

# BABYER (新生児集中治療室)

## Web Reference

データ作成：加部一彦

[→「にんげんゆうゆう」NHK 2001/3月](#)

*Baby ER* (原著) の巻末には数多くのWeb Siteが紹介されています。この数年、とりわけここ1~2年のあいだのインターネットの急速な普及は「驚いた」などといった段階をはるかに越えたスピードで、急速な広がりを見せていて、Yahoo!などのいわゆる「検索サイト」で「未熟児」、「NICU」などをキーワードに検索してみると、数年前には想像もできなかったくらいのホームページがリストアップされてきます。それらのWeb Siteから、みなさんは多くの情報や体験を見聞きすることができるでしょう。

原著のWeb Siteリストはもちろん英語版のホームページを紹介したのですが、本書では新たに日本語のサイトを中心に、新生児医療やNICUを理解し、そして“Baby ER”と出会った家族・子どもたちのために役立つ数多くの情報にあふれたホームページをまとめてみました。もちろん、このリストはわたし個人の判断で選択したものであり、日々成長するインターネット上の情報すべてを網羅したものではありません。しかし、このリストを手始めに、インターネットという情報の大海原にぜひ皆さんも漕ぎだして見て下さい。情報の洪水におぼれることなく、呑み込まれることなく、上手にネットサーフィンできた時、おそらく日本の、そして世界中の“Baby ER”でおこっている最新のドラマに遭遇することができるはずです。そして、そこに新しい情報、新しい出会いを発見したら、ぜひ、わたしにも教えて下さいね。

それぞれのWeb SiteのURLは可能なかぎり新しいデータを確認してありますが、中にはすでに閉鎖されてしまったSiteやURLが変更されているSiteが含まれているかもしれないということを、あらかじめお断わりしておきます。



### 新生児医療、NICUに関連するWeb Site

最初に、新生児医療全般、NICUに関する情報を幅広く集めたサイトと、小児科、新生児関連の学術団体のWeb Siteを紹介しましょう。

#### 1) Neonatology on the Web

■ 新生児医療に関連する日本語のWeb Siteも随分と充実してきましたが、それでもまだ英語で得られる情報に比べると残念ながら見劣りすることは否めません。特に、「ここから辿れば、大抵の情報にはたどり着ける」と言った、「玄関口」に相当するサイト（ポータルサイトといいます）が日本語ではまだ作られていないのが残念です（「オマエがやれ」という声が聞こえてくるのは気のせいでしょうか.....）。そんな新生児医療のポータルサイトといえば、ここしかないですね。特に、充実したリンク集は必見です。

 <http://www.neonatology.com/>

## 2) 小児科医の書齋&小児科の待合室

- ここは名古屋の水野誠司先生（愛知県コロニー中央病院小児内科）が作られた小児科関連のWeb Siteですが、新生児医療関係の情報も多く、「NICU関係の日本語のポータルサイト」といっても過言ではないでしょう。Web Siteを開いている全国のNICUもここからリンクを辿ることができます。これだけの情報を集め、定期的に更新されている努力には本当に頭が下がります。

 <http://www.mirai.ne.jp/~mizuno/>

## 3) 社団法人 日本小児科学会

- いわずとした、日本の小児医療に関する学術団体の総本山です。日本小児科学会には新生児委員会という委員会があって、日本の新生児医療全般に関する調査を5年ごとにおこなっています。また、最近ではNICUにおけるMRSA（多剤耐性ブドウ球菌）の問題に関しても見解を発表しています（このWeb Siteで読むことができます）。

 <http://plaza.umin.ac.jp/~jpeda/>

## 4) 日本未熟児新生児学会

- 小児科の中でも未熟児や新生児に関する専門家が中心に集まっている学術団体です。学術総会に関する情報（最近は公開講演なども開催されるようになってきました）の他、各種委員会の報告などを読むことができます。

 <http://plaza.umin.ac.jp/~jspn/>

## 5) 新生児医療連絡会

- 正式には日本にはまだ「新生児科」も「新生児科医」も存在していませんが、新生児を専門とし、全国各地のNICUで働いている医師が作っている団体です。Web Siteは昨年（2001年）立ち上げたばかりで、まだまだ内容に乏しいのですが、家族にも新生児医療スタッフにも役に立つ「日本の新生児医療のポータルサイト」を目指して、今後充実してゆきたいと思っています（実はわたしもこのページの担当者の1人なのです.....）。

 <http://www.jnanet.gr.jp/>



## 新生児や未熟児に関するWeb Site

NICUには未熟児に限らずさまざまな状態の赤ちゃんが入院し、そして退院してゆきます。わたしは「赤ちゃん」の最も大きな特徴は「成長すること」だと考えているのですが、成長にともなって新しい問題が次つぎと現れてくるのも現実です。医療スタッフが応援できるのはあくまでも医学的な問題に限られてしまい、おとうさんおかあさんたちの悩みや疑問にお答えすることができない事も少なくありません。でも、そんな時、同じ状況で子育てをしている家族や子どもたちから得られる情報がきつと新しいアイデアを産みだしてくれるでしょう。ここでは未熟児、多胎児に関するWeb Site、赤ちゃんの病気に関連するWeb Siteをいくつか紹介したいと思います。

## 6) 未熟児の会 ぴっころ

- 最初に未熟児で生まれた赤ちゃんとその家族の会のホームページをひとつ紹介します。最近では全国のあちこちにNICU「卒業生」の会が生まれていますが、「ぴっころ」は神戸を中心に、今では全国から数多くの小さく生まれた赤ちゃんとその家族が参加する会になったそうです。

 <http://homepage1.nifty.com/piccolo/>

## 7) りとる☆べいべ Web Ring

- 「りとる☆べいべ Web Ring」は1320グラムで生まれたりゅうた君のおかあさんが呼びかけている、未熟児に関連するWeb Siteの集合、Web Ringのページです。全国各地から数多くの小さな赤ちゃんたちのホームページが参加しています。

🔗 <http://www5.vis.ne.jp/~chake/littlebaby.htm>

## 8) おおきくなあれ

- このWeb Siteも未熟児のおかあさんが作っているWeb Siteですが、ご自身で勉強されて書かれている「未熟児の話」のページは大変参考になります。

🔗 <http://www.d6.dion.ne.jp/~miyako-i/index.htm>

## 9) Twins and Supertwins ML Information

- 双子、三つ子のご家族のメーリングリストとして、その活発な活動が有名なTwins and Supertwins MLのホームページです。メーリングリストへの参加申し込みはもちろん、実際に多胎児の子育てに奮闘中のご家族のWeb Siteへのリンクも充実しています。

🔗 <http://www.twins.gr.jp/>

## 10) 日本ダウン症ネットワーク (JDSN) ホームページ

- 染色体異常症の中では最も患者さんの数が多い21トリソミー（ダウン症候群）に関するWeb Siteです。ダウン症に関しては、日本ダウン症協会という家族の会の全国組織がありますが、このWeb Siteではダウン症に関する医学的な知識から家族のホームページまで数多くの情報に接することができます。

🔗 <http://jdsn.gr.jp/>

## 11) 染色体起因しょうがいじの親の会 FOUR-LEAF CLOVER

- 23対46本から構成される染色体は、数が多いだけにその異常が原因となる病気が数多く存在します。しかし、患者さんの数としては、ひとつひとつの疾患はそれほど多いものではありません。「染色体起因しょうがいじの親の会」が運営するこのWeb Siteには、そんな患者さんの数が圧倒的に少ない染色体異常症に関するWeb Siteがたくさんリンクされています。

🔗 <http://www.eve.ne.jp/FLC/>

## 12) SIDS家族の会

- このWeb Siteは、それまで健康に暮らしていた赤ちゃんをSIDS (Sudden Infant Death Syndrome: 乳幼児突然死症候群) のためにある日突然亡くしてしまった家族の会が運営しているWeb Siteです。病気のために赤ちゃんを亡くしてしまった方にとっても、大変有用な情報にあふれるサイトです。

🔗 <http://www.sids.gr.jp/>

- ■ 最後に、本書の原著者であるエドワード・ヒュームズ氏とBaby ERの公式Web Siteを紹介しましょう。このWeb Siteはモチロン全て英語ですが、リンクも充実しており、一見の価値ありです（ただし、一部のページに関して、Netscapeでは表示できない事がありました）。トップページからは、著者の最新作やこれまでの作品に関する情報へリンクが張られています。

2001年12月現在、ヒュームズ氏のWeb Siteのトップで紹介されているのは「Baby ER」です。トップページにある「Enter Baby ER」のボタンをクリックすると、英語版の本書のページがレイアウトされた「Baby ER」のページに飛ぶことができます。最近、外国の著者のWeb Siteでは、本の一部の章をWeb Siteで無料で読むことができるサイトをよく見かけますが、ここでも「Baby ER」の最初の章を読むことができるほか、アメリカの新聞やWeb Siteに掲載されているこの本への書評や、読者の感想などへもアクセスできます。

しかしここで特筆すべきは、やはり新生児医療やNICUに関する情報に関してでしょう。原著巻末には「Resources」として数多くのWeb Siteが「General Premature Baby Information (未熟児の赤ちゃんに関する全般的な情報)」、「Cerebral Palsy (脳性麻痺)」、「Retinopathy of Prematurity (未熟児網膜

症)」、「Congenital Conditions (先天的な状態に関する情報)」、「Other Conditions Seen in and after the NICU (NICU入院中、退院後に問題となるその他の状態)」、「Miscellaneous (その他)」のカテゴリに分類されて掲載されていますが、「Baby ER Web Site」の「Baby E.R.Links/Resources」というボタンをクリックすれば、本に掲載されているカテゴリにそった最新のLink集からそれぞれのWeb Siteに飛んで行くことができます。さらに、このページにある「frequently asked questions」というハイパーテキスト(文章の中でアンダーラインが引かれた部分です。多くのインターネットブラウザでは、文字列の色も地の文章とは異なって表示されていると思います)をクリックしてみてください。「NICUに入院する未熟児の赤ちゃんの生存率」にはじまり、「NICU退院後に何が起るのか」といった事まで11の「よく見聞きする質問」と、その丁寧な解説が並んでいます。当たり前の事とはいえ、全て英語で書かれています。日本ではこのように新生児医療やNICUに関する事柄を簡潔に解説したWeb Siteや書籍を見つけるのはなかなか難しく、日米両国の新生児医療事情の違いを割り引いてもなお、得られる情報は大変有用だと思います。

■ ■ 現在、「インターネット上の1年は現実空間の7年に相当する」といわれるほどのスピードでインターネットを介した情報のネットワークが広がっています。世界中には20億とも30億ともいわれる膨大なWeb Siteが存在するそうですが、Web Site同士を複雑に連結するリンクも無数に存在しています。その中から、本当に自分が必要とする情報を見つけ出すことはそれほど簡単なことではありませんが、これら無数の情報も、元をただせばすべて人間から発せられたものだと考えると、実態のみえないパソコン画面の向こうにいる多くの家族や子どもたちの姿がぼんやりと見えてくるような気がします。皆さん、くれぐれもネットに溺れることなく、上手にこの大海原を渡って下さい。