

# 静岡新聞

1月5日  
金曜日

〒422-8033  
静岡市駿河区登呂3-1-1  
**静岡新聞社**  
電話(054)282-1111  
月決め2,980円 本体2,750円  
1部130円(消費税込み) 消費税221円  
◎静岡新聞社2018  
浜松総局 浜松市中区旭町11-1  
プレスタワー内  
電話(053)455-3355  
東部総局 沼津市魚町1  
サンフロント内  
電話(055)962-0380

## 「今」見つめ 息子と歩む

に「顔の少年が、外来診察室に入ってきた。望月勇矢君。〇〇静岡市清水区。池田浩子医師(49)の質問に答えた。「寒くなったけど、風邪はひいてない?」「ひいてないよ。冬休みはいつから?」「えーっと、23日」。息子の姿を、母、秀美さん(43)は頼もしげに見つめた。

勇矢君は難治てんかんの「ドラベ症候群」で、国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター(静岡市葵区)で治療を受けている。発症は生後4カ月。風上がりに秀美さんが体を拭いてあげていると、大きく伸びをして、くんがくんがゆつくりした全身がけいれんが始まった。すぐに市内の病院に救急搬送されたが、けいれんは1時間半も続いた。脳波をとるための電極や点滴など、さまざまな管につながれた、痛々しい息子。「ごめんね、ごめんね」。秀美さんは泣きながら自分を責めた。

その後も30分以上続くけいれんが頻発した。いつ発作が起きるか分からないため、2人で過ごす日は怖くて買い物も散歩も行けなくなった。

### 序章 治療の現場で ④ 父母 苦悩の末に



池田浩子医師(右)の質問に答える望月勇矢君(左)。母秀美さん(中央)が優しく見つめる。2017年12月上旬、静岡市葵区の国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター

発作は発熱によつて誘発されることが知られ、風邪をひかせてはいけないと神経をこがらせた。薬の効果で、勇矢君は3歳までに熱が高くなった時だけ発作が出るような状態に落ち着いた。だが、秀美さんにはまだ不安があった。保育施設の問題、仕事を始めるため、近くの施設に預けようと考えたが、同じ境遇にある保護者から、入園を断られたと聞いていた。

諦め半分申し込んだ保育施設の反応は意外だった。主治医の話も聞きたいという施設職員とともに池田医師を訪ねた。その後職員が発した一言は、今も忘れられない。「誠心誠意見守ります」。施設から連絡があるかもしれないと、勇矢君は発症してから3年間、発作は1回もなかった。最近の勇矢君は成長著しい。着がうまく使えるようになった。薬はちゃんと水で飲める。すれ違う人にもあいさつできる。秀美さんはそんな勇矢君と歩むこの瞬間がいとおしくてたまらない。

#### メモ

ドラベ症候群(乳児重症ミオクローニーてんかん)は、神経細胞の活動に重要なナトリウムチャネルの遺伝子異常が主な原因で、有病者は2万~4万人に1人とされている。乳児期の発熱時のけいれんで発症し、けいれんが長時間続く「重積状態」になる場合がある。発熱や入浴による体温上昇、光、特定の模様などで発作が誘発される。発達や伸び悩み、学童期にさまざまな知的障害を抱えることが多い。

(「無知の知」取材班)