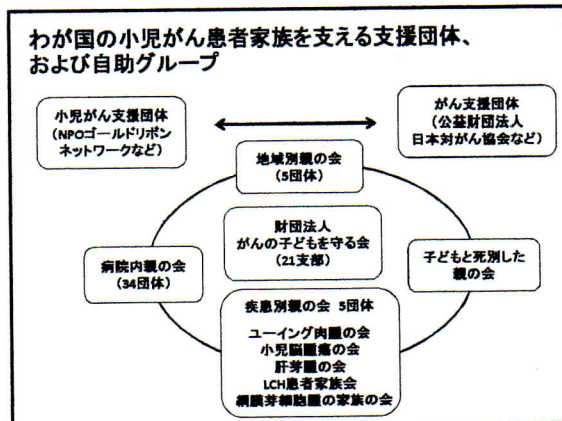


第21回日本小児看護学会学術集会 講演会

# 小児がん親の会の活動と取り組み

全国小児がん親の会  
LCH患者会 代表 天野美知子



- |  |  |
|--|--|
| <p>◆疾患別親の会</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>肝芽腫の会</li> <li>網膜芽細胞腫瘍の子どもとむつ家族の会すくすく</li> <li>ユースイング腫瘍の会</li> <li>小児脳腫瘍の会</li> <li>LCH患者会</li> </ul> <p>◆地域別・全国親の会</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>千葉県東の花の会</li> <li>松本カノグループの会</li> <li>特定非営利法人エスピーロー</li> </ul> <p>◆遺族の会</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>虹の会</li> <li>ラブ＆ファミリー</li> </ul> | <p>◆院内親の会</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>そらの会 三色すみれ会</li> <li>福島県立医科大学光の子を守る会</li> <li>ひまわりの会 すずらん</li> <li>群馬県立小児医療センター親の会</li> <li>茨城県立こども病院親の会</li> <li>びずけつと ひこばえ</li> <li>光の会 コスモの会</li> <li>横浜国立大学附属小児科親子の会さんぽらわ</li> <li>えくぼ きょうとたんばの会</li> <li>おひさまの会 なかよし会</li> <li>げんきの会 まるつけ会</li> <li>COSMOS会 わたばしの会</li> <li>東京女子医科大学附属小児科疾患患児家族の会</li> <li>ひだまりの会 みらい</li> <li>マーガレット 本郷会</li> <li>リンクス 勇気の会</li> <li>ほほえみの会 モナコの会</li> <li>たけのこの会 はあとびの会</li> <li>九州大学病院親の会すまいる</li> <li>輝だまりの会</li> <li>腫瘍性疾患見とともにかみかやぐ未茶</li> <li>兵庫県立こども病院直営腫瘍内科親の会さくらんぼの会</li> <li>小児がん患者者と家族の会ハッピークラブ</li> </ul> |
|--|--|

## 親の会の役割と活動内容

小児がんの寛解率は向上している しかし...

- \* 救えない命の存在 = 残された家族の存在
- \* 命がらえても、後遺症や合併症に苦しむ子どもの存在

当事者目線で、考えることができるのが親の会である。

具体的な活動

- \* メーリングリストでの意見交換、情報の授受とその共有
- \* 行政への陳情
- \* 小児がんの啓蒙(「小児がん」イコール「死の病」という負のイメージの払しょく)
- \* 親の会共同でのHP開設(予定)

親の会の存在意味を強く感じた出来事

- \* メーリングリストのおかげで、東日本大震災の際も、希少疾患の薬についての情報伝達が速やかにできた。
- \* 病名が違っても、抱える課題の共通点が多く、共同で問題解決に取り組むことが可能。

