



# びすけっと

219号—2021年3月—

埼玉県立小児医療センター

血液・腫瘍科

親の会 びすけっと

もっとみなさんにつながれるように…

Instagram始めました!

[https://www.instagram.com/biscuit\\_oyanokai/](https://www.instagram.com/biscuit_oyanokai/)



## 小児がん学会 患者・経験者・家族・支援者参加プログラムを視聴して

小児がん・AYA 世代がん患者や家族を支援する団体の運営者が医療知識と最新情報を得るために公開されました。私が視聴したプログラムの概要をお伝えします。3 団体合同シンポジウム（次号で概要を紹介予定）と、以前お伝えした守る会 Web 講演会（小児がん経験者と疲れやすさ、アピアランスケア）の詳しい内容は、「のぞみ第 204 号」に掲載されています。ご覧になりたい方は、びすけっとまでご連絡ください。（柳戸）

### ○シンポジウム『ゲノム医療：小児・AYA がんにおける実装の現状と今後の課題』

がんは遺伝子の変化が原因で起きるため、遺伝子を検査することによって診断の補助・薬剤の感受性・予後予測の助けになることがある。しかし、検査をするためには様々な条件があったり結果の解釈に専門性が必要だったりするため、主治医とよく相談して実施するかどうかを検討し理解することが必要。現状では必ずしも治療薬剤に到達するとは限らない。

### ○シンポジウム『小児・AYA 世代がんの長期フォローアップ』

小児・AYA 世代のライフステージに合わせた切れ目無い支援と晩期合併症への対応が大切。平成 30 年に小児がん拠点病院の指定要件が見直され、AYA 世代への対応の強化が重点の一つとされた。平成 25 年からハローワークに専門相談員を配置して就労支援も行っている。医師（小児・成人）・看護師・心理士・ソーシャルワーカーなど多職種が連携した研修も行われている。ガイドラインはあるが、施設によってフォローアップの形が統一されていないなどの問題もある。

小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン（びすけっと 212 号参照）

小児がん経験者のための内分泌フォローアップガイド

<http://jspe.umin.jp/medical/files/guide161006.pdf>

フォローアップ  
ガイド →



JCCG 長期フォローアップ委員会による治療サマリー

[http://jccg.jp/about/clinicalresearch\\_list/tyouki-fu/](http://jccg.jp/about/clinicalresearch_list/tyouki-fu/)

治療サマリー →



### ○ワークショップ『小児・AYA がん患者の教育支援：高校教育』

高校教育において、遠隔授業やオンデマンド型の教育が認められるようになり、単位も認められるようになった。現在 AYA 世代がん患者への高校教育の提供方法について研究を進めている。入院中の院内受験の事例もある。遠隔授業で進級できた事例では、所属感がもて治療に積極的になるなどの効果もあった。電波環境、学校の対応などには差がある。学習支援の可能性が理解されていない高校もあるため、今後も情報発信と共有が大切。（次号に続く）

次回のびすけっとは、**4/13（火） 11:00～**

**相談室 B（2F 総合受付奥）**

※びすけっとの参加のためだけに病院に来られた場合、以下の点にご注意下さい。

- ・駐車料金は一般料金になりますので、病院外の駐車場をご利用をおすすめします。
- ・入館時の健康チェックシートは、外来・面会用ではなく、職員専用通路内にある来客・業者用をご使用ください。

※変更の場合があるため、来る前にインスタやLINEで確認してね。

柳戸 LINE、QR コード  
ラインでのご連絡も OK!



びすけっと連絡先：代表 柳戸 民子

〒350-2224 鶴ヶ島市町屋 112-5

TEL 049-271-4708（留守電）

e-mail [yanagido@t.zaq.jp](mailto:yanagido@t.zaq.jp)