

ふくろうの会会員の皆様

11月29日に開かれました第4回先天代謝異常症患者会フォーラムは、多くの方の参加を得まして開催されましたことを、感謝をもってご報告いたします。

フォーラムでNYのマウントサイナイ病院の大石先生の講演がありました。その際大石先生が用意されていたマウントサイナイにおける先天代謝異常症診療に関するビデオが、インターネット回線の不調により半分ほどしか流れませんでした。

たいへん貴重なビデオですので、大石先生のご了解を得て閲覧方法をお知らせいたしたいと思いません。

ビデオの中で大石先生が、日本の先天代謝異常症の診療が少数の熱心な医療従事者のボランティア精神によって成り立っているのではと言われておりました。

私を含めて代謝異常症にかかわっている方々が、必ずしも犠牲的精神診療に携わっているわけでもないと思いません。

しかしビデオでありましたような豊富な人材を擁したチーム医療が日本で行われているわけではないことも事実です。医師がしない方がよい仕事はたくさんあり、これを誰かがしてくれればもっといい医療ができますよね。

国の医療事情も違うので、集約化の問題など大石先生のビデオに全面的に賛成できる訳でもありません。

私は米国の現状を知り、日本の事情にあった先天代謝異常診療を、患者・医療関係者・製薬会社・規制当局が協力して構築していくのがいいのではと考えます。

今後私たちが何ができるかが、このビデオに対する答えになると思いません。

ビデオを閲覧したい方は以下にアクセスしてください。

<https://youtu.be/6gXJ3qOsEYc>

なおこのアドレスはマウントサイナイ病院と大石先生のご厚意で開かれているので、あまり長く開かれてはいない予定です。早めにアクセスをお願いいたします。

ご不明のことありましたらご連絡ください。

帝京平成大学地域医療学部

看護学科教授

高柳 正樹