

のぞみふくいニューズレター

(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43号(H24年12月号)

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

今年もあとわずかとなりました。幸せなホワイトクリスマスをお過ごしでありましたか？

小児がんに関わる者にとって、今年はずっと激動の1年でした。がん対策に小児がんの項目が入り4億円の予算をいただいたことの大きなニュースを受け、本部、各支部一丸となって、行動しました。行政が勝手な解釈で、すべて決めてしまわないよう、実際に小児がんを経験した私たちの意見を聞いていただけるよう、国、厚労省、地方自治体に行き、働きかけました。現在、小児がん拠点病院の選定中ですが、拠点病院は、全国に10か所の予定ですが、その病院が専門で小児がんにかかったら、そこに行かなければならないというわけではありません。各地方グループのリーダー病院で、地元の病院でも安心して治療が受けられるよう、拠点病院が連携をとって、協力する形です。地元でも、全国同一のサマリーで、小児がん治療を受けられることを目指しています。それから、国の難病対策に対して、小児慢性疾患対象者の20歳以降の治療のランジットに対しても、小児がん患者も含めてもらえるよう、働きかけています。7割以上治る時代になって、小児がん治療による晩期合併症などに対応するため、小慢の補助が20歳で切れてしまうことに対して、せつかく助かった大切な命を守るために、継続した通院や、就職して自立するためにの支援は大切なことです。

今年2012年末にあたり、私どもへのたくさんのご厚情を感謝いたします。年末になって政権がまた変わって、今後の国家運営はどうなっていくのかがまだ見えません。このまま小児がん患者家族や弱者に対して良い方向に進んでいくことを望むばかりですが、来年度も小児がん患者家族の未来のために活動を続けていく所存です。今後とも、ご協力、ご支援のほどよろしく願いいたします。(文責：代表幹事)

12月2日(日) 小児血液がん学会・がんの子どもを守る会公開シンポジウム パシフィコ横浜

小児がん経験者が企画したシンポジウムでは、横浜宣言として小児がん経験者の意見を取りまとめたものを、学会長と、厚労省大臣あてに手渡した。今後のがん対策の小児がんの項目への反映を期待したい。トークアンドコンサートでは、骨髄移植、臍帯血移植により治癒率が向上したのには、提供者(ドナー)さんがおられるからで、その方々に感謝のお手紙の紹介があり、小児がんを経験した、ラート競技世界大会覇者の田村さんの演技披露と、ピンキーとキラーズのピンキー今陽子さんのミニコンサートがありました。

12月9日(日) のぞみ福井小児がん交流会坂井・あわら地区 道の駅さかい「いねす」

雪が降り悪天候の中、各所から、子どもを亡くした親の方々ばかり6名参加してくださいました。残念ながら、経験者と、治療中の家族の方は来られませんでした。新しい方ではなく、何回も来てくださってる顔見知りの方なので、心おきなくおしゃべりが弾みました。交流会へ集う方々の思いは、同じ経験をしていることが、貴重つながりです。分かり合えることは本当に心が平穏になります。残念ながら、福井県として積極的に、病気死亡の家族に対するグリーフは進んでいません。私たちや、あと自助グループを細々とやってる方が何人かいらっしゃるのを知っていますが、グリーフケアについて、病院も行政も、もっと今後考えてほしいと思います。同じ経験というのがキーワードです。

12月18日(火) クリスマスプレゼントのお届け 福井大学医学部付属病院

福井大学病院では、小児病棟のクリスマス会が中止になってしまったので、本部で各企業からいただいて集まったプレゼントの一部を福井支部でラッピングして、患者さんに届けました。とっても喜んでくださったようです。