

第185号

# ほほえみの会

2015.6.14

「日本医学会総会2015関西」イベントで「小児がん医療の姿」というシンポジウムが、4月4日神戸国際会議場で開かれました。全国の小児がん医師7人と患者会を代表して2人のパネルディスカッションがあり、私もパネラーとして参加しました。小児がん医療は3年前に国のがん対策の重点項目にも入り、拠点病院が整備されるなどこのところ大きく変わっています。望まれる小児がん医療についての討論でしたが、全国どこでも同じ医療が受けられる均てん化や長期フォローアップ、学校でのがん教育などについて発言をしました。

<第236回 2/8 ほほえみの会> 4人が参加しました。

▽8歳男の子、悪性リンパ腫。抗がん剤治療を始めたが髪の毛が抜けるのか心配。

▽4歳女の子、急性リンパ性白血病。個室なので友達もいない。1日数回大泣きをして暴れて手が付けられない。

<237回 3/8 ほほえみの会> 一人だけでした。

<238回 4/12 ほほえみの会> 5人が参加しました。

▽6歳男の子、悪性リンパ腫。小学校入学を楽しみにしていたのに、突然首にしこりができ顔面の麻痺が出た。抗がん剤治療を始めたが、今後放射線も充てるかもしれないというが心配。また、看護師さんにお礼を言いたい名前がわからない。名前がわかるように名札をつけるなどしてくれると子供も名前と呼べるとうれしいのでわかるようにしてほしい。

▽1歳4か月男の子、髄が腫。2月に吐いたことから近くのクリニックに行ったら整腸剤をくれたが、そのうち体が動かなくなった。総合病院でも診断は変わらず食生活が悪いといわれた。不安になり別な医院で診てもらったところ、その日のうちにこども病院へ。すぐに腫瘍を取る手術をしたが十分に切り切れず不安。これから化学療法に入る。

<239回 5/10 ほほえみの会> 6人が参加しました。

▽3 か月男の子、ランゲルハンス細胞組織球症。生後1か月検診では問題なかったがその後発疹ができ、39度の熱が出た。総合病院では検査数値は下がっていて良くなっていますと言われたが顔のむくみがどんどんひどくなってきた。結局、その病院からこども病院のドクターカーで救急搬送されて病名が判明した。100万人に一人といわれる病気で、抗がん剤治療を始めたがこれからの治療が心配。

<240回 6/14 ほほえみの会> 8人が参加しました。

▽2 歳7か月、男の子、神経芽腫。股関節の痛みがあり開業医で診てもらってこども病院へ。化学治療を始めたが背骨への転移もあって仰向けでしか寝られない。アレルギーがあり、食事も進まない。年の離れた兄がいるが先のことを考えると不安。

▽1 歳10か月、男の子、脳腫瘍。首が傾き右側に力は入らず、歩けなくなった。総合病院からこども病院へ緊急搬送された。MRIを撮ったところ、脳幹に腫瘍があり脊髄に転移をしている。手術で小さな腫瘍は取り除き化学療法に入ったが、副作用が出やすく抑えた治療を行っている。しゃべり始めてはいるが治療を始めてから笑顔がなくなり言葉も少なくなった。これから言葉が増えていくのか心配。また周りの人にどこまで話せばいいのかわからない。

<総会のお知らせ>

1995年7月に発足した「ほほえみの会」は20周年を迎えます。この間の小児がん医療の進歩は目覚ましく、医療環境は大きく変わりました。が、まだまだ大変な病気であることに変わりはありません。

また、病気にかかる人が少ないこともあり同じ思いの人が少ないのも事実です。子供の難病に悩む人がいる以上、お互いに自由に話せる場所としてこの会も存続すべきだと考えます。

7月12日(日)11時から総会を開催します。

今病気と闘っている皆さん、そしてこども病院を卒業された皆さん、最新の医療環境について報告します。どうぞお出かけください。

7月12日(日) 午前 11時から総会です

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/>