

のぞみ福井ニュースレター

第62号 夏号

(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>

梅雨明けしていない福井です。でも毎日猛暑日です。皆様、暑中お見舞い申し上げます。気温など不安定でもあります。熱中症に注意して、どうぞご自愛くださいませ（文責：代表幹事）

★6月4日(日)福井支部定例総会・一般公開小児がんセミナー開催



今年は、新しい駅ビルハピリン4階の福井市総合ボランティアセンターで開催しました。学生さんが大勢参加してください、また、経験者ご本人が遠くから来てくださったり



と、全部で84名の参加者がありました。始まる前、福井市の新しい駅前ビル、ハピリンの自由通路で、開催のビラまきをしました。講演してくれるクラウンシロップこと林志郎さんもクラウンの格好で、ビラ



を撒いてくれました。すると歩いている子どもも、抱っこされてる子どもも、クラウンが手を振ったりハイタッチ、握手を求めるとだれ一人として嫌がらず、笑顔で返してくれるんです。それを見て、クラウンの力に改めて感動したのです。セミナーでは、本部ソーシャルワーカーの樋口さんのわかりやすい小児がん対策情勢の解説をしてくれました。現役で福井大学病院小児病棟で働いていらっしゃる看護師の広瀬知美さんには、毎日の看護の様子と、小児がん看護の様子をお聞きでき、看護師の卵さんたちの向上心をあおりました。そして、クラウン姿のままの林さんのパフォーマンスをまじえながらの講演は、子どものころ6歳の発病から33年たった今までをいじめにあった学校の様子から、病院での同室の子の死の経験、社会に参加し、クラウンをするようになったきっかけ、小児がん経験者の奥様と出会い、結婚し、子どもが2人でき、家族ができていく過程などと、なかなか知りえない経験者の気持ちをお話いただきました。8割は治る病気になった今、AYA世代が、がん対策などで注目される中、今後、経験者の指標になるような話だと思いました。その後分科会では、林さんのお友達で、福井で活動しているクラウンのアップちゃんも手伝ってくださって、バルーンの講習会、経験者と家族、子どもを亡くした家族のそれぞれの立場に分かれて参加者同士交流をしました。募金鍋、ゴールドリボンツリー、小児がんの子どもを描いた絵画パネルの展示も行い、とても盛会に終わりました。



★6月11日(日) 公益財団法人がんの子どもを守る会 年次大会

今年のテーマは、小児がんの高校生の教育についての講演があり、小児がん経験者ご本人3名による体験談の発表がありました。それぞれ在学の高校や居住地によって対応が違ふし、担任の先生にもよる。私立の高校へ行ってた子は、試験も治療に合わせて別日対応、出席日数の確保など学校のサポートが大きかったので、系列の大学に進学できた。別の私立高校に通っていた子は、院内学級に編入し院内学級で授業を受けた。元校はそれを単位、出席日数として認めてくれた。現役高校生の子は、県立高校で転籍せず、治療中は休み、戻って授業を受けたりしていた。お見舞いに来る先生には、今は治療に集中し勉強はしなくていいと言われてたりもし、友達や家族、医療者に支えられてがんばったが、出席日数単位が足らず留年した。一年遅れで今はがんばって通って大学受験を目指している。3人の共通した思いは、**学校関係者や、生徒への正しい小児がん知識の啓発。病気でも勉強意欲はあるし、勉強したいのだ**ということだった。

★福井県がん対策推進計画策定委員会の策定委員に任命していただきました。

第三次の計画策定に向け、がん対策課さんのほうから意見を聞きたいからと以前からお伺いして、とくにAYA世代の対策のための意見を言ってきましたが、今回委員会に出席できることになりました。県の施策に患者サイドの意見を取り入れてくださることに大変感謝をしながら、第1回会合は、6月30日に行われ、がんの子どもを守る会福井支部としての意見を担当者に伝えました。第2回会合は8月22日です。

★7月9日(日) 福井県難病連受託事業 ピアカウンセリング 嶺南地区 第2回ピアサポートカフェ 嶺南 を行いました。敦賀市粟野公民館

行政にたのんで、広報敦賀、小浜など嶺南地区の広報誌に出していただきました。それを見てきたという初めてのお母さまや前回来てくださったお母さま2名など、近隣市から幹事といっしょにサポーターとして来てくれた、お子様を亡くされたお母さま方3名、東京からのソーシャルワーカーを含み総勢、11名参加がありました。今回もSNOWCAFE様からシフォンケーキの提供をしていただきました。わざわざ福井市から会場に持ってきてくださいました。本当にいつもありがとうございます。ふわふわなケーキを食べるごとに皆さん、癒されています。



年一回の嶺南訪問を楽しみにしていただけるお母さま方、初めての方はお子様の今後に不安を持ちながら、情報と仲間を見つけに来てくださいます。毎回やってよかったなと思います。今後とも続けていきます。

★9月3日(日)13:30～ のぞみ北陸小児がん交流会IN金沢を開催します。 石川県社会福祉会館3階 第1.2会議室

富山支部と共催で、支部のない石川県にて、北陸3県の小児がんにかかわる方々との交流会を行います。闘病中、退院後のご家族はもちろん、経験者ご本人、お子様を亡くされたご家族、医療関係者、行政、教育関係者、小児がんの支援をしてくださっているボランティアの方々など、金沢市で交流会を行いますのでこの機会にぜひお越しください。当日、本部SWが来ますので、情報の提供やご相談を伺います。

★9月30日(土)11:00～ 中部小児がんトータルケア研究会 IN 福井 アオツサ8階 福井県民ホール

福井大学様が幹事となって、中部（中部・東海・北陸・信越）の小児がんにかかわる病院の医師、看護師、支援者、経験者、家族などが、小児がん治療の中でのトータルケアに関する経験や、成果や研究内容など発表しあう場になります。参加費は2000円、学生、研究生は無料です。発表される方はただいま抄録を募集中です。詳細は、福井支部0776-22-5132へお問い合わせください。

★10月22日(日)13:00～ 第1回 福井県小児慢性特定疾病児と家族の交流会 福井県立図書館 多目的ホール

小慢の自立支援相談所がメインに立案してくださった、小慢のお子さんを持つご家族の交流会です。前半は難病の子ども支援全国ネットワークの小林信秋氏の講演、後半は、患者会（心臓の子ども、がんの子ども、1型糖尿病）中心にグループ交流会を行います。希少難病のお子さんを持つご家族の方にも集ってもらい、同じ病気の子はいなくても同じ小児の難病を持つ家族としてのピアサポートを目指します。初めての試みです。他の小児難病のご家族との交流も楽しみです。参加無料です。ぜひおいでください。

