

のぞみふくいニュースレター

(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/>

第42号(H24年10月5日号)

支部 facebook ページ はじめました!! <https://www.facebook.com/gannokodomofukui>

暑さ寒さも彼岸までというのは本当でしょうか。やっと、秋らしくなりました。10月になっても、気温30度になったり、ダブル台風がやってきたりとまだおかしいですが。。咲く花はまだ、9月の花です。コスモスが満開になったり、ススキの穂がでたり、彼岸花が今咲き始めました。気象上の異変でしょうか。日本は四季がはっきりしていて情緒があるのです。少しずつ、四季はなくなっていくのでしょうか。でも、秋の行事はそのまま。運動・芸術・文化の秋。食べ物おいしい秋。。。私は、秋が一番好きです。(文責：代表幹事)

9月2日(日) のぞみ北陸小児がん交流会 in 金沢 石川県地場産業振興センターにて

石川に支部はありませんが、小児がんを治療できる病院がたくさんあります。そこに通っている患者さんもたくさんいるわけです。今回は、北陸の小児がん医療を支えてくださっている、金沢医科大学小児外科 河野美幸先生にご講演していただき、今後の北陸の小児外科の治療体制をわかりやすく教えていただきました。本部の斎藤ソーシャルワーカーに、守る会の活動や支援について説明をしてもらい、金沢で、お嬢さんが小児がんを経験し、現在元気になられた、Nさんのお母さんのお話を聞きました。その後、分科会では、去年来てくださった方が何名も来てくださいました。去年はお子様の治療のご相談で来られた方が、今年はそのお子様が亡くなられてこられました。また、脳腫瘍で、高校生の時、富山支部の立ち上げに協力してくださった息子さんが22歳で亡くなって、お気持ちを晴らす場を求めてこられたお母様もいました。また、支援者の会では、去年も来てくださった、入院児の付き添いのための宿泊施設運営のボランティアさん、院内学級の先生、金沢大の医学、看護学生もいました。こういう風に、守る会を信じて、この会の開催を待っていてくださったことが、素晴らしいと思います。毎年開催することに意味があるのだと思いました。

9月29日(土) 中部小児がんトータルケア研究会(名古屋市)名古屋医療センター

中部・東海・北信越の小児がんに関わる人たち(看護・医療・教育・保育・支援団体・家族・本人など)の支援に関する研究会です。今年は、看護師さん、CLSさんの発表6題でした。どれも、患者さんのことを考えたいい発表で、考えさせられることも多かったです。親のネグレクト、虐待は、小児がんの子どもたちにもありえるんだと知りました。講演は、小児がん MN プロジェクト代表の小俣さんのお話でした。小俣さんは、もと、白血病患者で、守る会の経験者の会 fellowtomorrow の初期メンバーで、今は大学で、講師をされたり、SWもされています。小児がんが、がん対策、難病対策に加えられるにあたり、厚労省の施策の委員会に、患者代表で、加わって意見を述べておられます。今年は小児がん YEAR といわれています。国が、社会が小児がん注目されている今が、攻め時というか、今が小児がんを考える時なのです。この時を逃さず、小児がん患者家族の将来のために頑張る時だと思っています。12/1.2の横浜での小児がん学会では、2日に経験者によるイベントプログラム「私たちの思いと力~共に生きる未来へ~」を開催するそうです。今年の小児がん学会の守る会の公開シンポジウムは、一般の方にも来ていただける楽しいイベントになりそうです。

小児がん対策。難病対策に対する、守る会の行動について

厚労省のがん対策基本政策の見直しに当たり、小児がんが、対策に組み込まれ、予算が計上されたことで、この時をのがさないよう、各都道府県、政令地方都市にも各都道府県の対策に対する要望書を発送し、各支部の代表もそれぞれ自治体に要望をもって行きました。福井支部では、県の健康増進課に 9/4 に持参しました。今は、小児がん拠点病院を選定する段階です。(福井は無理みたいです) 拠点病院は全国で 10 か所程度。各都道府県



県の小児がん治療を行う病院を拠点病院が各地域ブロックごとにネットワークし、患者が、住み慣れた地元で安心して、治療を受けられ、教育を受けられ、フォローアップも受けられる体制を作るのが目的です。拠点病院のまとめに中核機関(小児がんセンター)を置き、情報発信、がん登録、診療

支援、相談支援等を行う施設の整備を開始することが目的になっています。

障害者総合支援法が本年 4 月に施行され、「難病」も含まれることになり、難病対策に対しても小児がんを含めてもらえるように厚労省に、小児がん患児家族からの要望書を 10/3 提出しました。小慢が 20 歳で切れてしまった後、晩期合併症の治療やフォローアップにもお金がかかり、生活の維持ができない社会的自立ができない小児がん経験者の存在が大きな課題になっているからです。がんは難病でないという認識があり、小児がんは、大人のがんと発症自体が違い、長期にわたる療養が必要で、社会生活にハンデを負うことになる。ということを訴えています。