

第 234 号  
ほほえみの会  
2022.6.12

<2022.6.12 ほほえみの会 6月 web 例会>

6人が参加しました

▽年長男の子、急性リンパ性白血病。骨髄移植をすることになり、今週家族の HLA 検査をする。これまでの治療では副作用もあまりなかったが、移植はリスクも高いと聞く。特に放射線がその後に影響しないか心配、というお話でした。

参加者からは、心配はあるが一日一日積み重ねて命と向き合っていくしかない、という声がありました。いつの日か病気のこと笑って話せる日が来るようにしたい、と話していました。

▽晩期障害でホルモン注射をしているが1週間に1度に変えた途端に具合が悪くなり、毎日注射に戻したら体調も戻る。会社はコロナのリモートワークが終わり出社するように言われるができない。体の疲れや辛さが分かってもらえない。難病指定の受給者証明を見せて会社も納得してくれたが会社の理解を得るのが難しい。

▽7月の総会について (WEB 開催)

- ・これからの小児医療とこども病院の役割
- ・小児がん治療に関する新しい話題
- ・小児がん患者さんへのワクチン再接種について
- ・サバイバー病気克服の体験談 など予定

トピック: ほほえみ総会

時間: 2022年7月10日 10:00

Zoom ミーティング

<https://us02web.zoom.us/j/87961303794?pwd=WWsrNnJGQmdzekxJUHV0VnVDdBmZz09>

ミーティング ID: 879 6130 3794

パスコード: 482988

