

平成30年度 小児慢性特定疾病児童等 保護者交流会を開催しました

小児がんのお子さんをお持ちの保護者を対象に「小児がんに向き合いながらの子どもの成長で大切なこと」をテーマに交流会を開催しました。

(平成30年7月29日 大分市保健所にて開催 参加者数 10名)

＜医療講演会＞

講演:「診断早期から必要な就学支援～健全に社会へと船出するために～」

講師 大分大学医学部小児科学 教授 末延聡一 先生

1. 小児がんの診断と治療

- ・小児がんの半分を血液腫瘍が占めています。
- ・様々な検査があるが、検査結果で治療内容が変わるので、何のための検査かを知る事が大切です。

2. 就学支援と晩期合併症

- ・病気や検査の事を良く知り、家族だけでなく本人が正しく理解した方が社会へのスムーズな船出となります。
- ・インフォームドコンセントとアセント(子どもがある程度の年齢に達している場合、病名を伝えて治療をすること)が重要です。
- ・主な晩期合併症(内分泌障害、成長障害、妊孕性、発達障害)についての情報提供がありました。



先輩ママの子育て体験談・患者会紹介

がんの子どもを守る会 竹下美紗氏

お子さんの発症から小学校高学年になるまでの経験、思いについて発表してくださいました。お子さんの状況を理解してもらうため、担任や保健室の先生と積極的にコミュニケーションを図っているとのことでした。

がんの子どもを守る会の九州北支部、副代表幹事をしている竹下さん。レモネード運動やゴールドリボン運動について紹介がありました。

会員募集中です！

BLUE STAR 川口倫恵氏

お子さんが8ヶ月で小児がんを発症し、現在6歳。がんの治療中、感染症への配慮から子どもを思いっきり遊ばせてあげることができなかった体験から、未就学児を対象に、第4月曜の午前中、いきいき健康館(大分市大手町)で解放プレイルーム(ニコニコ)を立ち上げました。参加希望の方は、大分市保健所保健予防課(Tel.097-535-7710)へご連絡ください。

😊 にこスマ九州事務局長 井本圭祐氏 😊

井本さん自身が小児がん経験者で、小児がん経験者のための支援団体ある「にこスマ九州」で活動しています。小児がんの治療中の子どもや経験者には共通する体験や不安がたくさんあります。それをお互いに語り合い仲間を作ることを目的に、にこスマ九州では、「広げよう笑顔の輪」を合言葉に、交流会やキャンプ等を企画運営しています。