



ナイフで人を刺し殺した通り魔や、人を線路に突き落として殺した若者は、「刑務所に行きたかった」といいました。評論家は「若者が夢を持ってない社会が悪い」と言います。

でも、どんな社会にも夢はあるはず。絶望の社会なんてありません。“夢を探す力”が若者にないのです。病気の子どもを持つと生きることの素晴らしさ、健康の大切さを実感します。知識を詰め込み、点数だけが目標の教育を見直し、命の大切さや働く喜び、人のためになる生き方など、人間として生きる基本の教育が必要です。

<第154回 ほほえみの会>

堀越先生をはじめ5人の参加でした。

<第155回 ほほえみの会>

高島先生をはじめ3人の参加でした。

退院後の方が集まり、治ってからの普通の生活に気を遣うとか元気だが再発が心配といった話、また、20歳を過ぎた後、こども病院のフォローアップ外来でどこまで治療をしてもらえるのか不安といった話が出ました。

今年度の総会は7月13日(日)にこども病院で行います。

今回は小児がん経験者でも入ることのできる生命保険制度をスタートさせたハートリンク共済について、事務局長に講演をして頂く予定です。

「ハートリンク共済」

小児がんは毎年2500~3000人が発症していますが、医療の進歩と共に70~80%の人が治療を終了しています。しかし現在の日本ではその人達が加入できる生命保険はほとんどありません。また、実際に加入していた人もいざ入院したとき、入院給付金が支払われず解除させられたケースもあります。

そこで、小児がん経験者がそのような不利益を受けることのないよう、患者本人達が入ることのできる生命保制度を昨年より立ち上げました。

「第12回 小児がん親の会連絡会」が東京で開かれ参加しました。全国の病院の親の会24団体から約50人が集まり、親の会の活動で問題になっている点などを話し合いました。

運営上の問題点は

- ・ 運営幹事、後継者の不足
 - ・ 医療関係者との連携不足
 - ・ 会員の参加者が増えない
 - ・ 活動資金不足
 - ・ 会員同士のコミュニケーション不足
- などが挙げられました。

入院生活では

- ・ 病院施設環境の充実
- ・ 兄弟への対応
- ・ 心のケア
- ・ 医療関係者との意思疎通

退院後の不安としては

- ・ 学校生活
 - ・ 心のケア
 - ・ 長期フォローアップ
 - ・ 後遺症
 - ・ 周囲の理解不足
- などが挙げられました。

交流会では、運営委員の世代交代について活発な意見交換がありました。

- ・ 会を立ち上げる時には皆でやろうといったが、役員はやりたくない。(独協医大)・集まるのは古い人ばかりでいつ幕引きをするか考えている。(順天堂大)・イベントでは人が集まるが入会はない。病院側の管理が厳しくなり活動への協力がなく20年続けたが閉会することにした。(国際医療センター)

といった意見があり、運営を一人でやってしまうので後継者が育たない。若い母親は情報をインターネットで取り、病室でもカーテンを引いて母親同士のコミュニケーションをとらない傾向がある。医療者側の協力が不可欠だ。しかし、親の会で話しをすることで、病気の宣告を受けた親の気持ちが軽くなり前向きになれるケースは多く、会の存在は重要だといった話が出ました。

ピアの会(患児の会)で、恒例となった夏のキャンプを開催します。案内を同封します。

今年度「ほほえみの会」総会を7月13日に開催します。去年は、年会費の徴収をしないままに来てしまいました。是非多くの方の総会参加と会費納入をお待ちしています。来月ご案内をします。

次回 は 6月 8日(日) 11時からです

ほほえみの会 代表 池田恵一 TEL054-247-9560

E-mail アドレッシング k_likeda@yahoo.co.jp

ホームページ <http://www.geocities.jp/hohoeminokai/>