

10. 小児保健情報センター

平成13年度事業実施内容

情報収集・提供	<p>母子保健情報サービス事業</p> <p>① 母子保健情報の提供</p> <ul style="list-style-type: none">・ ホームページを利用した母子保健情報の提供・ (ホームページアクセス件数) (資料10-1)・ センター内「子ども事故予防コーナー」において、子どもの事故予防に関する情報等を展示・ 保健医療相談における情報提供 相談分類「情報サービス」 3月末までに122件(内訳は相談分類別表) <p>② センター機能の案内</p> <ul style="list-style-type: none">・ ビデオ作成 センター見学者などへの説明に利用・ 広報誌創刊号の作成 保健・医療・教育機関などに配布、見学者にも対応・ パネルによるセンターの紹介 平成14年3月9日(土)知多半島地域「心の健康フェスティバル」において、センター紹介を行った。 <p>③ 「患者・家族会」懇話会の開催</p> <p>開催日：平成13年5月25日(金) (資料10-2)</p> <p>参加30団体 参加者数53人</p> <p>平成13年11月18日(金) (資料10-3)</p> <p>参加29団体 参加者数78人</p> <p>内容：当センターの紹介、各団体の紹介と交流会</p>
---------	--

事業企画実施担当者の総括

今後はホームページによる情報提供の内容を充実していくとともに、視覚や聴覚障害者、外国人などの情報の受け手としてハンディを持つ人々への母子保健情報の提供方法も考えていく。

また、次年度から愛知県母子健康診査マニュアル情報の収集・分析を行う予定であり、一般県民にもわかりやすい情報の還元をしていく予定である。

ホームページのアクセス件数

(BEST10)

順位	1月		2月		3月	
	件数	件数	件数	件数	件数	件数
	1,853		1,565		1,829	
1	あいち小児保健医療総合センターの概要	863	あいち小児保健医療総合センターの概要	718	あいち小児保健医療総合センターの概要	929
2	診療内容	494	知多バス時刻表	398	所在地・交通手段	573
3	所在地・交通手段	459	診療内容	393	知多バス時刻表	565
4	医療部門案内	368	所在地・交通手段	378	診療内容	557
5	受診案内	327	医療部門案内	322	医療部門案内	441
6	病棟案内	319	知っ得情報のご利用方法	290	受診案内	386
7	知っ得情報のご利用方法	316	受診案内	255	コメディカル案内	362
8	コメディカル案内	303	支援病名・団体名	254	病棟案内	312
9	保健部門案内	275	コメディカル案内	249	支援病名・団体名	297
10	機能評価	275	ボランティア案内	226	保健部門案内	297

◎ 保健医療相談における情報提供

相談分類「情報サービス」122件の内訳

母子保健に関する事	母子情報ネットワーク	9	(7.4)
	子どもの心・育児支援	9	(7.4)
	子ども事故予防	5	(4.1)
	SIDS	0	(0)
	児童虐待予防	7	(5.7)
	遺伝	0	(0)
	ボランティア	0	(0)
	疾病ハイリスク	34	(27.9)
	小児慢性・在宅医療	16	(13.1)
	アレルギー	0	(0)
	生活習慣病予防	4	(3.3)
	学校保健	2	(1.6)
	思春期保健	0	(0)
	歯科保健	1	(0.8)
	その他	16	(13.1)
計	103	(84.4)	
その他	19	(15.6)	
総計	122	(100.0)	

(資料10-2)

あいち小児保健医療総合センター「患者・家族会」懇話会

日時：平成13年5月25日(金) 午後2時から
場所：総合保健センター大会議室

司会：飯田管理課長
書記：北島技師

1 あいさつ

愛知県健康福祉部（小児科医） 長嶋正實

本日はお忙しいところお集まりいただきありがとうございます。

あいち小児保健医療センターは平成2年から構想があり10年以上が経過。やっと、平成13年11月のオープンにこぎつけることとなった。病院の立ち上げから長く関わってきた自身としても大変うれしく思っている。

残念ながら、財政状況の悪化で、当初計画よりかなり縮小せざるを得なくなったが、県として新しい施設を建築することが行われていない中で、例外的に、30人以上のスタッフが配置されセンターを立ち上げようと努力しているところである。

マイナス要因もあるが、それを打ち破って、日本一の病院を作りたい。それを支えてくださるのは患者さんや、患者さんの親御さんであるので、こうした機会を設けお集まりいただいた。

2年前にも同様の会を実施したが、今回は半年後のオープンを控えより多くの会にお集まりいただけてうれしい。後ほど病院の内容についてはご紹介しますが、色々ご意見をいただきたい

今までは、県主導で進めてきたが、今後は皆さんの意見を取り入れていきたい。色々な方のお力添えを必要としているのでよろしくお願いします。

2 自己紹介

山崎保健室長、太田看護部長、加藤室長補佐はじめ保健婦6名、

児童家庭課小木曾主任主査及び藤浦主査、飯田管理課長それぞれ紹介

患者家族会の自己紹介

つぼみの会愛知・岐阜（井上様）

小児糖尿病（I型糖尿病）の家族会で、現在会員250人ほど。発症率が10万人に一人であり病院単位では患者家族会が作れないのでまとまって活動している。

先週は、家族会主催で県下の養護教諭対象の研修会を実施した。

名古屋難聴児を持つ親の会（斉木様）

県下で300人の会員。総合保健センターで障害の判定を受け、ここで子供の人生を考える基礎をもらった。大変感謝している。今後も同様のきめ細かい指導訓練を期待している。

まりもちゃんの会（西春町保健センター太田保健婦）

アレルギー疾患が多いことを問題視し発足。保健センター保健婦、栄養士で運営。近隣の市町村も含め参加者あり。情報交換や、栄養相談、月1回の勉強会を実施している

ダウン症児の未来を考える会らるご（治郎丸会長）

春日井市は、障害児対策についてコロニーに依存しているが、当事者同士の横の連携が弱いと感じる。

市民活動情報ネットワークセンターで全ての障害者のネットワーク作りもしている。

全国腎炎ネフローゼ児を守る会（山内様）

30数年前大阪で発足。当時は医療費が高く、その負担軽減のため運動してきた。自身の子供も、1歳8ヶ月で発症し12年間入退院を繰り返した。医師により治療方針が異なったり、学校に理解を得る上で苦労が多かった。

名古屋では単独の会はないので、大阪の会に入って活動している。現在は、

患児同士の仲間作りに力を入れている。

厳しい食事制限、運動制限、薬物療法で社会復帰は困難な病気。小児保健医療センターでもこの病気を扱ってほしい。

JRAの子を持つ親の会 あすなる会（井之上重美様）

川崎市に事務局があり、昨年初めて愛知県で中部地区のつどいを実施した。情報もなく、実態もわからず昨年度厚生省の調査があって初めて1万人に1人の発症率ということがわかった。

大人のリウマチとはまったく異なる3種の型がある。今後、会として県に要望事項を出していくことを考えている。

愛知、岐阜、三重、静岡、には膠原病の専門外来がない。東京や横浜などの専門医にかかっている人がほとんど。

ぜひ、小児センターで専門外来を開設してほしい。

愛知アレルギーネットワーク（事務局福田様）

アレルギー問題解決のため

科学的知識の普及

患者（団体・個人）や他の分野との交流

問題解決のため自治体や医療機関に働きかける目的で活動。

発足して10数年。医師をはじめ衣食住の専門家がすべて入っている。

愛知、岐阜、三重の会員が多い。会員の中には大人のアトピーやシックハウス症候群、花粉症などで苦しんでいる人も多い。大人も切り離せないのではないかと。小児保健医療センターのアレルギーへの取り組みに大変期待している。

全国心臓病の子供を守る会岐阜県支部（事務局江崎様）

近県にできる病院なのでぜひ情報を得たいと思い出席した。会員は全国で5800世帯。岐阜県支部では、正会員150名ほど、賛助会員を入れれば200名あまりの会員。近年重症患者が多く、主要病院だけでは対応しきれない。愛知県の病院にもぜひ行きたい。

ウイリアム症候群親の会（笹野様）

、7番染色体の欠損があり、2万人に1人の発症。

小児科医でも診断ができず、「知的障害」と診断されることがある。

中部地区の会で「エルフィン中部」（エルフィンのような顔なので）として活動。

現在会員は40人ほど。東京、大阪、静岡に支部がある。専門医はいないので染色体異常の専門医にかかっている。

もやもや病の患者と家族の会（竹内様）

頭の中の血管が詰まる病気。小児科医もこの病気を知らなくててんかんと間違えたりする。診断がつかず重症化する。最近インターネットの普及で情報不足も解消しつつあるが、…。脳梗塞の部位により障害が残る。

小児センターには脳外科がないようだが。（⇒あとで説明することにする）

SIDS家族の会（若林様）

この疾患は原因不明で、子供を亡くした後、次子になるのではと育児に不安を抱えている。小児保健医療センターの活動には期待している。

アスペ・エルデ親の会（川口名古屋支部長）

アスペルガー症候群、高機能自閉症、学習障害

愛知、岐阜、三重3県で159名の会員。中規模の小学校には2～3人は居る疾患。診断がついていない児がほとんど。児童精神科医は少なく、診察を受けようにも半年待ち、1年待ちは当たり前。小児センターには是非児童精神科を作ってほしい。

学習障害児親の会かたつむりの会（多久島睦美会員）

アスペ・エルデの会の方と障害は同じ。知的障害は無く、読み書き算数ができない。多動で集団行動できず。一見普通に見えるので教育現場は困る。

児童精神科は少なく早期発見、早期療育の場が無い。それがあれば予後もよいのだが。

数パーセントの発症率でどこにでも1人か2人居る。少年犯罪と結び付けられて困っている。もっと啓発してもらえるとありがたい。

言語障害児を育てる会（篠原様）

30年来の活動実績あり。当初は口唇口蓋裂の会から始まった。
現在は要望もあり、自閉症や知的障害の人も入っている。会員の子供も30歳を過ぎている。

以前は、将来しゃべれるようになるのか未知数で不安も強かった。
名古屋大学に口腔外科ができてから状況改善。話せるようになる子が増えた。
傷の修正手術は20歳前後まで期間を要する。歯列矯正も時間、費用（一人100万円前後）もかかり負担が大きかった。（15年前に保険適用されて負担は軽減）
子供は親が思うほど考えていないが、親のケアのほうが重要と感じている。結婚など心を悩ませている。

胆道閉鎖症の子供を守る会愛知県支部（山内様）

本症は肝硬変との戦い。自身の子供も肝硬変で余命後半年と言われて自分の肝臓を生体肝移植し成功。元気になった。今日は勉強のためにきた。

人工呼吸器をつけた子の親の会バクバクの会（尾形様）

10数年前に発足。当時は人工呼吸器をつけた子供は施設内に閉じ込められていた。（状況を改善するため）厚生省、文部省と戦ってきた。
在宅の呼吸器管理は難しく在宅療養が進まないことが多い。筋疾患が多いので体は動かないが知的には問題ないので、成長に合わせてコンピューターを習う機会があるとよい。

再生つばさの会中部支部（馬場様）

再生不良性貧血の親の会

10数年前第一赤十字病院の患者会として発足。センターでは骨髄移植を実施するの？クリーンルームを作るの？（⇒あとで回答。）

日本ダウン症協会愛知県支部ダウン症児親の会グループたんぼぼ（重松様）

らるごさんの話と同様。総合保健センターでも合併症でお世話になっている。病気の啓発の問題、目や耳の合併症の問題。それぞれに合った主治医が必要。知的障害があって難しい。こうした点に対応してもらえるのか。

ガンの子供を守る会（後藤様）

白血病児の親の会で東京にできた当事者の会が発端。
小児ガンは、治癒しても抗癌剤の副作用などでその後も問題多い。
当事者同士で支えあうことも重要で、昨年愛知県にも当事者の会の支部ができた。
愛知に子どもを専門とした病院が無いことを残念に思っていた。この病院ができることをうれしく思う。

日本自閉症協会愛知県支部（岡田様）

35年来活動。会員約800人。IQ100以上から測定不能まで障害の程度は様々。部会を分けて活動している。
会員の中に専門部会あり。医師、教員、施設職員などで構成し、勉強している。
新病院に大変期待している。受診の希望があっても、初診まで時間が空きすぎる。（待たされる）その時の親の気持ちをフォローしてもらえばよい。
一般的な疾患も治療しづらい特徴のある子供たち。自傷行為があるので、虐待に間違われたりする。そうした状況を理解して欲しい。

ハイパーキッズADHD親の会（太田様）

活動を始めて3年。今日他の患者会の活動を聞いてとても参考になった。
学習障害の子、アスペルガー症候群の子の障害と重なった部分があるが重なりきれない子供がADHD。親としても手探りで活動している。

鶴友会（血友病患者の会）（河野様）

血友病は医療技術の進歩で血液製剤で治療でき、名古屋大学に血友病専門外来が出来てからシステムも整ってきた。
しかし、幼少の子供の親の悩みは不変で専門医の相談と、親同士の話し合いが欠かせない。総会後の懇談会や、年1回の1泊のキャンプを行事として行なっている。

「パティズ ヘモフィリア」という小学4年生に病気を説明する本があるが患児の親が書いていてわかりやすいので紹介しておく。

今日は、（会と病院の？）今後の連携について知りたくて参加した。

アレルギーの子を持つ親の会（杉田様）

アトピー性皮膚炎、喘息、シックハウス症候群などの児を持つ親の会。
自身の子供も生後すぐに症状が現れ、現在3歳。ホルマリンに反応するので

新しい建物には入れない。

生後2ヶ月で発症し、6ヶ月で診断されたとき母乳だったので自分が口に出来るものが無かった。

母親と子供のケア、食品に関する情報交換、学校生活の問題などを、行政と一緒に考えていきたい。

(新病院は)お母さんを救ってくれる病院であって欲しい。

日本水頭症協会(山下様)※本日東京から来所。

脳室が髄液を作りすぎ、流出できず肥大し頭が大きくなる病気。

脳室からシャントを作り腹部に髄液を流す手術が必要。シャントは人体に

とって異物でしかも一生使わなければならない。成長に伴い長さを延長したり感染により交換が必要になるなど、トラブルが多い。

魚鱗癬の会(南部様)

先天性、後天性両方あり。現在自身の子供は小2。自分は全国で4人しか患者を知らない。

会は(中部支部は?)一昨年で全国で30人の会員。どのように会を盛り立てていけば良いのかわからない。皮膚疾患なので元気で体調に問題ないが、外見に関わる病気なので、そうした面で問題多い。会が出来て同じ悩みが相談できるようになった。

新病院に皮膚科は無かった様なので残念。アトピー性皮膚炎の患者も多いので皮膚科を開設して欲しい。

もみじの手の会(岡様)

足助町、下山村、旭町、稲武町の会員で活動。豊田こども発達センターに受診している児が多い。何も無い地域で手探りで活動している。今日は勉強のためにきた。

全国心臓病のこどもを守る会愛知県支部(愛知心臓病の会)(長峰様)

400家族ほどの会員。症度は様々。心臓移植が必要な疾患も多く、親のケアにも力を入れている。

会員をみていて思うことは、母親がこどものために一生懸命頑張っているが、父親はそのフォローアップが出来ていないことが多い。家族が一体となって児を支える必要性を感じる。

二分脊椎症協会東海支部(神谷様)

出生前に背骨の一部が形成されていない病気。症度により身体の動きの制限が異なる。シャントの手術はほとんどの児が行なう。脳外科、泌尿器科、整形外科、リハビリテーション科などに受診必要。

コロニーは三河の人は受診が困難。大阪まで理学療法に通っている会員もあり。

(オブザーバー参加)

名古屋市南保健所(加藤保健婦)

病児の母とのかかわりの中で、地域で親同士の交流会を開いて欲しいという要望があった。患者会のご紹介はしているが、まず状況を聞き、個々の援助に生かしていきたいと思い参加した。

犬山市保健センター(佐橋保健婦)

近隣に小児専門医が居ない悩みあり。(情報収集のために来所?)

岩倉市保健センター(尾崎保健婦)

情報収集のために来所。

3 あいち小児保健医療総合センターの紹介

(長嶋技監)

センターが子供の病気の全てをカバーすることは困難。診療科は県立病院の成り立ちとして決まってきたもの。皆さんの話を聞いていると皆さんの話を聞いて必要なものを今後検討していきたい。病院は時代とともに変わっていかねなければならない。期待に添うように努力していきたい。

病院の成り立ち

平成2年 小児病院を作ってほしいという署名活動が議会で採択された

平成3年 基本構想を策定するための委員会を設置

どんな病院を作るべきか、県内の小児科医、患児の親、開業医、保健婦等々にアンケート調査を実施した。

平成4年 アンケートの結果から最も多かったのは心の病気のケア、子供の健康臓器移植、DNA診断

愛知県のなかで必要なもの、他の病院と競合しないことを踏まえ検討したその後バブルが崩壊し、より効率性を求められるようになり、需要の多いものに力をいれて取り組むこととなった。

また、医療のみでなく病気の予防や死亡を減らすこと⇒保健も行い保健と医療の両方を柱にすることにした。

平成12年度中、20世紀中のオープンを目指していたが財政状況の悪化で延期せざるを得なくなった。

フルオープンの時期も種々の意見があったが平成13年11月の第1期オープンと同時期に2期工事に着工し平成15年度中にフルオープンの見通し。

病院の規模は延19,900㎡、病床は200床。

第1期オープンは外科系はあまり無く、第2期オープンでは手術室が4つでき、ICUもオープンする。

<保健部門>

平成13年11月にオープン後徐々に整備する。

①情報サービスセンター機能

ITを使った情報収集、情報発信など

②小児保健の調査、情報解析、活用

「子供の死亡を減らす」ことを目標としているが、今日本で一番死亡率が高いのは事故。怪我は死亡の何十倍もある。事故予防は重要な課題。事故予防展示や情報提供を行っていきたい。

日本は世界で一番乳児死亡が低い国となり感染症も減少。一方で生活習慣病予防は必要になってきたのでそれにも取り組んでいきたい。

③保健・医療相談

・時間外電話相談：夕方5時から8時くらいの時間帯で母の心のケアはじめ色々な相談を受ける。

・子供の保健医療に関わる専門家相談

・虐待についての相談

・在日外国人の問題 等

④教育研修の場

専門家研修、一般の研修

⑤ボランティアがうまく活動できる場の整備

ボランティアに対する考え方についても意見をいただきたい。

⑥国際協力

発展途上国の人たちも研修を行う

色々な意見を伺って内容を充実していきたい。

<医療部門>

平成13年1月の第1期オープン是小児慢性特定疾患中心となる。
現在国立中部病院に入院中の患児を引き取る予定。

児童精神や心身症については外来で対応。(心療内科)

他に、循環器内科、総合保健センターから移管する耳鼻科、眼科は、今後治療
ができるようになる

受診は原則紹介予約制。

フルオープン時の診療科目については詳細未定。内科を広げ外科系でも整形外
科、形成外科、泌尿器科、口腔外科などを開設する予定。なお、診療科について
は厚生労働省が標榜科として認めている名称となっているのでご了承ください。

入院児のQOL向上を考えている。児の心の負担はなるべく減らしたい。

病院の生活環境向上に努め、療養環境をよくするために勉強会を続けてきた。

苦痛を我慢させることを減らしたい。児とインフォームドコンセントをとりながら進
めていきたい。

病棟の中に保育士やチャイルドライフスペシャリストを入れていきたい。

病院開設には問題点も多い。医療制度や、経済状況の悪化から、全国の小児
病院が赤字。小児医療は不採算部門とされる。運営を続けていくにあたって赤字
を追及される。全国の小児病院で1病棟1年間で平均1000万円の赤字。病院維
持のため努力していくが患者家族のご支援ご協力を得ないとやっていけない。
小児病院の機能で我々が気づかないところををどンドン言っていたら、よいも
のにしていきたい。

4 懇話会

Q.

①ホルムアルデヒドなど化学物質を使わない施設になっているか。

②アレルギー疾患は小児のみならず大人になっても引きずる。小児病院ではあるが
大人の患者も診てほしい。

例) シックハウス症候群は診察してくれる医師がほとんど居ない。

③保健婦が配置されるとのことだが、親の会の育成をしてほしい。何らかの形で
家族会を保健部門に入らせてほしい。

④啓蒙活動に力をいれてほしい

⑤成長にしたがって、患児自身になぜ病気なのか?という疑問が生まれてくる。
患児への教育が必要で、乗り越えていかなければならない課題多い。

病院でアレルギー学級を作って自分の病気を認める教育をしてほしい。思春期
の対応など困難。

⑥交通の便が悪いのでシャトルバスを運行してほしい。

⑦親の会同士の交流会をやってほしい

⑧化学物質の調査をしてほしい

(愛知アレルギーネットワーク 福田様)

Q.

虐待のネットワークを構築するのはよいと思って聞いていた。障害があると就
園、就学、就業の各段階でつまづく。まず関係者に病気の理解を促してほしい。
ネットワークに教育センター、学校教育課と連携を取ってほしい。

(ダウン症児の未来を考える会 らるご 治郎丸様)

Q.

2年前に、東京都練馬区から実家のある春日井市に戻った。

コロニーで診断を受けた後東京に転居。現在小学1年生であるがまだ1度も市の
保健婦さんに会ったことが無い。

小児センターは世界一の医療センターにしてほしい。

東京では都立小児病院に受診していた。(東京で出会った保健婦は怖かった?)

そこの主治医が、「医療はまず手当てから」と言われ不安な気持ちが和らいだ。

友達ができないことを悩んだ時も、「あなたには2人も友達が居るからいいじゃな
いですか。」と言葉をかけてもらい、考え方を換えることができた。

(親の気持ちをケアしてほしい)

新しい病院の医師は、全国から公募していると聞く。意欲的な医師が集まることと思う。

未来のある子供に少しでも力を貸してほしい。我々ができることがあれば協力する。
(らるご 北岸様)

A.

小児からかかっている疾患については年齢制限をしないことを基本とする。

教育、啓発については保健部門で実施したい。

患者会同士の交流の場ということでは懇話会は今後も続けたい。

交通の便についてはいたしかたない。患者が増えれば状況変わるか？働きかけはしていきたい。

ネットワークは色々なところと組んでいきたい。(長嶋技監)

Q.

(要望)

小児期に発症する疾患（I型糖尿病）は、本人より親が受けるショックが大きい。情報提供や支援とは違うサポートが患者会活動。

小児センターでは患者会のサポートセンターを作してほしい。

情報があり、仲間が見つけれられ、ミーティングができるスペースがある、ハードも含めて行けば自由に使える資料や道具がほしい。

研修機能としては、養護教諭に対して実施してほしい。教員も情報を知りたがっている。

また、医療技術センターとして希少な疾患の治療方法も確立してほしい。

(つぼみの会 (IDDM) 井上会長)

Q.

①骨髄移植ルームあるか。

②付き添いの家族の宿泊施設は考えているか。

(再生つばさの会 (再生不良性貧血))

A.

①無菌室は作る。骨髄移植をすぐに実施することは考えていない。名古屋第一赤十字病院が実施している。

②病院内にファミリールームを作り家族と子供が居られる部屋を設ける。

(長嶋技監)

Q.

(要望)

①宿泊施設について

小児医療センターに全国から患者が集まることが想定される。

提案だが、生活習慣病予防講座を受講する際健康プラザの宿泊が割引になるのと同様に、付き添いの家族は優先的に安価で利用できるしくみにはできないか。遠方に長期に宿泊して付き添う実態がある。

東京女子医大病院や、国立循環器病センターにも働きかけをしてきた。

②これまで、病院と患者家族のコミュニケーションは十分ではなかった。

小児センターは、患者会との連携をしっかりとってほしい。大府養護学校との連携も密にしてほしい。

子供の心のケア、家族との連携の取れる病院作りを期待する。

(愛知心臓病の会 長峰会長)

A.

患者会と病院の連携という点については、それが1 (長嶋技監)

医療部門が始まり、医師が招聘されたら連携を進めていきたい。

大府養護学校にとの連携は、病院を大府に作る目的のうちのひとつ。

今後連携を蜜に取っていきたい。

宿泊に関しては、設計段階ではあったが、変更。今後必要に応じて考えていきたい。

(長嶋技監)

Q.

リハビリテーションは実施する予定か？

(もやもや病の患者と家族の会 竹内中部支部長)

A.

理学療法、作業療法を考えている。

(長嶋技監)

Q.
薬物療法をしているので、受診するほかの児に病気をうつされることが困る。
病棟や外来は、（感染防止を考えて）分けていただけるのか？
（JRAあすなろ会（若年性関節リウマチ）北村様）

A.
100パーセントとは言えないが感染症を診察する部屋は分ける。
今後検討していく。

（長嶋技監）

Q.
年齢制限をしない、口腔外科も開設すると聞いてうれしく思う。
形成外科は口腔外科領域の手術の最終的な修正手術と考えてよいか。
また、心療内科の内容は？

（言語障害児を育てる親の会 篠原様）

A.
形成外科の診療内容は今後検討していく。診療の範囲は広いので、口唇口蓋列
ばかりではない。診療内容の一部として実施することは可能と考える。細かい疾
患の想定はしていない。
心療内科の領域は広い。精神科と小児科の要素を併せ持つ。

（長嶋技監）

こうした会は今回で終わりではない。今後も続けていきたい。本日時間の関係で十分質疑
ができなかったが、意見があればファックスでお寄せいただきたい。

本日は、貴重なご意見、我々では気づかないことをお聞きできて有意義な会であったと思う。
重要なのは、本日こうして皆さんとお顔見知りになれたこと。今後も遠慮なく意見を
いただきたい。

ぜひ、この病院をよいものとするためご協力ご支援をいただきたい。

（閉会）

開 催 名	あいち小児保健医療総合センター「患者・家族の会」懇話会
開 催 日 時 場 所 参 加 者	日 時 平成13年11月18日(日)午後2時～午後4時30分まで 場 所 地下 大会議室 参加者 別 紙 29団体 78名 職 員 センター長、飯田、太田、都築、山崎、上村、加藤、中澤、小澤、青山、塩之谷 11名
議 題	1 あいさつ あいち小児保健医療総合センター長 長嶋正實 2 あいち小児保健医療総合センターの紹介 3 施設見学ツアー 4 自己紹介・懇話会
内 容	<p>(自己紹介・懇話会意見)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 明るい建物、壁の絵など子どもに優しいと感じた。 ・ 子どもと家族を視野に入れているところに感動。 ・ 病院のハード面は整ったので、今後のソフト面に期待。 ・ 思春期の子の待合など、居場所があるとよい。 ・ 子どもをサポートする人がこんなにいると感動。手を繋ぎ合う場に。 ・ 子どもための患者家族会のネットワークを作っていただき、医学的な集まり、会への支援もしていただきたい。 ・ 総合診に期待。科の垣根を越えた横の連携をして欲しい。 ・ 保健部門に期待。理解を深めるため、教育機関との連携を是非。 ・ 教育研修の、保健の役割に期待。各種疾患の理解、啓発を。 ・ ADHDの子を連れて受診した。今までじっとしておれず苦痛な待ち時間だったが、ここではボランティアさんが積み木で1時間も遊んでくれた。安心して受診できる所だと思った。 <p>(要望)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 各種疾患の専門医を。 ・ トイレの鞆掛けが高すぎて使えない。トイレ表示が自閉の子に難しい。 ・ 大府駅西口が分からず、バスは中部病院口で間違っ降ってしまった。 ・ バスが、センター前まで来るとよい。 <p>(管理課長から)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ ご意見についてはできるところから対応していきたい。 ・ バスについての要求はするが、皆様からも知多バスに要望を。 <p>(センター長から)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ こういう会を今後も開きたい。 ・ 愛知県の経済事情からも今言われて困る意見も。が、声は貴重。 ・ 子どもと家族のことを考えていくことがキーポイント。 ・ 皆様にこのセンターを支えるサポーターになって欲しい。ご意見を。 ・ 21世紀愛知の子ども健康フォーラムについて紹介。