

## 第1回小児がん経験者による交流会 実施報告書

日 時：平成25年5月12日（日） 13:00～15:00

場 所：浦添市てだこホール 多目的室2

参加費：無料

対 象：・ 小児がんを経験し発病から五年以上経過している  
・ 中学一年生以上  
・ 自分の病名を知っていて、自分の意思で参加したいと思っている

参加者：8名

背 景：沖縄県内には今まで小児がん経験者が交流する場がなく、経験者の多くは一人で悩み、問題に直面しても仲間に相談することができないという現状があった。また、個人で患者会を立ち上げることは、様々な面で負担が大きく、需要はあったが、実現には至らなかった。

目 的：（1）仲間をつくる

当事者同士が集い、病気のこと・学校や仕事のことなど普段気になっていることを率直に話し合い、互いの抱えている悩みや課題を分かち合い、支え合う。

（2）正しい情報を得る・発信する

交流会では医師や専門家のアドバイスを参考に、小児がんに関する正しい認識を共有する。

（3）自分たちにできることを考える

自分自身のこと、また小児がんをとりまく様々な問題について考える。

主 催：沖縄県地域統括相談支援センター

▼交流会の様子



▼天野慎介さん（一般社団法人 グループ・ネクサスジャパン理事長、厚生労働省小児がん医療・支援のあり方に関する検討会構成員）



▼コアメンバーが会の進行を務める



▼地域統括相談支援センター増田センター長よりがんピアサポートブックの説明



# 小児がん経験者による交流会

小児がんの多くは、医療の進歩によって治る病気になりました。しかし、治療終了後も副作用からくる身体的な後遺症、心理・社会的な問題や悩みは多くあり、これらの悩みを孤独に抱えている小児がん経験者の人たちは少なくありません。

この交流会では、苦しい闘病を乗り越えた小児がん経験者が大人になってどのような悩みを抱えているのか、同じ立場で語り合い、問題を乗り越えるためにアイデアを出し合います。

それぞれが抱える悩み、不安、日々の出来事を自由に語り合います。

自分の闘病の経験を活かさないか？

同じ経験を分かち合い、自分たちに行き届くことを考えます。

当日は小児科医百名伸之先生をはじめ、血液・腫瘍内科医増田昌人も参加します。



日時

平成25年5月12日(日)  
13時から15時まで(12時30分受付)

会場

浦添市てだこホール  
多目的室2

《参加費無料》 ※事前申込不要

対象

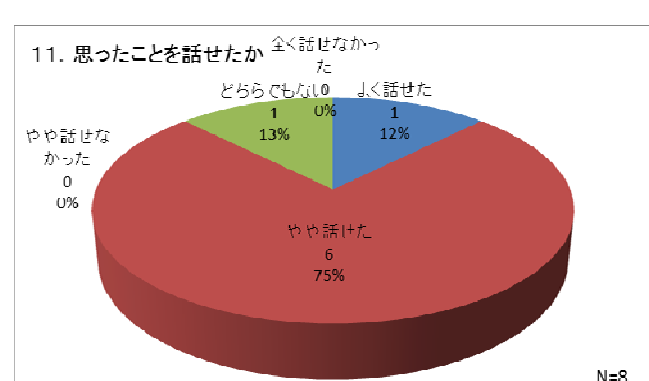
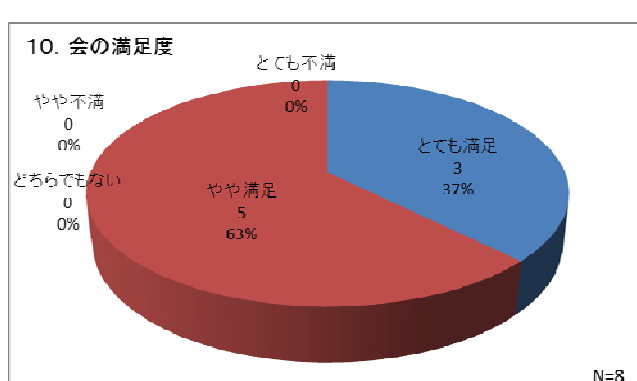
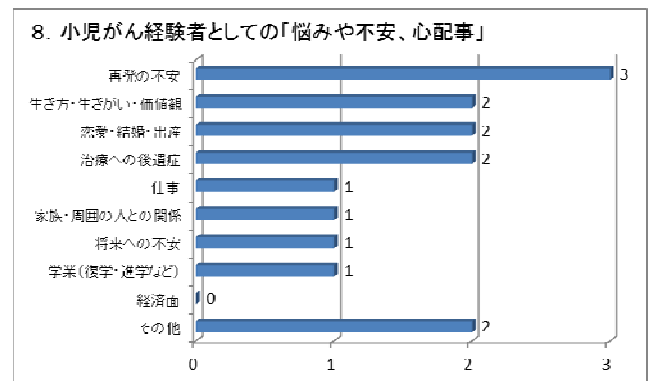
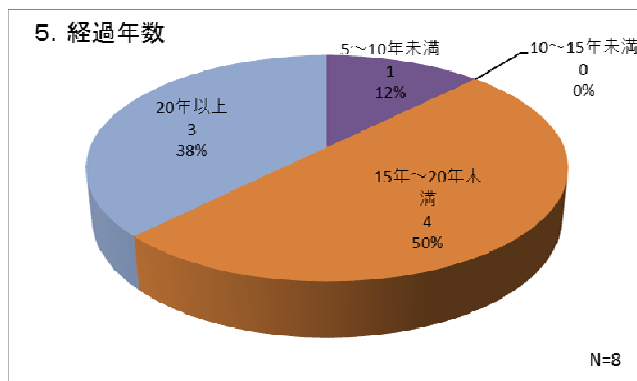
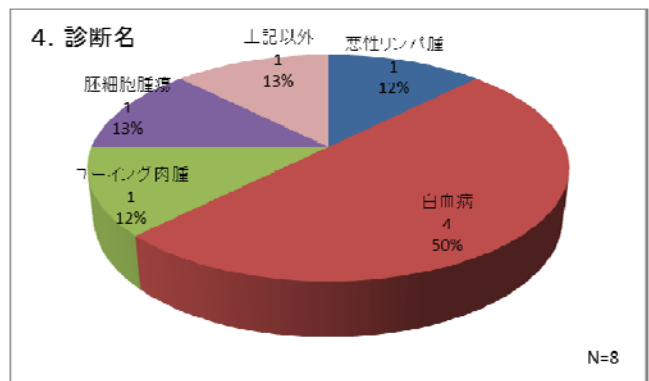
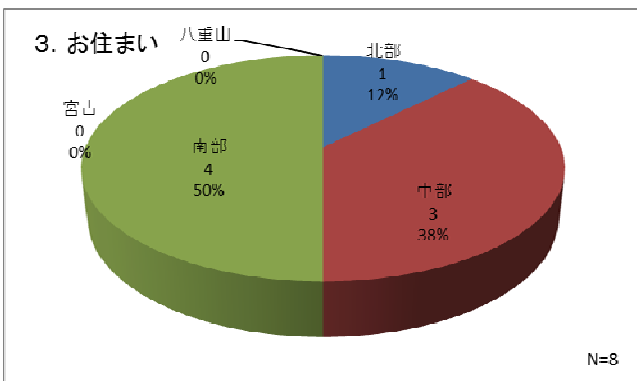
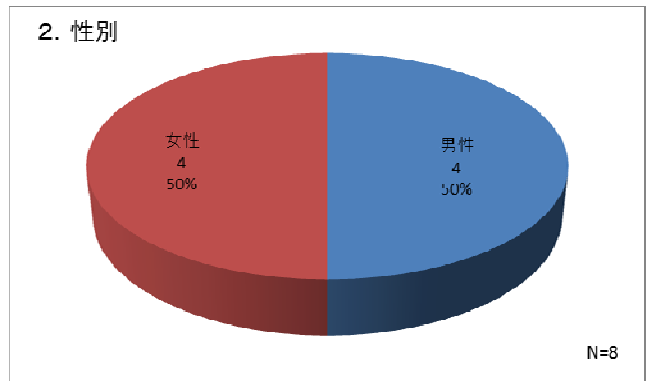
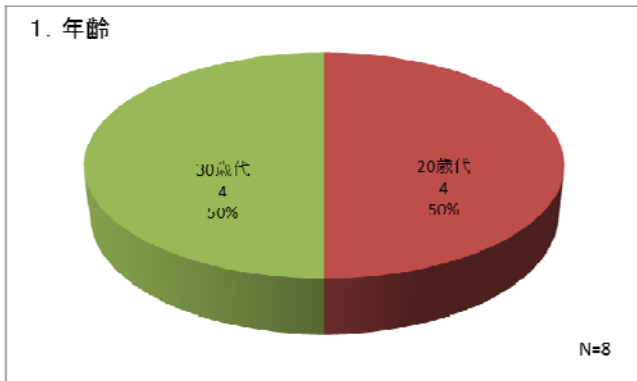
- 小児がんを経験している
- 発病から五年以上経過している
- 中学一年以上
- 自分の病名を知っている
- 自分の意思で参加したいと思っている

主催

沖縄県地域統括相談支援センター  
琉球大学医学部附属病院内)

問い合わせ：  
沖縄県地域統括相談支援センター  
(直通) 098-942-3407  
(代表) 098-895-3331(内線4358/4359)

■参加者アンケート（一部抜粋）



■沖縄タイムス 2013年5月13日(日)掲載

# 小児がん経験者 悩み共有

## 県内初の交流会



「悪い印象を持たれないか不安で、就職活動では病気を隠していた」。20代の男性は、現在の職場でもがんの経験を話していない状況を語った。保険には入れるのか、仕事で体力がもつか不安。参加者は疑問や不安、学生生活や就職など自身の経験を伝えながら、意見を交わした。

第1回「小児がん経験者による交流会」が12日、浦添市でたこホール多目的室で開かれた。県地域統括相談支援センターの主催で、小児がん経験者が主体となった交流会は県内初。小児がん経験者8人が集まり、悩みや不安、これまでの体験を語り合い、今後も交流を続けることを確認した。

## 体験や病後の不安 語り合う

体力に不安を抱えてきたという那覇市の吉野やよいさん(24)は「同じような病気をした人たちと悩みを共有できてよかった」と喜んだ。

西原町の濱田香純さん(38)は「小児がんは成人のがんと悩みも異なり、病後もそれぞれが問題や悩みを抱えている。なかなか仲間と会う機会がない中、交流の場ができた意義は大きい」と話した。

県がん診療連携協議会が政策部会長を務める特定非営利活動法人グループ・ネクサスの天野慎介理事長は「経験者自身が主体の支援は全国的にも始まったばかりで、先駆的な取り組み。小児がん経験者には医療者はもちろん、当事者同士での支援が必要」と活動に期待を寄せた。

参加者は、小児がんの子供たちへの支援活動も含め、交流の継続を確認した。次回は7月21日。問い合わせは県地域統括相談支援センター、電話098(942)3407。

小児がんを経験した参加者が悩みや体験について語り合った交流会は12日、浦添市でたこホール多目的室