

第 259 号

ほほえみの会 総会

2024, 7, 14

<2024.7.14 ほほえみの会 総会>

15 人が参加しました。

◎2023 年度活動報告、会計報告 了承

◎2024 年度役員改選

代表勝又江里 副代表池田恵一 世話人山田恵美 会計池田久美子 監査小嶋京子

会の在り方について議論になりました。「ほほえみの会」は病気を宣告されて失意のどん底の人たちにとってなくてはならない会である。ただ、入院して会の存在は知っていても参加を躊躇する人は多い。誰かが声がけして背中を押してくれると参加しやすい。特に病棟の医療者の皆さんには声がけをお願いしたい。

また、病気になった人たちの悩みは退院した後も生涯続く。そうした人たちも参加しやすい形にできないか。退院した人も参加できるということを発信すべきという意見がありました。

今年は例会を WEB 開催だけでなく対面開催も織り交ぜることにする。また、会の余剰金もあることから年会費をやめることにして、総会などでは寄付金箱を設けることにしました。

◎講演「免疫療法」と「がんゲノム療法」について 血液腫瘍科 川口晃司先生

日本の小児がんは年間 1000 例ほど、多いのは白血病で 35%、脳腫瘍、神経芽腫が続く。年々治る確率は上がっている。白血病では 1960 年代に 10%が今では 90%が治る。残る 10%が課題。

通常、治療は手術、放射線、化学療法だが新しい治療法として「免疫療法」がある。白血病患者の免疫 T 細胞に遺伝子導入をして CAR-T 細胞に変化させると、がん細胞の CD19 に反応してやっつけることができる。アメリカでスタートしたが、3 か月で 8 割が治る実績を持つ。神経芽腫などそのほかの病気にも対応する薬も出ている。

「がんゲノム療法」は遺伝子検査をして遺伝子に応じた治療をするもので、国立成育医療センターと連携してこども病院でも行っている。脳腫瘍の子どもに投与して腫瘍が消えたケースや、乳幼児繊維腫で足の切断が必要だった子に効いたケースもある。

そのほか、合併症を防ぐ取り組みや妊孕性温存の取組も行っていて、全国 15 か所の小児がん拠点病院の一つとして確実に治療成績を上げている。

◎体験談「私が見つけた家族の形」森友紀さん

自身が急性リンパ性白血病を 9 歳で発病、14 歳で再発、治療で子供が産めなくなる。理解のある主人と結婚して、特別養子縁組を申し込む。検査や審査を経て待機すること 10 か月、生後 8 日の男の子を授かる。手探りの子育てをして今 1 歳 6 か月になった。

当初は自分が産んでいない子どもを愛せるのかなど不安があったが、時間が解決してくれた。

病気を経験したから今の自分がある。過去の経験があるから今の家族に出会えたと思う。当たり前は当たり前でない。感謝をしている。

◎交流会

参加者一人一人の思いを語り合いました。

子供がどんな状況であろうとも今日のハッピーを感じて笑顔で生きよう。

とても有意義な総会となりました。

◎ ほほえみの会 8月 web 例会

時刻: 2024 年 8 月 11 日 10 : 00 - 11:00

参加 Zoom ミーティング

<https://us02web.zoom.us/j/81596147163?pwd=WfMk7KwikiPXxwqY0KLk5TkITdf211.1>

ミーティング ID: 815 9614 7163

パスコード: 044569

