

第 205 号

ほほえみの会

2019.7.14

<2019.7.14 第 288 回 ほほえみの会総会> 38 人が参加しました

▼2018 年度活動報告、会計報告了承

▼2019 年度役員選出 代表池田恵一 副代表小島隆 会計池田久美子 監査小島京子
世話人 堀内雅士 山口益子 山田恵美 勝又江里

▼講演「小児がん拠点病院 指定について」

血液腫瘍科 渡邊健一郎科長

静岡県立こども病院が小児がん拠点病院に指定された。全国で 15 か所、東海北陸地区では 3 か所、新たな指定は静岡のみ。小児がんは年間 2000 人が発病、治癒率が高いが成人に比べて少なく診てくれる病院や、手術のできる病院が少ない。また小児の場合は医療費や教育など問題点も多い。そこで質の高い医療が受けられる拠点病院を作って医療の集約化を図る。一方で連携病院を作ってどこでも同じ治療が受けられるように医療の均てん化を図るというもの。

拠点病院はこれまで総合病院に研究所、大学と一緒にいるところが指定されていたが、こども病院は小児だけの独立型、成人部門や研究施設がないものの A Y A 対応で県のがん医療連携協議会組織や県立総合病院との連携などの総合的な体制で指定を受けた。

拠点病院になったことで最新医療へのアクセスが向上したり、治験、臨床試験へのチャンスが増加、がんゲノム医療ができるなど医療面の充実、さらに患者家族支援では小児がん相談室が新設される。相談室には認定看護師の加藤さんが専任で常駐し対応してくれる。なんでも相談に乗ってくれるので気軽に利用してほしいとのこと。

▼病気を克服！体験談

堀隼人さん（3 歳で腎臓腫瘍となり治療で完治、今 30 歳結婚して子供も）

右の腎臓に腫瘍が見つかる。腎ヶ腫で摘出手術をしてお腹に 30 センチの傷が残る。治療中の辛い気持ちはなかった。小中学校でお腹の傷を聞かれることはあったが、いじめはなかった。母親からはお腹の傷は勲章だといわれていた。就職にも問題はなくその後、妻と出会うが、病気をして良かったと実感をするようになった。

妻には連れ子がいて心臓に疾患を持っていた。手術もしてややはり傷跡があり娘は傷のことを気にしていた。自分も傷があるので娘にも受け入れられた。病気の経験がよかった。

娘は、運動はしていなかったが 3 年前から始めたら人より早く走れるまでになった。今は高校生になりテニス部で活躍している。病気になったから将来に生かせることがあるというを感じる。

▼座談会では、病気のことを人にどう話したらいいのか、や本人への告知はいつどんなタイミングでしたらいいのかなどの話が出ました。