

のぞみふくいニューズレター

第51号(H26年秋号)



(公益財団法人) がんの子どもを守る会 福井支部 発行
TEL・FAX 0776-22-5132
Email nozomi-f@mx3.fctv.ne.jp
本部 URL <http://www.ccaj-found.or.jp/>
支部 URL <http://www3.fctv.ne.jp/~nozomi-f/>
支部 facebook ページ <https://www.facebook.com/gannokodomofukui>

2014年夏から秋にかけ、大変でした。台風。大雨。浸水。土石流。火山噴火。突然の自然災害は防ぎようがありません。多くの命が失われた現状に心が痛みます。でも、これも運命何だと思えます。

今、10月に入って朝晩、虫の声も聞かれ、紅葉も始まり、秋まただ中。何するのもいい季節。食べ物もおいしいですね。体を動かすのにももってこい。近所の幼稚園から聞こえる元気な運動会の声。子どもの小さかったころの活躍が思い出され、涙がホロリ。。秋はしみじみするのにもいい季節ですね。。

みなさん、いい秋を楽しみましょう。(文責：代表幹事)

7月27日(日) のぞみ小児がん ピアサポートカフェ嶺南地区 in 敦賀市

敦賀市のプラザ万象にて行いました。今回は25歳のお嬢様を脳腫瘍で亡くされたお母様が、気持ちを聞いてもらいたいとおいでになりました。大人になっても母親からは子ども。同じ病気で、子を亡くした親が2人いたので、同じ気持ちを分かち合え、少し気持ちが晴れたと帰られました。

このような成人した若い世代のがん患者さんの支援が課題になっています。以下参照文です。

【小児(15歳未満)およびAYA(Adolescence and Young Adult)(15~29歳)世代のがんは、30歳以上のがんと比べると、次のような特徴を有しています。

- (1) 患者数が少なく、希少疾患である(小児がんは約150人/年、AYA世代のがんは約250人/年)
- (2) 白血病、悪性リンパ腫、脳腫瘍や肉腫の全がん患者に占める割合は高いが、がん種は多岐にわたる
- (3) 小児がんの5年相対生存率は78.2%と改善が著しく世界標準に達しているが、AYA世代に関しては疫学的にも臨床的にも国内の情報乏しく、欧米先進国に比べると実態把握や専門医間の連携といった対策の遅れが目立つ。

小児がん対策として今後検討すべき事項として、小児緩和ケアの推進や療養環境の改善、キャンサーサバイバーの長期フォローアップ体制の確立(total care; 全人的ケアによる晩期合併症や二次がん対策、就学・就職問題など)が課題です。併せて早期発見対策の検討や予防の推進に努める必要があります。】

7月30日(水) のぞみお話タイム病棟夏祭り開催 in 福井大学医学部附属病院小児病棟

毎年お話タイムのメンバーで、夏祭りを考え開催させてもらっています。病気で外に出られない子どもにとって、少しの間でも楽しいイベントに参加できることは体にも心にも、とてもいいことだと思います。

(写真は2012年のもの)



9月7日(日) のぞみ北陸小児がん交流会 in 石川県金沢市

毎年行っている金沢での交流会は富山支部との共催です。北陸で支部のない石川にも支部ができればと毎年行って気でしたが、担い手がありませんでした。今年、支部ではないですが、去年のこの交流会がきっかけで、小児がんに関する交流の場を作ろうという方が現れ、「くるみカフェ」という交流の会ができました。毎月1回集まって、情報交換、交流、ピアサポートの場になっています。

今年の北陸交流会は、本部から SW に来てもらって、最新情報を述べてもらいました。国の法制や、支援制度が今どうなっているかはとても重要な情報だと思います。その後、経験者家族、亡くした家族、支援者ボランティアに分かれて交流会をしました。今後も2支部で石川県をサポートしていこうと思います。



9月27日(土) 中部小児がんトータルケア研究会 in 石川県金沢市

毎年中部地区の小児がんに関わる、医療関係者、教育保育関係者、患者家族、支援者が集まって、トータルケアを考えていく研究会があります。今年は金沢で開催。最初は医療者のみであった研究会に患者家族の意見を聞くために招いてくださいました。今年は14演題の発表と懇親会、加古川西市民病院の岡田由美子先生による小児臨床心理士のお立場経験からの講演でした。10年前も金沢開催でした。10年前、設立したての福井支部幹事が、初めて参加させていただき、大きなショックを受けたのを覚えています。福井県以外の小児がん治療の現状を聞き、とても進んでいること。患者家族を中心にしたトータルケアを進めていることに、支部設立当初何をしていくか白紙の状態の私たちにとって、大変勉強になり、福井県でもどの子ども全国同じレベルの治療環境にできるようにしたいということが、活動の原点にもなりました。今回も、守る会から本部石橋 SW、富山支部笠井氏、福井支部坪田が発表させていただき、医療者の方々に患者家族、支援者の立場からこの研究会の重要さをお伝えできたかと思えます。

10月以降の交流会等の予定です。参加できるものがあればお気軽においで下さい。

- * 11月16日(日) のぞみ福井ピアサポートカフェさかい・あわら 福井県産業情報センター会議室C
福井県坂井市丸岡町熊堂第3号7番地1-16(福井県立大学西側ソフトパークふくい内)
- * 11月30日(日) 小児血液がん学会がんと子どもを守る会公開シンポジウム・絵画展・チャリティーマラソン
岡山県コンベンションセンターにて
- * 12月第3週 のぞみお話タイムクリスマス会 福井大学病院小児病棟プレイルーム
- * 2015.1月18日(日) のぞみ福井ピアサポートカフェ奥越・福井 福井市で開催予定
- * 2月15日(日) 国際小児がんの日啓発キャンペーン 福井市で募金活動街頭キャンペーン予定
- * 3月15日(日) のぞみ福井ピアサポートカフェ丹南 鯖江市で開催予定

★毎月第1土曜日午前10時から定例会を開催しています。何かご相談等ある方はお気軽にお越しください。第2土曜日の時もありますので詳しくは電話、メールにてお問い合わせください。

その他、ホームページ、facebookページにて最新情報はお知らせいたしております。

