

第 237 号
ほほえみの会
2022.9.11

<2022.9.11 ほほえみの会 9月 WEB 例会>

5人が参加しました。

▽小学3年男子、横紋筋肉腫。病気がわかり母親の実家近くの病院に入院、姉も転校した。本人も辛い治療をしていたが、6年生の姉はいきなり祖父母の家に住んで知らない学校に通うことになり体調を崩してしまった。

最近、静岡こども病院へ転院した。姉も静岡の家に戻り元気になったが、その間の経験によって自分で考える力も付いたし、転校先の友達もできて良かったと今では思う。

母親は自分の体調を崩さないように気を付けているが、食欲がない時にどうしたらいいか悩むとのことで、参加者からはコーンフレークや麺類がいいのではないかと話もありました。

<2022.9.11 小児がん親の会 全国 WEB 会議>

25回目の開催で40人が参加しました。

「がんの子どもを守る会」では2023年国が第4期がん対策基本計画を策定するにあたり、厚労省と文科省に要望書を提出した。(詳細はHP)などの報告の後、コロナ禍での親の会活動についてなどの話し合いをしました。

主な内容は

- ・コロナで病院に入れなくなり病院との連絡が取れなくなってしまった
- ・病院にWifiの要望を出すが進まない
- ・ONLINEでの活動では参加者が減る。一方で全国からの参加者もある。
- ・ONLINEに不慣れな人もいる。よく知った人に指導をしてほしい。
- ・会はいらない。情報はネットでとれる。人に関わりたくないという人もいる。
- ・親の会は継続することが大事
- ・新規会員をどう増やすか
- ・SNS活用では写真を出したくない人もいる。また来てくれた人が本当に病気かどうか分からない。なりすましの人もいた。
- ・拠点病院と連携病院の差が大きい など。

<10月例会のご案内>

2022年10月9日(日) 10時-11時

Zoom ミーティング

<https://us02web.zoom.us/j/81899855174?pwd=cUozTIRROUYxVXN0WFA2Skhta1FGZz09>

ミーティング ID: 818 9985 5174

パスコード: 549445

