

第183号

# ほほえみの会

2014.7.13

- <第226回 4/13 ほほえみの会> 4人が参加しました。  
<第227回 5/11 ほほえみの会> 2人が参加しました。  
<第226回 6/8 ほほえみの会> 2人が参加しました。

▽6/8に東京で全国親の会連絡会が開かれました。

全国の病院や疾病別親の会、18グループの代表者およそ40人が参加。

親の会の役割についてのグループワークの後、講演会がありました。

講演会:「小児がん医療の現状とこれから」

講師:国立成育医療研究センター 小児がんセンター長 松本公一先生

小児がんは小児の死亡原因のうち、不慮の事故を除くと第1位で、白血病や悪性リンパ腫などの血液腫瘍と、脳腫瘍や神経芽腫などの固形腫瘍に分かれる。

国の小児がん対策は拠点病院への集約化と地域の均てん化が課題となっている。

国では全国15の拠点病院を指定した。

ブロックごとに北海道①、東北①、関東④、中部②、関西⑤、中国四国①、九州沖縄①  
小児がんは年間発症者が約2000人で、希少がんも多い。そこで、拠点病院へ集約して治療と研究、人材育成などをしていこうというもの。

15の拠点病院の中心になるのが、国立生育医療研究センターと国立がんセンター。

小児がん登録の準備も進んでいる。これまでは匿名で病院ごとのデータを都道府県でまとめていたが、Wカウントもあり制度が欠けていた。平成28年からは実名で年齢や病名など14項目を登録し、市町村ごとに死亡情報とも照合したうえで国でデータを管理する仕組みとなる。

小児がんは7割が治る時代となり、晩期障害を含めて長期フォローアップが必要。今後、20歳代の700人に一人はサバイバーとなる。

「子供は未来の宝」であるという意識を持っている。

- <第227回 7/13 ほほえみの会 総会> 37人が参加しました。

2013年度の活動報告、会計報告が了承されました。また、役員改選が行われました。代表と世話人は継続、会計は池田久美子さんに、会計監査を小島京子さんにお願いしました。

代表 池田恵一 副代表 小嶋隆 会計 池田久美子 会計監査 小島京子  
世話人 渡井通夫 堀内雅士 杉山禎 山口益子

## ◇病気を克服！体験談

6歳で急性骨髄性白血病を発症し、その後病気を克服した静岡大学生の話を伺いました。

最初入院した時には心細かったが、同じ病室の人が声をかけてくれて、励まし、遊んでくれたのがうれしかった。また幼稚園の卒園式には出られなかったが、医師の配慮で小学校の入学式には出られ、久しぶりに友達に会えてよかった。治療中も学校に行きたい思いが強く、意欲的になれたのが良かった。医師に感謝したい。小学6年生の時に病気のことを父親から聞き、死に近い病気だと知ったが、入院中は知らなくてよかったと思う。フォローアップ外来で後遺症がないことが確認されたので安心。病気を経験して健康のありがたさや命の大切さを感じる。家族や医療スタッフに感謝している。

## ◇小児がん医療最前線

血液腫瘍科 堀越先生から小児がん最新医療についてお話を伺いました。病気の原因が染色体や遺伝子によるものだということがだんだんわかってきたということで具体例について教えていただきました。

また、4月に京都大学附属病院から小児科長に赴任した渡辺医師からご挨拶がありました。京都大学病院では退院するとき治療の経過をまとめた治療サマリを本人に渡しているということで、これからはこども病院でも渡してくれることとなります。これは、退院後にほかの病院へ行った時に幼少時の病気と治療の経過がすぐにわかるもので非常にありがたいものです。感謝します。

さらに、国のがん対策推進協議会に参加している代表から、国が進めようとしている小児がん対策について説明をしました。

今は国民全体の2人に一人ががんになる時代で、国はがん対策基本計画を作っています。ただ、成人がん対策が中心で当初の計画には小児がんは含まれていませんでした。ようやく今年の第2期計画で小児がん対策も盛り込まれました。

小児の分野目標は、全国15か所のブロックごとの拠点病院を指定し、難治に対応した高度医療と都道府県どこでも同じ治療が受けられるような治療の均てん化を目指しています。

9月の協議会では小児がんについて発言の機会がありますので、国の法律や体制について意見のある方は代表までご連絡ください。

このほか、参加者からはこどもへの病気の告知問題や治療による味覚の違い、学校への復学問題、長期フォローアップ問題などについて話し合いが行われました。

年会費1000円の納入は「郵便局の振替口座」で。加入者名ほほえみの会 口座番号00870-3-158976

8月10日(日) 午前11時からです

ほほえみの会 代表 池田恵一 TEL054-247-9560

E-mail アドレス k\_likeda@yahoo.co.jp

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