

「がんの子どもを守る会」活動報告

沖縄県がん診療連協議会

平成25年8月

公益財団法人 がんの子どもを守る会 沖縄支部



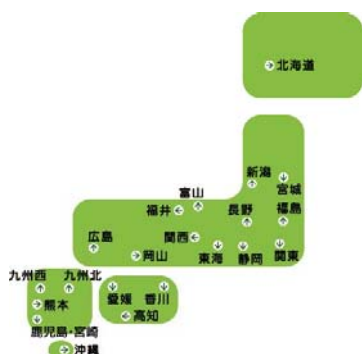
がんの子どもを守る会について

- * がんの子どもを守る会は、1968年10月に小児がんで子どもを亡くした親たちによって、小児がんが治る病気になってほしい、また小児がんの子どもを持つ親を支援しようという趣旨のもと設立され、子どもの難病である小児がんに関する知識の普及、相談、調査・研究、支援、宿泊施設の運営、その他の事業を行い、社会福祉及び国民保健の向上に寄与することを目的としています。
- * 平成24年4月財団法人⇒公益財団法人になる。
- * 平成25年10月31日で45年を向かえます。



本部・支部

本部 : 東京都台東区浅草橋1-3-12
 大阪事務所 : 大阪府中央区北久宝寺町2-3-1



北海道支部
 宮城支部
 福島支部
 関東支部
 長野支部
 新潟支部
 富山支部
 福井支部
 静岡支部
 東海支部
 関西支部
 岡山支部
 広島支部
 香川支部
 愛媛支部
 高知支部
 九州北支部
 九州西支部
 熊本支部
 鹿児島・宮崎支部
 沖縄支部

がんの子どもを守る会の全国21支部で活動を行なっています。

活動内容

* 小児がんに関する総合サポート

知識の普及・啓発事業

(公開シンポジウム、小児がんの子どもたちの絵画展、ゴールドリボン推進活動)

相談事業

(個別相談、交流会、相談会、冊子作成・配布)

調査・研究事業

(研究助成、団体助成、海外留学助成、調査研究、研究協力)

宿泊施設運営事業

(アフラックヘアレンツハウス亀戸・浅草橋・大阪、あかつきハウス、三重ファミリーム 5か所)

支援事業

(療養助成、当事者による活動への助成、慰問)

ホームページ: <http://www.ccaj-found.or.jp/>



宿泊施設について(1)

アフラックペアレンツハウス

アフラックペアレンツハウスは、小児がんをはじめとする小児難病の患者家族、また関わる人々の拠点になればと作られた総合支援センターです。施設内には、がんの子どもを守る会事務所があり、図書室、セミナールーム、プレイルームやダイニング、宿泊居室も併設された多機能施設となっています。



浅草橋(東京都台東区)



亀戸(東京都江東区)



大阪(大阪市中央区)

宿泊施設について(2)

あかつきハウス

1995年にオープンした「あかつきハウス」は、遠隔地から東京都中央区内の病院で治療をされる患児とその家族のための宿泊施設です。あかつき公園に隣接する区立住宅「あかつき住宅」の1戸を「あかつきハウス」として借り受け、がんの子どもを守る会が管理しています。



三重ファミリールーム

2000年にオープンした三重ファミリールームは、三重大学医学部附属病院、および近郊の病院に入院中あるいは小児科外来棟に通院中の小児慢性疾患児とその家族のための宿泊施設です。三重ファミリールーム運営委員会とがんの子どもを守る会で管理・運営しています

療養助成について

現在、小児がんの医療費は、一部を除き公費負担となっています。しかし治療期間が長期にわたること、保護者の付添いによる二重生活やきょうだい児の保育などによる経済的負担も生じてきます。がんの子どもを守る会では、患児が等しく必要とする医療が受けられることを願い、1968(昭和43)年から今日まで、次のような経済的援助を行っています。

- * **一般療養費援助(所得制限あり)**
- * 抗腫瘍の治療を受けている患児の家族への助成。
- * **特別療養費援助(所得制限なし)**
- * 所得制限なし(ただし、助成額を決める際に考慮する場合あり)
- * 医療費以外の療養のために必要な諸経費(例えば、付添費・滞在費・遠方(片道150Km以上)からの交通費等)に対する助成
- * 療養援助委員会(※)の審査会(年5回開催)にて、助成内容を決定

※療養援助委員会は、小児がんの治療を専門とする小児科医、小児外科医などにより構成されています。
 ※専用の申請用紙がありますので、詳しくは、がんの子どもを守る会ソーシャルワーカー(03-5825-6312)、または病院のソーシャルワーカーまでお問い合わせ下さい。



小児がんによる問題

- * 1、長期の入院生活
- * 2、付き添いによる家族の二重生活
- * 3、経済的負担
- * 4、精神的サポート
- * 5、入院中の教育・学校の問題
- * 6、治療後の身体的な変化や学校生活への復帰、進学、就職、自立と多岐にわたります。



小児がん経験者の会

- * まりも (北海道)
- * Fellow Tomorrow
- * グラジュエートクラブ (graduate club) (国立がんセンター中央病院)
- * 福井県小児がん経験者の会 ecossa (いこっさ)
- * Peer (静岡県立子ども病院)
- * WISH
- * 四つ葉のクローバー (香川小児病院)
- * Purity (ピュアティ) (愛媛県立中央病院)
- * MAKTY (マクティ) (広島市内)
- * Heart t♥Heart
- * Smile Days (久留米大学病院)



患者家族の声-1

- * 思春期がん・若年成人がん患者にたったがん対策の実施。
- * 医療機関等の地域連携のあり方。
- * フォローアップ、晩期合併症での問題点。
- * 小児がん情報についての要望。
- * 小児がん患者・家族との相談支援。
- * 転居や進学によって十分なフォローアップの問題点・事例。



患者家族の声-2

- * 治療中の小児がん患者への支援
(家族、きょうだいの二重生活、患者の治療中の就学・進学等の教育問題)
- * 治療中の旅費や宿泊費などによる経済的な問題。
- * 治療中の子どもの権利(教育や遊び)への要望。
- * 治療中の学校教育(院内学級)、学籍移動の問題。
- * 緩和医療や終末期医療への要望。
- * 小児がん経験者への支援
(個々の合併症の度合いによって各々に問題点)



患者家族の声-3

- * 治療後の学校教育への復帰を含めた就学、就労支援を含む相談支援や自立支援体制への要望、問題点。
- * 小児がん情報の一元化について(小児がん登録制度の整備)。
- * 小児がん対策における研修・教育体制について
(小児がんについての学校教育のあり方)



患者家族が求める長期フォローアップ

検診と晩期合併症の治療

- * 経済的負担の軽減。
- * 拠点病院との連携：全国均一化。
- * (婦人科、泌尿科、内分泌科、眼科、耳鼻科、皮膚科、精神科、整形、リハビリなど)
- * 小児がん経験者自身の自己管理・受診力を促すことも必要。
- * 親離れ子離れ、支援が必要。



主な出版物

- * **子どものがん ～病気の知識と療養の手引き～**
- * **がんとたたかう子とともに (発病後日の浅い患児のご家族へ)**



病気別のリーフレット(16種類)

(白血病、悪性リンパ腫、脳腫瘍 (小児内科医の立場から)、脳腫瘍 (脳神経外科医の立場から)、神経芽腫 (小児内科医の立場から)、神経芽腫 (小児外科医の立場から)、肝がん・腎がん・胚細胞腫、横紋筋肉腫 (小児内科医の立場から)、横紋筋肉腫 (小児外科医の立場から)、骨肉腫、ユーイング肉腫、網膜芽細胞腫、その他の腫瘍、腫瘍に関わる(遺伝的)疾患、造血幹細胞移植、晩期合併症)

http://www.ccaj-found.or.jp/materials_report/cancer_material/

* 上記ホームページアドレスにての冊子・資料を発行及びPDF形式で掲載しています。



沖縄支部(1)

沖縄支部は、平成16年6月に設立。本年で9年を迎えました。

設立趣旨・活動

我が子が、小児がんと告知されたその時から、患者とその家族はさまざまな問題を抱えることになってしまうのが実状です。症状を知っての衝撃と不安、治療が長期に及ぶ中で子どもは不安・不満、ストレスを持ちながら家族とともに闘っています。また残念ながら闘病のいかにもなく子どもを亡くしてしまった家族もいらっしゃいます。闘病中は、どこへ相談すれば良いのか、情報も機関もまったく分からない状況で、不安な生活を送っていることと思います。

病気の事、学校の事、将来の事、きょうだいの事、病気の子ども本人や家族の悲しみや苦しみ、不安な思い、同じ経験をされた方にお話を聞きたい等、何でも話せる場所、一緒に考えて下さる方があれば直面している問題や悩みを少しでも軽減してあげられるのではないかと思います。

講演会・相談会・交流会・家族会、チャリティーイベントを計画し
患者と家族の同じ目線に立って活動を行っていききたいと思います。



沖縄支部(2)

- * 幹事: 4名(ボランティア)
 - * 会員: 37名(全国 2100名)
 - * 医療講演会: 年1回
(骨髄バンクを支援する会)
 - * 交流会: 年1~2回
 - * 病院訪問: 年2~3回
 - * クリスマスプレゼント:
琉大病院、こども医療センター、
ファミリーハウスがじゅまるの家
 - * ピアサポート: 年3~4回 琉大
こども医療センターは、調整中
 - * NPO法人こども医療支援わらびの会
構成員(15団体)
- * 「治療はできても、闘病で傷ついた子どもや家族の心のケアはこれまで見落とされていた部分もある。いつでも患者が必要とする時にサポートできる体制づくりに協力していきたい」
- 琉球大学附属病院小児科百名伸之医師
<2004年3月31日>



活動内容(1)

医療講演会、交流会、人形劇、募金活動、クリスマスプレゼント、ピアサポートなどを行っています。



終わり

ご清聴ありがとうございました。

