し方、周囲への障害の伝え方など、障害を持つ子供の親が必ず経験する部分を早いうちから知りたいし備えたいです。また、病気や障害があると分かった時、どのような手続きや支援、制度などがあるのかが全く知らないし分からなかったので、初めに一連の流れがわかるととてもスムーズな気がします。個々の症状によるので一概に言えないことなのかもしれませんが、どこに何があって、誰に何を聞けばいいのかが、今すべきことが何なのかが少しでも明確になると良いと思います。そのようなテーマもあると嬉しいです」

「小児の神経難病疾患についてはとても興味があります。脳腫瘍などの疾患についても詳しく知りたいです」

「新薬の情報など新鮮なお話を聞いて大変参考になりました。幼稚園や保育園の子どもを見ているのですが、歯

や頭部のケガが多いので、応急処置や、緊急度の判断、受診の目安や保護者への説明など、園で活用できるケガについての対応を学びたいです」

「非医療従事者のため、初めて聞く病名も多くありましたが、このような疾患とともに生活していらっしゃる方がいることを知れてよかったです。今後は医療的ケア児を保育園で受け入れる体制もより整えられていくため、保育士としてもこうした分野も学んでいかなくてはと思いました」

「学校関係者です。下校前で、子供の対応などで一部聴講できない部分があったので、開始時間をもう1時間でも送らせていただけたらありがたいです」

「本日は、てんかんを中心にこどもの神経・筋疾患についての概要を講演していただき、とても分かりやすく拝聴させていただきました。ありがとうございました」

●担当者より一言

神経・筋疾患の概要から診断、最新の治療薬やてんかんに関する詳しい説明・遺伝のお話や発作時の対応まで丁寧にお話頂きました。筋ジストロフィーの病態と治療は何度お聞きしても難しく、遺伝子レベルでの治療についての理解はなかなか追いつきませんが、そこまで治療法が進んでいるのかと感嘆します。

今回もご家族や関係者から事前質問をいただき、関係者からもご参加が多数ありました。こどもの医療講演に関心を持って頂けるのは有難いと感じます。