



びすけっと

228号—2021年12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

もっとみなさんとつながれるように…
Instagram始めました!

https://www.instagram.com/biscuit_oyanokai/



🍎第19回国際小児脳腫瘍シンポジウム (ISPNO2020) ファミリーデー

一部の講演について概要等をお伝えします。後日 ISPNO ファミリーデーホームページにて、期間限定でオンデマンド配信される予定です。[\(https://pbtnjapan.com/\)](https://pbtnjapan.com/) (柳戸)

「小児脳腫瘍の最新の治療について」

国立成育医療研究センター小児がんセンター 脳神経腫瘍科診療部長 寺島慶太先生

脳幹グリオーマで腫瘍細胞の遺伝子解析によって特徴的な蛋白の遺伝子の変異が見つかったり、ここ2~3年で新しい分子標的薬の治療が進められたりしてきている。今後、免疫療法やリスクの層別化による治療の軽減、陽子線の使用、長期フォローアップなどで生存率の改善が期待できる。

「～AYA世代がん患者の支援に向けて～AYA世代専用病棟の役割」

大阪市立総合医療センター 小児医療センター長兼副院長 原純一先生

AYA世代がん患者は社会的背景が様々で、生き辛さを抱えながら成長する。同世代の誰もが経験していない困難を乗り越えてきたことが自分にとっての強みである。社会では人数が少なく出会う機会がないため孤立し孤独感を持ちやすい。ピアサポートが孤立を防ぐ一つの手段となる。保育士・看護師・ソーシャルワーカーが仲間作りを支援している。他病院で孤立している患者にも、SNSの活用で輪を広げていきたい。

「思春期・若年成人患者の声」

大阪大学大学院人間科学研究科 文化社会学博士後期課程 笠井敬太さん

AYA世代の課題は自立すること。友達と比較してしまい不安を抱える。進学・就職など将来への不安がある。自立の課程で親子関係が変化する。体調など配慮してもらえる場合もあるが、周囲の理解の無さ等により社会に適応することの難しさもある。一人ひとりが脳腫瘍の経験を受け止めることを通して、自分らしく生きていくことができる。

「自分らしく生きていくためには」AYA世代のディスカッション

ファシリテーター 原純一先生

復学後に居場所が無いと感じたこと、高次脳機能障がいのため障がい者枠で就職し仕事上の配慮をもらっていること、闘病中に通常経験することを経験せずに社会に出たが正社員として仕事をし、会社に理解してもらっていること等の経験が話された。自分らしく生きるためには同じ体験をした人と交流する。それにより病気のことや工夫していること等の話ができる。それぞれの能力の違い、多様性を認め合える社会であってほしい。

「Looking into the Future : 希望の拠りどころ」

東京慈恵会医科大学脳神経外科学講座教授 柳澤隆昭先生

脳腫瘍は希少疾患であり多様性があり、診断・治療が困難な疾患。困難な中でも治療は進歩してきた。さらに新しい治療法の開発は続く。治療後の人生を支える医学が進んできている。治療後の状態が運動によって改善できること、神経にも可塑性があること、免疫細胞が神経修復にも働くことなど様々な可能性がある。人との出会いも大きな役割を持つ。大変だったけれど今は幸せだという人になってほしい。困難に直面しながらも進んでいることが未来の子どもたちにも貢献することになる。

次回のびすけっとは、**1/11(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することをおすすめします。
- ・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。

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

柳戸LINE、QRコード
ラインでのご連絡もOK!

