

第283号 ほほえみの会 2026.7.12

ほほえみの会総会

2026.7.12

27人が参加しました。

1 2025年度活動・会計報告

2 2026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小児がん診療の最近の話題

静岡県立こども病院血液腫瘍科医師 田坂 佳資 氏

- ・小児がんは、大人のがんと比較し、頻度も少なく、予防が難しく、治癒とその後の長い人生の質を守ることが治療の目的となる。
- ・小児がんはすべてのがんの1%未満であり、多施設による共同研究や国際的共同研究が不可欠である。
- ・晩期合併症は、その後の人生に影響を及ぼすことから治療毒性を抑えた個別化した治療が重要となってくる。
- ・そのほか、発達教育への影響、家族の負担、長期フォローアップと成人期の移行医療などが課題である。
- ・新規治療としてがんゲノム医療と免疫療法がある。
- ・がんゲノム医療は遺伝子を解析し一人ひとりの遺伝子変異に合わせた最適な治療を行うもので、がん細胞をターゲットにした分子標的薬が開発されている。また遺伝子解析を国立成育医療センターと連携して行っている。
- ・免疫療法は、体を守る仕組みを生かした治療で、免疫チェックポイント阻害薬や、CAR-T細胞療法など、再発難治性の病気に適用されている。
- ・小児がんの課題に対しては、社会全体で共有し取り組む必要がある。研究も世界規模で協力していく必要がある。

②きょうだい児の心のケアの大切さ

子どもの心に寄り添うフリーランス（HPS） 長山 ほのか 氏

- ・こども病院に看護師として勤務した後、病院以外での子どもたちの日常を学ぶため保育園看護師として勤務、看護と保育の同程度の経験後、フリーランスとしてベビーシッター等として活動している。
- ・子どもが何の配慮をすることなく自分の味方だと思ってもらえるよう、組織に属さずフリーランスの立場で活動している。
- ・子どもとの関わりでは、遊び尽くすこと、笑い合うこと、一人の人間として尊重すること、親に子どもの状況を共有することを大切にしてきた。
- ・病児の家族と関わる中で、きょうだいたちの苦しい気持ちを知ることとなり、その気持ちを伝えた母親も混乱したが、母親とシッターとで役割分担をし、長い時間をかけてきょうだいたちの

第283号 ほほえみの会 2026.7.12

前向きな気持ちを引き出していった。この経験がありHPS（ホスピタル・プレイ・スペシャリスト）の資格を取得した。

- ・子どもの心の奥底で想っていることは何か、その気持ちをサポートする人に届け、子どもが自分大切にされていると思えるよう、支援している。

- ・きょうだいたちに親は何をすべきか、という問いについては、子どもが答えを持っている。「親が」ではなく「子ども」が何をしたいのか。「無理」、「できない」と答えるのではなく、できる方法を探す、肯定的なこどば掛けをしている。

4 座談会

- ・血液腫瘍科患者家族会Ohanaでは、毎年サマーキャンプときょうだい向け「きょうだいカフェ」を開催し、きょうだいカフェは、きょうだいたちが話す場、親同士が話す場を設けて横のつながりづくりをしているとのこと。

- ・子どもは大人の表情や立場をよく見ており、本当の言葉をなかなか言わないので、長山さんのような立場の方にサポートしてもらえるとよい、子どもの闘病生活では、家族の歯車が噛み合わない、ちょっとしたズレに気づくことでよい方向に向けるのではないか、といったお話がありました。

- ・また、がんを経験した当事者からは、成人期の医療では医師に小児がんの知識がなく、移行がなかなか難しいといったお話もありました。

わかりやすくご講演くださったお二人をはじめ、皆様ご参加くださりありがとうございました。

最後に

ほほえみの会創設にご尽力くださった三間屋純一医師（元こども病院副院長）が5月にお亡くなりになりました。謹んでご冥福をお祈り申し上げます

【ほほえみの会8月例会の御案内】

日時：令和8年8月9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）