



迎春



良き年でありますように！！

2010年10月現在の会員数

77名

1. What's new?P.1
2. 交流会Report & 感想 P.2
3. 会員へのお知らせとお願いP.3
4. 次回交流会のお知らせP.4

編集後記 P.4

会報編集：神原結花 ・ 高橋直美

What's new?

肝芽腫の会 最新活動報告

★第29回肝芽腫の会交流会が開催されました★

2010年11月27日(土)、神奈川県立こども医療センター講堂において、第29回肝芽腫の会交流会が開催されました。

今回は特にテーマを決めず様々なことについて話し合いました。参加者は子供を含めて12名と協力医の北河紀彦医師、それと今回もDOUBLE MICROPHONEのお二人が参加し、『ひるがお』を聴かせてくださいました。また、総合格闘家の郷野聡寛さんも参加してくださいました。



外科医+アーティスト+総合格闘家のスリーショット

★DOUBLE MICROPHONEが「ひるがお」再び！★

今回もDOUBLE MICROPHONEのお二人が交流会に来てくださいました。当日の参加者は大人と子供合わせて12名でした。病棟の親子や医師など当日「来ます！」と言っていたのですが、急きょ退院が決まりました。急患が来たりと病院ならではのハプニングもありましたが、再び楽しい時を過ごすことができました。まだお聴きになっていない方は会員専用サイトから試聴ができますので、ぜひ聴いてみてください。



★ 小児がんの晩期障害について ★

小児がんの晩期障害についてはNHKが継続的に取材を続けていますが、1月の『クローズアップ現代』(平日午後7時半～8時)で取り上げる予定です。放映日は未定ですが分かり次第、掲示板かホームページでお知らせします。直接肝芽腫の方が出るわけではありませんが、晩期障害は今後まだ出てくる可能性があり、長期のフォローアップが必要です。

交流会Report



今回はテーマを決めずに自由にお話をしました。

肝芽腫の会ではこのところ勉強会は少なく、テーマを決めずにいろいろな問題を話し合うことが多くなっています。これは、2003年の交流会以来勉強会を多くやってきたためにすでに肝芽腫の疾患に関しては一巡してしまっただけかあるためです。ただ、新しい会員の方にとっては知りたいこともあるかと思ひますし、発症初期からの会員の方の中にも「こういうことを知りたい」ということはあるかと思ひます。そうしたことがありましたらぜひ会にお知らせ下さい。

また昨年、以前からの会報をホームページに掲載する予定であることをお知らせしておりましたが、現在作業が遅れております。お詫びするとともになるべく早く掲載をしたいと思ひますので、もうしばらくお待ちください。

I think, I feel 参加者より

No.002 こうちゃんママ

今回の北河先生の腹痛や便秘のお話はとても勉強になりました。腹痛や便秘の問題以外にも、正しい情報を得ること、適切な治療をしてもらうという事がとても大事なのだとあらためて思いました。

CTなどの検査中の被爆については以前からどうなのかなどは思っていたので話を聞けて良かったです。被爆

は心配ですが、肝芽腫の画像検査はとても大事だと思うので主治医と良く相談して画像検査やそれ以外の検査の頻度などを決めて行く事が大事なのだと思います。

最後にDOUBLE MICROPHONEのお二人の歌にまたまた大感動してしまい、素晴らしい時間を過ごせました。これからも応援しています！

そして、郷野さんに久しぶりにお会い出来てうれしかったです。

北河先生、DOUBLEMICROPHONEのお二人、豊田さん、郷野さん、また当日お会いした皆様ありがとうございました。

今年も宜しくお願ひいたします。

★集談会で患者家族代表として講演しました★

2010年12月11日(土)、横浜駅西口の神奈川県民ホールで開催された神奈川県立子ども医療センター40周年記念学術集談会に、患者家族の代表として『子ども医療センターに望むもの～患者家族から』という演題でお話をして来ました。

子ども医療センターに通う患者家族としての立場と、肝芽腫の会という患者会代表としての立場からそれぞれ望むことを述べました。

中でも熱心な医療者が心身の健康を害して治療現場から離れていくことは非常に憂慮されることであり、

第81回子ども医療センター学術集談会
—ご案内—

以下、趣意を要約したことおまじり申し上げます。
さて、今回の学術集談会は、当センターが今年度創立40周年を迎えるとともに、地方独立行政法人移行の初年度と大きな節目の年になりましたので、当センターと関わりのある方々にご講演いただき希望です。
ご講演の予約は不要です。当日受付、先着30名です。

○ 日 時 平成22年12月11日(土) 14:00～17:00(受付開始13:30)

○ 場 所 かながわ県民センター 2階ホール (横浜中華街川崎駅西口より徒歩5分) 電話(045)312-1121

○ 主 題 明日の子ども医療センターを考える

＜プログラム＞

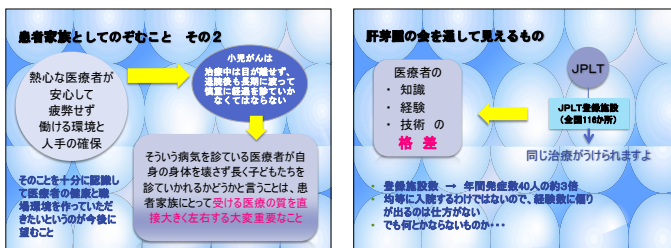
14:00 開会の辞 子どもの医療センター前長 大塚 勇亮

14:10～15:10 子ども医療センターに望むもの
1 大学から 横浜市立大学医学部小児科教授 藤田 俊史
2 病院側から 横浜医療センター小児科部長 藤田 隆一
3 フリニクから 神奈川県立クリニック 小島 仁
4 行政から 神奈川県保健福祉局保健医療部長 中沢 繁記
5 小児科から 宮崎県立子ども医療センター 三浦 美智
6 患者家族から 神保博之 神保 結花

15:10～16:10 子ども医療センターが今後目指すもの
1 横浜側から 神保博之 神保 結花
2 病院側から 藤田 隆一
3 教育界から 新井 隆典 藤田 俊史
4 看護から 菅原 千晶
5 ボランティアから 子レンジクラブ 三浦 美智
6 学校から 横浜南高等学校 藤田 隆一

16:10 閉会の辞 子どもの医療センター前長 大塚 勇亮

【問い合わせ先】 神奈川県立子ども医療センター総務課 土曜 TEL:045-711-2251 内線2214
U:R.L.Hitachi/Kanagawa-shi.jp/015area/kanagawa/ryouku_bankei/shikoukanin.html
【本集談会は、日本小児科学会専門医研修2単位です。】
【参加費】(当日) 0円、平成22年6月11日(土)14:00～17:00、場所はかながわ県民センターです。



「小児がんは治療中は目が離せず、退院後も長期に渡り慎重に経過を診ていくことが必要な病気であり、そういう病気を診ている医師が心身を壊さず長く子供たちを診ていけるかどうかは、受ける医療の質を直接左右するとても重要なこと」なので、「熱心な医療者が安心して疲弊せずに働ける環境と人手の確保をしてほしい」ということを改善してほしい点として述べました。

また、大学病院などでは小児科と外科の医師の板挟みになって聞きたいこと言いたいことが言えないという苦情や悩みが会員の方の中で多いこと、こども医療センターでは各科の横つながりがよく、力の綱引きもないため、小児がんの治療と経過観察をする上で非常に優れていることなどもお話ししました。こうした機会に患者家族として参加することで、医療へのフィードバックが出来、よりよい医療につながればと願っています。

★会員の方へのおお願い★

肝芽腫の会では発足以来、子供の入院や育児で大変な会員の方々から会の活動に伴う経費の負担をなるべくかけないように会費も最小限に頑張ってきました。しかしここ数年、肝芽腫の会の認知度が高くなり、インターネット上だけではなく対外的な活動も非常に多くなっています。

代表2名(神原・高橋)が会の活動のため出かける際の交通費はこれまで全額自己負担でやってきましたが、活動頻度と範囲が広がってきたため、今後は交通費が1ヶ月1000円を超える場合、会への寄付金からの支出とさせていただきますたくよろしくお願いいたしますm(_ _)m。

これについてのご意見がありましたら、会宛にメールをお願いします。

また、事務用品(筆記具・封筒(A4/B5)油性ペン・レポート用紙・テープ・メモ用紙など)・PC用品(インクジェット紙・コピー用紙・プリンタインク(EPSON-PM890用)など)・切手などのご寄付はいつでも受け付けていますので、よろしくお願いします。

★リーフレットが完成しました★

かねてよりお知らせしておりました肝芽腫の会の活動リーフレットが完成しました。A4三つ折りでカラー印刷です。広報活動や病院ロビーなどにおいて配布していきます。ホームページからのダウンロードもできるようにする予定です。

また会員の方で通院している病院などにおいてももらえるところがありましたらご連絡下さい。



表面

裏面

内面



次回第30回 交流会のお知らせ

次回『第30回肝芽腫の会交流会』を下記日程で開催します。交流会後の懇親会も予定していますのでぜひご参加ください。

日時: 2011年3月19日(土) 14:00-16:00
場所: 神奈川県立こども医療センター2F講堂
演題: 特にテーマを決めずにお話
医師: (予定)北河徳彦医師(こども医療センター外科)
田淵健医師(血液再生医療科)

参加費: 会員200円、非会員500円。
(お茶お菓子つき)

申込み方法: 2週間前までに以下を明記の上メールにてお申し込み下さい。
・ 大人と子供の各人数
・ 懇親会参加の有無
・ 懇親会参加の大人子供の各人数
* 懇親会参加費は3500円前後です

ーお願いー
保育をご希望の方は必ず申し込み時にその旨書いてください。

保育は子どもを連れて行くことが出来なくなった場合、直前にキャンセルすることは可能です。
しかし2週間前までにどなたからも保育の申し込みがない時にはボランティアさんへの要請を断ってしまうことがありますので、申し込み時に連れて行く可能性がある場合には一応申し込んで下さい。
直前に保育を申し込んでも他の参加者で申し込んでいる方がいる場合には可能ですが、他に保育申し込みがない場合は受けかねます。その時にはご自身でお子さんを見て下さるようお願いいたしますm(_ _)m

次回第7回 シンポジウムのお知らせ

次回『第7回小児がんの疼痛緩和を考えるシンポジウム～子どもが笑顔でいられるように～』が下記日程で開催されます。基調講演は神奈川県立こども医療センター歯科、血液再生医療科医師2人の3人で粘膜障害の緩和ケアについてお話しします。

日時: 2011年2月19日(土) 13:00-17:00
場所: 神奈川県立こども医療センター2F講堂

第1部 13:00-14:30

基調講演: 1. お口の領域の粘膜疾患とその対策
こども医療センター歯科佐々木康成医師
2. 粘膜炎の疼痛緩和
こども医療センター血液再生医療科
岩崎史記医師
3. 化学療法に伴う吐き気と嘔吐
こども医療センター血液再生医療科
田淵健医師

休憩: 14:45-15:00

第2部 15:00-17:00
ディスカッション

参加費: 無料

申込み方法: 2週間前までに以下を明記の上メールにてお申し込み下さい。
・ 大人と子供の各人数

ーお願いー
保育については交流会の時と注意事項はおなじですので、左記をごらんください。

◆◆◆ 編集後記 ◆◆◆

明けましておめでとうございます。
今年もどうぞよろしくお願いいたします。

みなさんいろいろなお正月を迎えたことと思います。我が家も入院中は年末年始を外泊で過ごし、4日に病院へ戻ったことを思い出しました。うれしい気持ち、不安な気持ち、悲しい気持ち、いろんな想いがあると思います。どんな想いを持っていても、時は確実にやってきて、過ぎてゆ

く…。しかも絶対に逆回しが出来ない。気持ちは時間を行ったり来たり出来るのに、時間そのものはきっちり前に進むだけ。不思議と時間のことを考えてしまった私の今年の正月でしたが、今年は4月から爽が中学3年。いよいよ受験生です。横浜の高校受験システムは親が高校の情報を集めなくてはならないので会の活動にも多少の支障が出てしまうかも…。でも今年も頑張ろう！と思っています。(No.001 神原結花)

