

キヤンサーひょうご

ひょうごがん患者連絡会 ニューズレターNo.36

発行責任者 黒田裕子 編集 武内・田村・石上・草野

〒651-2109 神戸市西区前開南町1-2-1 阪神高齢者障害者支援ネットワーク内

TEL 078-976-5050 FAX 078-977-0224 <http://hyogo-capa.net/>

「仲間との出逢いに支えられて」

兵庫県立こども病院血液腫瘍内科親の会

さくらんぼの会 会員

遼くんママ

私の家族には、すい臓がん告知から4ヶ月で亡くなる最後まで、弱音ひとつはかなかった父と、1才5ヶ月で小児脳腫瘍と分かり、治療を重ねながら、来春の小学校入学を心待ちにしている息子がいます。

最近、医療や病気のテレビ番組が多くなりましたね。

病気の早期発見を促したり、病状や患う方の思いを広く知ってもらう、そんなためか、ニュースの中の一特集だったり、ゴールデンタイムの2時間番組だったり、どんな年齢層も自然と目や耳にする機会が多いと感じます。

ご家族の体験談に、家事の手を止めて聞き入ったり、ドラマ仕立ての再現エピソードには、今までにあったことを重ねながら、色々な感情をもって見たりします。

時には、そんな甘いもんじゃない、と思うときも。

それだけ、同じ診断名でも病状は様々で、おかれた環境も個々に違います。

情報に惑わされそうになったり、不安ばかりをあおられたりすることが少なくない中で、やはり、私の心の支えは、同じ病棟での治療経験を持つ子の親の会や、同じ病気の子を持つ親の会です。

そんな場で、お互いの悩みや経験を聞いたり、私自身も壁にぶつかっていた日常を吐き出したリ、時には、我慢していた思いが涙になってしまったり……

参加すると、毎回今日の集いに行ったら良かったと、心を軽くして家に帰ってきます。

気持ちがリフレッシュされ、また治療に向き合うエネルギーを充電させてもらえる場です。

知り合い、集うきっかけ様々でも、いろんな仲間にも支えられ、前に進む力をいただいています。

最近では、難病や医療的ケアを必要とする子ども達の夢を叶えるプロジェクト(まさゆめプロジェクト)に参加させていただき、支えてくださる NPO 法人の方々、たくさんの学生ボランティアのみなさん、病院や病気の枠をこえて、我が子の夢の実現に喜びをかみしめるご家族のみなさんに、元気をいただいています。

このプロジェクトを通じて、多くの方々から募金を頂戴し、息子は大好きなプロ野球選手と球場でキャッチボールをする夢を叶える事ができました。

キャッチボールのお相手は、がんの子どもを守る会関西支部や、チャイルド・ケモ・ハウスに温かいご支援をくださっている、日本ハムファイターズ#7大引啓次選手おおびきけいじです。

オリックスからの電撃移籍後、2年目にしてキャプテンに抜擢。

オールスターゲームにも2年連続、監督推薦枠で出場される大活躍の選手です。

夢を叶えていただいた経験を通じて、息子自身も、ボクのことを応援してくれている人がいっぱいいるんだ！と感じているようで、その想いは、治療へ立ち向かう勇気となって表れているようです。

本当に多くの方々に支えていただき、温かい気持ちにさせていただくことで、また私の患児の我が子に対し、気持ちにゆとりを持って接することができるのかな、と感じています。



それでも、行き詰まったとき、どうしてもなく気持ちが苦しくなったとき、私は仲間に会いたくありません。

きっかけが、息子の病気ではあったけれど、心を通わすことができる仲間に出逢えたことをうれしく思っています。

(父の闘病中は、父本人の気持ちを尊重し、同じ病気である方を求めることも、医療スタッフの方に気持ちを通わせることもありませんでした。

ただ家族の時間を大切に過ごすことを再優先にしていました。

やっとの想いでたどり着いたホスピスで、父は初めて自身の病気への想いを、院長先生に打ち明けていました。)

病気と闘いながら、我が子の成長とともに年月を重ねていく中で、次なるステップやライフイベントを迎えるごとに、困難にぶつかることでしょう。

これからも、気持ちを共有し、励まし合える仲間といっしょに、病状に立ち向かう気持ちを、前向きにもつことができれば、と思っています。

ひょうごがん患者連絡会の活動概況を紹介します (2014年6、7月活動分)

事務局

2014年6月7日(土)、8日(日):「リレー・フォー・ライフ神戸 2014」を開きました。

神戸市で初めての「リレー・フォー・ライフ」が、「響け神戸に！ がん患者支援の声と足音」をテーマに神戸震災復興記念「みなとのもり公園」を主会場にして開かれた。

兵庫県・神戸市当局、医師会などの関係機関の協力をいただいて盛会裏に終えることができた。来年度は6月6日(土)、7日(日)の開催を予定している。引続き皆さま方の協力をお願いしたい。次ページに実行委員長を務めた当会武内事務局長の回顧記事を掲載した。参照下さい。

2014年6月10日(火):「いのちと生きがいプロジェクト」2014年度支援金授与式が兵庫県公館で開かれて活動助成金 252,000円を戴きました。

ひょうごがん患者連絡会の「第2次“兵庫県がん対策推進計画”推進への取組み」活動に対して、助成金を戴いた。兵庫県当局及びがん拠点病院等の医療機関と協働して、兵庫県のがん対策の強化に貢献していきたい。

2014年6月30日(月):県会議員との「がん条例」話し合い、及び 第2回運営委員会を開きました。

(1) 県会議員との「がん条例」についての話し合い

原吉三議員ほか自民党県議団政務調査会長、副会長及び健康福祉部会長をお迎えして話し合いを行った。黒田会長から、これまでの「がん条例陳情説明会」の開催経過を踏まえた開催趣旨説明の後、武内事務局長から「がん条例制定の意義」と「全国がん条例制定現況図」について説明した。原議員からは“がん条例で何が変わるか”との質問があり、引続き“がん条例に何を期待するか”などについて話し合いを続けていくこととした。

(2) 運営委員会での主な決定事項は次の通り。

- 1) 「神戸市がん対策推進懇話会」の進め方に関する意見を集約した。
- 2) 20～30歳代の介護支援、医療支援、就労支援、子育て支援を要する人へのバックアップ体制について検討を続けることとした。

2014年7月13日(日):「小児がんに関する粒子線治療を考えるフォーラム」パネリストの患者団体代表として、石上理事(こども病院親の会 さくらんぼの会代表)が参加しました。

兵庫県病院局の主催で、小児がん患者の発育・発達障害等の晩期合併症の抑制に効果的といわれる粒子線治療の現状と課題について論じあうフォーラムが開かれた。石上理事は、不破兵庫県立粒子線医療センター院長ほかの医療関係者とともにパネル討議に参加した。石上理事の参加報告は、巻末の「編集後期」に掲載した。参照下さい。

2014年7月17日(木):「在宅医療“地域モデル事業”」説明会、及び 第3回運営委員会を開きました。

(1) 「在宅医療“地域モデル事業”」説明会

西森玲治兵庫県医務課企画調整班長をお迎えして「在宅医療推進協議会」での検討状況について、資料「平成26年度在宅医療関係事業」、「平成25年度在宅医療推進協議会事業実施状況」を基に丁寧な説明を頂いた。地域医師会での「モデル事業」活動状況は、25年度に3医師会が、26年度に2医師会が加わり18医師会で取組むようになったが、なお県下の地域医師会の半数にも達しない状況にある。また平成23年からの“リーダー育成”、“多職種連携人材の育成”などの活動も県民に見える状況になっていない。

患者会から、地域毎に1か所でも在宅療養支援診療所・支援病院有志による「地域包括ケアシステム」の構築を進めるよう要望した。

(2) 運営委員会では、2015年3月22日(日)開催の「がん対策市民フォーラム～近畿がん政策サミット2015～」への取り組み方を決めた。

その他: 今月号は、昨年9月19日(木)に関西テレビ「アンカー」の番組で紹介された RYO 君のお母さんから寄稿いただいた記事を、第1、2面に掲載しました。

小児脳腫瘍で視力も落ち屋外に出て遊ぶこともなかった RYO 君(5歳)が、「日本ハム 大引選手とキャッチボールをしたいとの“夢”」が実現するまでの過程が放映されて、ニューズレターNo.31(2013年9月号)の当欄でご紹介しました。

その遼輔君が、来春の小学校入学を心待ちしながら抗がん剤治療で頑張っておられるとのこと。みんなで応援していきたいと考えます。



響け神戸に！がん患者支援の声と足音 「リレー・フォー・ライフ・ジャパン 2014 神戸」

「リレー・フォー・ライフ・ジャパン 2014 神戸」を振り返って 実行委員長 武内 務

2014年6月、神戸震災復興記念公園「みなとのもり公園」において、神戸で初となる「リレー・フォー・ライフ」が、みごとに誕生しました。

「案ずるより産むは易し」と言いますが、これに関わった私たち実行委員やボランティア（実はさほどの区別はないのですが）は、出産直後のママと同じで、ぐったり疲れて横になりながらも、安堵と共にじんわり喜びが湧き出てきて、心地良い余韻に浸っているところです。

会場の準備中に降り出した雨も、天の助けでしょうか、開会式が始まる頃には雨雲も遠ざかり、最後まで素晴らしい好天に恵まれました。そして、緑豊かな公園の土。大勢のすばらしい仲間。「天・地・人」の三つがそろい、願ってもない好条件のRFLとなりました。

参加者全員で作った「HOPE」の灯り、ポートタワーと観覧車のライトアップ、心地良いステージでの生演奏。深夜の会場には優しい時間が流れていたように思えました。

正式に参加いただいたチームはリレーウォーク24チーム190名、キャンドルラン29チーム250名（内30名は単独走）、ステージ（ミュージック・バトン）200名、講演会80名、ボランティア90名など、延べ総勢1200名にご参加いただきました。これだけのイベントが、わずか半年ほどの準備期間でできたことを思うと、胸を張って「大成功」と言えるのではないのでしょうか。

「リレー・フォー・ライフ・ジャパン 2014 神戸」の誕生に関わっていただいた関係者の皆さんには、感謝の気持ちで一杯です。

行政の皆さん、企業の皆さん、医療関係の皆さん、学校関係の皆さん、さまざまな方々からご支援、ご協力をいただきましたことに対し、まずは厚くお礼を申し上げます。

そして忘れてはならないのは、参加者の皆さんこそが一番の協力者であるということ。支援には色々な形があると思うのですが、「参加すること」に優る支援はないと思っています。

リレーウォーク、キャンドルランに参加いただいた皆さん、ほんとうにありがとうございました。行き届かない運営も多々あったとは思いますが、これらを反省し、来年はもっと気持ちよく参加していただけるよう工夫を重ねていければと思っています。

最後に改めて、さまざまな形でご協力いただいた皆さまに、感謝の気持ちをお伝えしておきたいと思います。今後ともご指導、ご協力のほど、どうぞよろしくお願い申し上げます。



関連団体等の公開講座行事予定(2014年8月、9月)

日時・場所	主催(TEL)・会費	テーマ・主な内容・講師
8月9日(土) 14:00~16:30 兵庫県民会館 902室	ゆずりは「公開講座」 (078-976-5050) 会員 500 円、一般 800 円	「先進的がん医療の現状と展望について」 ・兵庫県立がんセンター院長 ・兵庫県がん診療連携協議会議長 足立秀治医師
8月10日(日) 13:30~16:00 明石男女共同参画センター	ゆずりは明石「公開講座」 (078-911-6761 草野) 会員 500 円、一般700 円	「がん患者体験発表会」 ・コメンテーター 国富胃腸病院副院長 田村 亮 医師
8月23日(土) 10:30~19:00 チャイルド・ケモ・ハウス (ポータル市民広場下車南2分)	チャイルド・ケモ・クリニック (Email: chaikemokango@kemohouse.jp) 無料(食事提供)、定員:20名(7/31 要申込) 参加資格:15~39歳の小児癌・癌経験者	「AYA 世代(思春期・若成年期)のピアサポート」 ・自分の体を知ろう! フィジカルチェック ・チャイケモカフェ(小グループによるワークショップ) ・ヨガ
9月6日(土)、7日(日) 16:00~ ~10:00 芦屋市川西運動場ほか	リレー・フォー・ライフ関西実行委 (連絡先: info@rfl-ashiya.net) 募金協力を!	リレー・フォー・ライフ芦屋 2014 「ともに生きる勇気とよろこびを!」 がんに立ち向う思いを語り一緒に歩こう
9月13日(土) 15:00~16:30 兵庫県民会館 304室	ゆずりは「公開講座」 (078-976-5050) 会員 500 円、一般 800 円	「2025年問題への対応について」 ・だいたうクリニック院長 ・日本ホスピス・在宅ケア研理事 大頭信義医師

関連団体等の「がんサロン」予定(2014年8月、9月)

主催(TEL)・会費・場所	テーマ・主な内容・講師	日時
ゆずりは明石「明石話そう会」 (078-911-6761 草野) 無 料 兵庫県立がんセンター 1階	患者、家族の悩みを分かち合い 前向いて生きる寄り添える会を 目指しています	・毎月第1,3月曜日 10:00~12:00
ゆずりは明石「明石楽しもう会」 (078-911-6761 草野) 明石市立保健センター3階	8/20 調理実習「夏・食欲を増す献立」800 円 ・市管理栄養士 小島真恵氏 先着 25 名 9/11「有難うと感謝の瞑想」300 円 ・高橋佳代氏	・8/20(水)、9/11(木) 10:00~12:00
ゆずりは淡路「淡路市サロン」 (090-6734-1275 山本) 無 料 淡路市社会福祉協議会 1階	ひとりで悩まないで 患者さんや家族の方同士で 話し合しましょう	・毎月第4金曜日 14:00~16:00
ゆずりは淡路「南あわじ市サロン」 (090-6734-1275 山本) 無 料 南あわじ市社会福祉協議会三原支部	ひとりで悩まないで 患者さんや家族の方同士で 話し合しましょう	・毎月第2水曜日 14:00~16:00
神戸医療センター「コスモスの会」 (078-791-0111、内線 460) 無 料 神戸医療センター「がん相談支援室」	・苦しみや悩みなどの気持ちを 自由に語り合い支え合しましょう ・情報交換をして知識を高め合しましょう	・毎月第3水曜日 14:00~16:00
淡路医療センター「菜の花サロン」 (0799-22-1200) 無 料 淡路医療センター 1階「健康情報コーナー」	どなたでも 自由に参加されて 自由に語り合しましょう	・毎月第3火曜日 9:30~12:00
だいたうクリニック「花みずき」 (079-222-6789) 無 料 姫路市白銀町中ノ門シャポールビル1階	・患者や家族間のコミュニケーション ・医療情報の提供 ・療養相談全般 ・インターネット検索・ちょっと休憩	・サロン: 第3火曜 14:30~16:00 ・絵手紙教室: 第3火曜 12:00~14:00

ひょうごがん患者連絡会行事予定(2014年8、9月)

日 時	行事・会費	テ ー マ・講 師	場 所
8月21日(木) 18:00~20:30	2014年度第3回 運営委員会	2014年度事業計画 懸案事項審議ほか	神戸生活創造C セミナー室(予定)
9月21日(日) 14:00~16:00	第3回 がん療養市民講座	「地域包括ケアシステムの 現状と課題」 青森県立中央病院 蘆野吉和医師	神戸市勤労会館 405・406号室
16:00~17:00	第4回運営委員会	—	



ニューズレターの編集について

このニューズレターは、4団体から応募いただいた編集委員による協議で編集し、会長の査閲を経て発行しています。

ニューズレターは2008年9月の創刊号以来、奇数月に発行し、ひょうごがん患者連絡会の活動概要報告及びお知らせページのほかに、文頭に各会員代表の持ち回り執筆文及び寄稿文を掲載しております。

各団体の会員のみならず、および行政、医療、報道関係のみならず方には、各会員の持ち回り執筆記事と併せて、ひょうごがん患者連絡会の活動概要にもお目を通し頂き、ご意見などお聞かせいただきたく存じます。
(事務局)

編 集 後 記

7月13日(日)小児がんに対する粒子線治療を考えるフォーラムに、パネリストとして参加させていただきました。

小児がんのイベントという事で、参加者がなかなか集まらないようでしたが、県の皆様のご努力のお陰で沢山の方に来ていただきました。

先生方のお話しをお聞きし、神戸に小児がん患者に重点を置いた粒子線治療施設を作ってください兵庫県に対して感謝すると共に、2年後にはぜひ保健収載を実現していただき、粒子線治療を必要としている患児全てが治療可能になることを期待しています。

晩期合併症や二次がんのリスクが少なくなり、社会人として働くことが出来るようになればと思います。

さくらんぼの会 石上久美