

第188号

ほほえみの会

2016.7.10

<全国小児がん親の会 総会>

2016年6月18日に東京の国立成育医療研究センターで開催

今全国に小児がんの親の会は55団体あり、そのうちの23団体が参加しました。

講演は、国立成育医療研究センター 小児がんセンター長 松本公一先生でテーマは「小児がん中央機関・小児がん拠点病院の役割」でした。

小児がんは成人がんに比べると発症率が少なく治療研究の集約化を図るために全国で15か所の拠点病院を定めました。その中心となるのが中央機関、国立成育医療研究センターです。国立成育医療研究センターはいわば国立のこども病院です。

講演の中で印象的だったのは、全国がん登録が今年から始まりましたが、これにより長期フォローアップの整備が進むことができるということです。個人の治療情報やフォローアップ計画を患者側が専用アプリによりダウンロードできるシステムを考えていて3年後くらいの実現を目指しているというお話でした。

こうしたフォローアップのシステムは私もかつて厚労省の会議でも発言をしてお願いをしてきましたが個人情報の問題があつて難しいという答えでしたのでずいぶん進んだ印象を受けました。

また、親の会交流会では各会の悩みなどを話し合いました。主な内容は下記のとおり

- ① 会の運営に病院の協力を得られない
- ② 代表の世代交代ができない
- ③ 情報発信をしたいがうまくいかないーこれに対してFBを利用している例などが紹介された
- ④ 資金問題ー厚労省の助成金をもらえる仕組みがあることも知らされました
- ⑤ 患者に外国人も増えてきたが文化の違いがある などでした。

<249回 4/10 ほほえみの会 > 4人が参加しました。

▼10か月、白血病。来日8年、母親は出産で一時帰国し、出産後7か月で戻ったがすぐにインフルエンザに。2か月たっても治らず高熱が続くので血液検査をして病気が分かる。5歳の姉が今年から幼稚園だが母親が病院で付き添っているので父親が面倒を見ている。母親は日本語が話せないなので何かあれば父親が仕事を休まないといけない。今は治ることが一番だが、費用がどのくらいかかるのか非常に心配。今後、骨髄移植に向けてバンクでドナー探しもするようでその費用も心配。でも、母国では保険がなくすべて自己負担なので国民保険のある日本で一番良い病院で高度医療が受けられてよかった。

<250回 5/8 ほほえみの会 > 7人が参加しました。

▼1歳5か月、横紋筋肉腫。微熱が続き近くのクリニックと総合病院に行っていたが変わらず。総合病院でレントゲンを撮ってもらうように頼み、撮ったところ異常がわかりすぐに救急車でこども病院へ。すぐに抗がん剤治療を始めたが、体へのダメージが強くストレスがたまり物を投げつけたりする。また2回目の治療が始まるが心配。また、家が遠いので病院近くへ引っ越しをしようか悩む。

▼14歳、骨髄性白血病。微熱が続いたことでクリニックから総合病院を経てこども病院へ。明日から治療に入るが、学校に病気のことを伝えていない。院内学級への転校手続きも必要だが、学校や同級生にどう話しているか悩む。

▼3歳、急性リンパ性白血病。熱があり、首に内出血の痕が見えたのでクリニックへ行ったところすぐにこども病院へ行くように言われた。本人は元気でとても病気とは思えないので驚いている。兄弟がたくさんいるので面会中はほかの子供たちのことが気になる。

<251回 6/12ほほえみの会> 4人が参加しました。

<252回 7/10 ほほえみの会総会> 35人が参加しました。

2015年度の事業報告、会計報告が了承され、新役員が決まりました。役員は前年同様
代表 池田恵一 副代表 小嶋隆 会計 池田久美子 監査 小島京子
世話人 渡井通夫 堀内雅士 杉山禎 山口益子 よろしく申し上げます。

▼ 講演「血液難病を克服して医師に！伝えたいこと」

茨城県立こども病院 松島悟 先生

小学6年から体調が悪く入退院を繰り返した。高校2年で「慢性活動性EBウイルス感染症」という病名が判明し化学療法を開始、骨髄移植をして克服した。

病名がわからない期間が長く本人には何も知らされなかったし辛いことが多かった。化学療法は副作用も多かったが、同じ治療を受けている仲間がいるのは良かった。そのころから医者になりたいと思い、高校を辞めて大検を取った。その後4年間浪人をして医学部に入学。

病気をしなかったら医師を目指すことはなかったと思う。実際に医師になると忙しく、患者とのコミュニケーションをとることが難しいことを実感するが、血液難病の子供たちを支えられる医師になりたいと思う。

静岡県立こども病院でも研修医として3年間勤務をしたが、茨城の病院と比べて症例数が多くそれだけ先生方の経験も豊富であり、認定看護師やチャイルドライフスペシャリストなどコメディカルスタッフがそろっているのが素晴らしいと感じる。

この後、質疑応答、また懇談会では参加した皆さんの悩みなどを語り合いました。

8月14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/>