

公益財団法人 がんの子どもを守る会

平成25年度年次大会

みんなで考えよう

小児がん医療・療養環境のこれから
～切れめない支援を目指して～

後援：厚生労働省(申請中)、特定非営利活動法人日本小児血液・がん学会
特定非営利活動法人小児外科学会、特定非営利活動法人日本小児がん看護学会
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
特定非営利活動法人難病の子ども支援全国ネットワーク

日時：平成25年6月9日(日) 13時～16時45分

会場：飯田橋レインボービル

13時～13時35分 当会活動報告

13時35分～16時45分 シンポジウム

「小児慢性特定疾患治療研究事業の経緯と今後(仮)」

五十嵐隆((独)国立成育医療研究センター総長

難病対策委員・小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会委員長)

「親の会として難病対策・小児慢性特定疾患治療研究事業へ望むこと(仮)」

小林信秋(特定非営利活動法人難病の子ども支援全国ネットワーク専務理事

小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会委員)

「難病対策の経緯と今後の方針 患者家族会として望むこと(仮)」

水谷幸司(日本難病・疾病団体協議会事務局長)

グループディスカッション

15時15分～16時45分

分科会(同時間帯に下記分科会も開催いたします)

第1分科会 個別医療相談(事前申込制)

第2分科会 子どもを亡くした両親のために

第3分科会 小児がん経験者

第4分科会 きょうだい

(各分科会の詳細は裏面をご覧ください)

小グループに分かれて小児がん対策についてみなさんと考えたいと思っています。小児がん患児家族と普段接することのない一般の方や、うまく自分では話すことはできないけれど、他の方の意見などを聞いてみたいという方のご参加も歓迎いたします。

会場：飯田橋レインボービル

〒162-0826

東京都新宿区市谷船河原町11番地

(地図は裏面)

Tel: 03-3260-4791 (代)

飯田橋駅下車 徒歩5～7分

JR総武線、地下鉄(有楽町線・南北線・東西線・大江戸線)

※例年と会場が異なりますので
ご注意ください。

年次大会のお申込みは郵送、FAXまたはEメールにて

当日参加も可能ですが託児希望の場合は必ず事前にお申込みください。郵送/FAXでのお申し込みは、下記事項をご記入の上、**本部事務所(東京)まで**お送りください

※Eメールでのお申し込みは、下記の内容をご記入の上、送信ください。※ご提供いただきました個人情報は、本企画に関する以外には使用しません。

氏名(必須)	企業名	※ご家庭・個人でのお申し込み時は記入不要です	部署名	※ご家庭・個人でのお申し込み時は記入不要です
種別(必須)	会員(会員番号:)・非会員	属性(必須)	親・小児がん経験者・きょうだい・親戚・医療関係者・福祉関係者教育 保育関係者・学生・マスコミ・その他()	
住所	※会員の方は不要です。会員の方で変更がある方はご記入ください。		連絡先	※会員の方は不要です。会員の方で変更がある方はご記入ください。 Tel : E-Mail :
参加人数(必須)	人	託児	※託児をご希望の方のみご記入ください 子どもの年齢 歳 歳 歳	
参加希望分科会(必須)	同時時間帯に小児がん対策グループディスカッションを行っております。できるだけ多くの方のご参加をお待ちしています。 1. 第1分科会 個別医療相談(別途、事前申し込みが必ず必要ですのでご注意ください) 2. 第2分科会 子どもを亡くした両親のために(小児がんでお子さんを亡くされた方のみ参加いただけます) 3. 第3分科会 小児がん経験者 4. 第4分科会 きょうだい			

申込先：Eメール: nozomi@ccaj-found.or.jp 郵送: 〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12 Fax: 03-5825-6316

座長 近藤博子(当会副理事長)

現在、疾病対策課で検討されている難病対策(特定疾患対策)と母子保健課で検討されている小児慢性特定疾患治療研究事業の見直しがそれぞれ図られております。この両対策の現況及び患者家族団体として望むこと、期待することを、それぞれの立場でこれらの対策に関わっている演者の皆さまからご講演をいただいたうえで、小児がん患者家族が両対策に対し考えるべきこと、検討課題についてグループディスカッションを通じて、参加いただいた患児家族だけではなく、一般の方、日頃よりお世話になっている企業の方なども交えて、小児がん対策について一緒に考えることができればと思っております。

分科会 シンポジウムのグループディスカッションの時間帯ですが、例年通り以下の分科会を開催いたします。

第1分科会 個別医療相談

個別医療相談は、個別に先生にご相談に応じていただくものです。治療の状況、腫瘍の種類に関わらず、小児がんに関する医療相談にご対応いただきます。事前申し込みが必要です。相談時にはソーシャルワーカーが同席いたします。ご希望の方は遠慮なくお問い合わせください。申込多数の場合はご希望に添えない場合もありますのでご了承ください。

助言者:

前田美穂(日本医科大学病院 小児科)

若林俊彦(名古屋大学医学部附属病院脳神経外科)

第3分科会 小児がん経験者

小児がん経験者だからこそ、分かり合えることもありませう。また、小児がん経験者に聞いてみたいこともある医療従事者やご家族の方もいらっしゃるかと思います。本分科会は、いろいろな視点から小児がん経験者をテーマに話し合います。

助言者:

石本浩市(あけぼの小児クリニック)

小松 敏彰(小児がん経験者の会)

綱本 雅美(小児がん経験者の会)

第2分科会 子どもを亡くした両親のために

小児がんでお子さんを亡くされたご家族のみの参加とさせていただきます。同じ経験をされた方同士でお子さんのお話や今抱えていることなどを話し合います。助言者の先生にお話いただきますが、参加されたご家族からのお話を大切にいたします。お子さんを亡くされた方でお話することに抵抗がある方もいらっしゃるかと思います。ご不安な方は、事前にご相談ください。

助言者:

細谷亮太(聖路加国際病院 小児科)

第4分科会 きょうだい

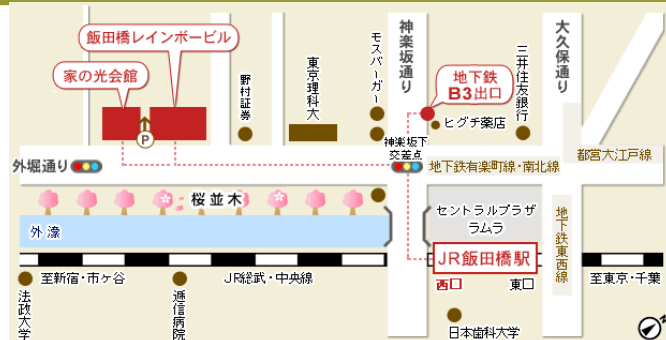
本分科会では、小児がんの子どものきょうだいに焦点を当てて助言者、参加者のみなさんと一緒に話し合います。きょうだいご自身の参加はもちろんですが、実際に悩みを抱えているご家族や小児がん経験者、きょうだい支援をしたいと思っている方、いろいろな立場からきょうだいについて考える時間になればと思っています。

助言者:

小澤美和(聖路加国際病院 小児科)

ミニバザーのご案内

会員有志による当会の支援を目的としたミニバザーを開催いたします。是非お立ちよりください。なお、このバザーに提供いただけるものがございましたら、バザー用品としてご寄付くださいますようお願い申し上げます。(未使用品のみとさせていただきます。手作りの手芸品なども大歓迎。食品はご遠慮ください。) ご寄付頂ける場合は、お手数ですが5月31日(金)までに下記住所に送付いただくか、当日会場にお持ちくださいますようお願い致します。



会場: 飯田橋レインボービル

※例年と会場が異なりますのでご注意ください

〒162-0826 東京都新宿区市谷船河原町11番地

Tel: 03-3260-4791 (代)

飯田橋駅下車 徒歩5~7分

JR総武線、地下鉄(有楽町線・南北線・東西線・大江戸線)

URL: <http://www.ccaj-found.or.jp> E-Mail: nozomi@ccaj-found.or.jp

本部: 〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12

Tel: 03-5825-6311(代表) 03-5825-6312(相談) Fax: 03-5825-6316

大阪事務所: 〒541-0057 大阪市中央区北久宝寺町2-3-1

Tel: 06-6263-1333(代表) 06-6263-2666(相談) Fax: 06-6263-2229



CCAJ

公益財団法人 がんの子どもを守る会

Children's Cancer Association of Japan