

活動報告

リーダーの集まり・公開シンポジウムに参加して

昨年12月18日、小児がん経験者が集うリーダー会と翌日がんの子供を守る会公開シンポジウムに参加しました。リーダー会には、MAKTYを含め8グループの参加があり、活動内容や会での悩み不安などに対して意見交換を行いました。翌日はシンポジウムでした。午前の「子供のワクワクを作る療養環境」では、子供たちの入院生活を楽しく、たくさん笑顔が見られるために、保育・栄養士・ボランティアの立場で工夫された体験を聞かせていただきました。入院をすると家で過ごしていた時よりも何かと制限があるため、工作や遊びを通して子供本来の発想を生み出し、遊びを提供する側だけが満足するのではなく、子供と一緒に楽しめるように気持ちを共有する。食事の面でも、年間行事ごとに、彩りよく楽しく食欲をそえられるような工夫をされていました。午後の「緩和ケアのガイドライン—この子のためにできること—」では、作成された「緩和ケアのガイドライン」について意見交換をしました。「病気を知らされると同時にガイドラインを渡されるのは、とても辛い」「ガイドラインが身近にあることはよい」などさまざまな意見ができました。私自身は、このガイドラインが1人でも多くの方に必要とされるようになればよいと読ませて頂いたときに思いました。2日間、参加させていただきましたが、本当に良い勉強になりました。まだまだ、小児がん経験者の会への認知度は低いと思いますが、もっと多くの方々に知っていただけるようにこれからも精進していきたいと思います。(MAKTY 立花)

<公開シンポジウムに参加して>

2月11日(祝)に聖路加看護大学で開催された「小児がん患者・家族および子育て世代のがん患者・家族への支援を考える」という公開シンポジウムに参加してきました。小児がんの子どもや家族へのよりよい支援を検討するため、民間保険や成人医療への移行、心理社会的困難、在宅ターミナルケア、自立、復学のことなど様々な現状調査や実践研究の報告がなされました。その中で「小児がん長期寛解者が経験する心理社会的困難とその支援のあり方に関する研究」(鈴木伸一先生)で作成された「素敵な笑顔のために 退院後の生活を豊かにする「仲間からの贈り物」というパンフレットが紹介されました。これは小児がん経験者やご家族に行った調査結果をもとに、退院後の生活で困った具体的な内容と解決への手がかりがまとめてあります。このようなパンフレットが活用されることで、退院後の生活を安心しておくれる方が増えるよといと思いました。研究成果は聖路加国際病院ホームページに掲載されますので、関心のある方はご覧いただければと思います。(県立広島大学 鴨下)

<小児がん対策意見交換会に参加して>

2月12日、13日と小児がん対策意見交換会が行われ、広島支部からは3名が参加しました。参加者全員で活発な意見交換を行いました。小児がんのトータルケア実現に向けての提言として、以下のような項目が挙がりました。

1. 医療環境について(登録制度の立法化、集約化・拠点化の条件整備/連携、骨髄バンク、臍帯血バンク、長期フォローアップ、手帳、AYA世代の治療など)
2. 療養環境について(情報提供、社会心理、経済、教育、家族、チェックシート、ターミナル期の過ごし方など)
3. 社会環境について(社会制度拡大利用、晚期合併症の費用負担、教育・就労、啓発、小児慢性特定疾患資料研究事業の見直し/登録もれ防止 など)

この意見交換会をもとに、がんの子供を守る会事務局が資料を作成し3月17日に開催される「小児がん専門委員会」へ提出されます。なお、提言はがんの子供を守る会のホームページに掲載される予定です。最後に事務局から「小児がんでの療養の実態やニーズ、支部で取り組めることやアイデアなどを随時事務局へ届けて欲しい」とお願いがありました。この度、私は初めてこの様な会に参加し、様々な立場の人が、がんの子どもとその家族を守るために真摯に取り組まれていることを強く感じました。(広島大学大学院医歯薬学総合研究科 野宗)

INFORMATION

広島支部へのご支援ありがとうございました
エトワール歯科 (株)ネクサス 前川恒策 喫茶紫陽花
レストラン「ともえ」 永井幸治 BELIEVEプロジェクト
(敬称略)

支部設立10年を迎えます

～謹んで東北地方太平洋沖地震災害のお見舞いを申し上げます～

今年の冬は、よく雪も降り寒かったせいか、春を待ち遠しく思っております。おかげさまで、当支部は設立10年を迎えました。あつという間の10年だったようにも思いますし、本当に多くの方の御支援のおかげと感謝の思いでいっぱいです。継続していくことは大切だし、がんの子供を守る会支部活動の役割を果たすことができるよう、みんなで力を合わせ、歩んでいきたいと思っております。

代表幹事 藤川 京子



BELIEVEプロジェクトからご寄付をいただきました

「BELIEVEプロジェクト」は病気に負けずに頑張っている広島の子どもたちを応援したい、そんな思いから生まれました。このプロジェクトでは、子どもたちを応援するアスリートとファン、企業をつなぐことを目的にホームページ上でチャリティクリック募金(<http://www.believe-in-future.com/> 参照)を開始しています。チャリティクリック募金とは賛同企業バナーをクリックすると、各賛同企業が皆様に代わって提携先団体に寄付するというもので、現在九つの企業が参加しています。このプロジェクトを始めるにあたり、昨年12月18日に開催されたBELIEVE主催のイベント「～ファン感謝のタベ～ Thanksイベント2010」に招待していただきました。

夕方、ホテルに着くと野球のユニフォームを着てカーブグッツを手にしたファンの人たち何人かとすれ違い、会場に入るとたくさんのファンの人がイベントの開始を今か今かと待っていて私も少しずつドキドキしてきました。時間になりカーブの廣瀬選手、小窪選手、藤原選手、倉澤選手、堂林選手が会場に入ってくると会場が一気に盛り上がりました。

ピリブ代表の挨拶の後、小児糖尿病 広島「もみじの会」の代表とがんの子供を守る会広島支部から浦田さんと私がステージに呼ばれ寄付の目録を廣瀬選手から直接いただきました。とても緊張しましたが選手たちの病気の子どもたちのためにという気持ちを感じ感謝の気持ちでいっぱいになりました。カーブの(特に廣瀬選手の)ファンになってしまいました。



た!! 食事をしながら選手たちのトークショーや広島を拠点に活動するヒップホップグループのライブ。その中で一番盛り上がったのはカーブ選手の使っていたグローブやバットなどのチャリティーオークションです。落札した人はその場でサインをしてもらったり写真撮影したりととても楽しそうでした。

今回、パーティーに参加して改めてたくさんの人が病気の子どもたちのために考えてくれていることを感じました。そして知ってもらうことの大切さについても考えることができました。このような輪がもっと広がっていかれたら嬉しいです。ありがとうございました。(MAKTY 絹本)

ミニミニ幼稚園 クリスマス会

クリスマスは子どもたちにとって最も美しいファンタジーだと感じます。遠い国からサンタークロスおしんちゃんプレゼントを持ってきて、一年間の頑張りにご褒美を届けます。子どもたちからみると、クリスマスのプレゼントがもらえることは、自分がこの世界から愛されている証でもあるとも言えます。世の中の子どもたちと同じく、小児科病棟で生活している子どもたちも、クリスマスのシーズンにサンタークロスを迎えました。12月17日、支部主催のクリスマス会に参加しました。朝から支部のメンバーが広島大学病院小児科病棟に集まってプレゼントを用意しました。そして、私は真っ赤の服を着てサンタークロスになり、子どもたちが病棟から帰ってくることを待っていました。子どもたちが病棟から帰ってきたところを、病棟に来た病棟の先生方と一緒に各室にお訪ねして、子どもたちに1人1人プレゼントを手渡しました。人生の中で初めてサンターという大役を任せて、少し緊張しましたが、実際にプレゼントを持って

病棟にお伺いすると何の違和感もなく子どもたちと親戚さんたちに歓迎されました。そして親戚さんに「子どもを抱っこして写真を撮らせてほしい」とも言われて、子どもたちと写真まで撮ってもらいました。子どもたちは病棟をサンターの白くて柔らかなひげに近づけてとてもいい笑顔を見せました。「今年も美しいクリスマスでしたね、そして、元気に暮らしてまた来年会いましょうね。」と、プレゼントと一緒に、来年への希望を皆さんに抱きました。私にとっても今まで一番幸せなクリスマスでした。(広島大学大学院教育学研究科 真)



支部設立10周年記念講演会

支部設立10周年を記念して、小児がん治療の第一人者である先生方をお招きし、「小児がんのよりよい治療やケアについて」をテーマに講演会を開催します。

日時:5月15日(日)

場所:広仁会館(広島大学病院敷地内)



多くの方のご参加を心よりお待ちしております

NEWS

お知らせ

～支部設立10周年記念行事として下記行事も同日開催されます～

●しんじゅの会交流会 10:00～12:30

今回は聖路加国際病院副院長の嶋谷浩本先生をお招きして、交流会を開催いたします。お子様を亡くされた方はぜひご参加下さい。参加費は千円程度(お弁当代)を予定しています。※会員の皆様には後日改めてご案内を発送させていただきます。

●第12回MAKTY交流会 10:00～11:45

守る会本部ソーシャルワーカーの磯口明子さんを囲んでお話をします。小児がん等を経験された方はぜひご参加ください。

●第10回支部総会 12:30～12:45

第10回支部総会を12:30～12:45に行います。