

第271号 ほほえみの会 2025.7.13

ほほえみの会総会

2025.7.13

16人が参加しました。

1 2024年度活動・会計報告

2 2025年度役員改選

代表勝又江里 副代表池田恵一 会計山田恵美 監査小嶋京子

3 講演

①小児がんの治療に関する最新医療

静岡県立こども病院血液腫瘍科医師 赤澤 嶺 氏

・小児がんは、全体で5年生存率が80%、白血病は90%となってきた。2000年頃からその数字は頭打ちになっているが、手術、抗がん剤、放射線治療の組み合わせに加えて新しい治療法が開発されてきた。「免疫療法」と「がんゲノム医療」である。

・免疫療法は、急性リンパ性白血病で、CAR-T細胞療法によりこれまで難治性とされていたものに効果がでてきている。免疫療法は再発、難治性のものに適用されている。神経芽腫にも対応する薬がでてきている。

・がんゲノム医療は、遺伝子パネル検査をして、遺伝子異常に応じた治療をするもので、保険適用も拡大されてきている。国立成育医療センターと連携して小児がん拠点病院である静岡県立こども病院でも行っている。

・このほか、合併症を少なくする取組として、頭蓋内胚細胞腫に対して放射線治療の低減の試み等がある。また、心臓へのダメージを低減するような予防薬の使用等取り組んでいる。

・免疫療法は、白血病と神経芽腫に対応があるが、固形腫瘍には向かないという性質がある。

・従来の治療法は数十年かけて確立してきた信頼性のあるものであり、それらと新しい治療法とを組み合わせしていくこととなる。免疫療法も副作用はあり治療後の合併症がどうか等新たな注意も必要である。

②わくわくのススメ ～あみきちの活動から～

株式会社イナガキ 勝見 さおり 氏

・「あみきち」とは「アミーゴの秘密基地」の略

・長期療養児のきょうだい支援のためのボランティア活動で、あみきちマルシェと毎週水曜日のきょうだい児預かりを行っている。

・「ワクワク」はドーパミンを分泌させ、意欲、喜び「未来への希望」をもたらすものであり、行動の原動力となるものである。

・人間らしく生きていくためには、ワクワクは必須であり、人それぞれのものであり、お互いを認めることが大事。

・あみきちマルシェは長期療養児の自立支援のための活動であるが、自立とは、自分の状況を把握し説明でき、必要な支援を自ら求められることと考えている。

・きょうだい児預かりは、「あみきち」Instagramに詳細があり、予約フォームへとつながる。

第271号 ほほえみの会 2025.7.13

4 座談会

・参加者一人一人からお話いただきました。親が笑顔でいること、それで闘病中のこどもも安心することなど、改めて実感できました。また、現在闘病中の親御さんも、同じような経験、思いをした人があることを知ることで勇気等をもっていただけたらと思います。東京の会員の方が、静岡に転居されることもお聞きし、ほほえみの会にもまたお力添えをいただけますとたいへん心強いです。

・病院のがん相談支援センターからは、以下開催のご案内がありました。

7/27 がんの子どものトータルケア研究会静岡「改めて考える療養環境支援」

8/16 若者のためのピアサロン

・暑い中、皆様ご参加くださりありがとうございました。

【ほほえみの会 8月例会の御案内】

日時：令和7年8月10日（日）午前10時～11時

Zoom ミーティング

<https://us02web.zoom.us/j/87611983364?pwd=ipyZHbhzReXETGiRr8zloE6zKobtZb.1>

ミーティング ID: 876 1198 3364

パスコード: 474713



お問い合わせは

メール：hohoeminokai1995@gmail.com

（代表 勝又江里）