

# 小児がんの子どもたち ～当事者の私たちにできること～

みんななかま  
小児がんネットワーク M N プロジェクト  
武蔵野大学 人間科学部  
小俣智子



# ■ 今日お話しすること

✿ 自己紹介

✿ 小児がんの特徴

✿ 病気の子どもに起こること

✿ 子どもへの支援の現状

✿ 当事者の私たちにできること



## ✿ 小児がんの特徴

非上皮性腫瘍（肉腫）

大人のがん40万人の1%

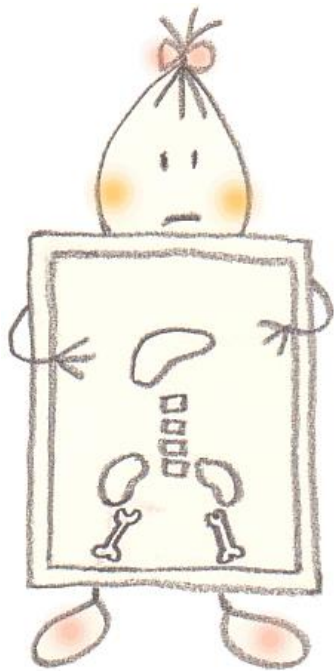
年間約3000人発症

死亡率 病因では常に第1位

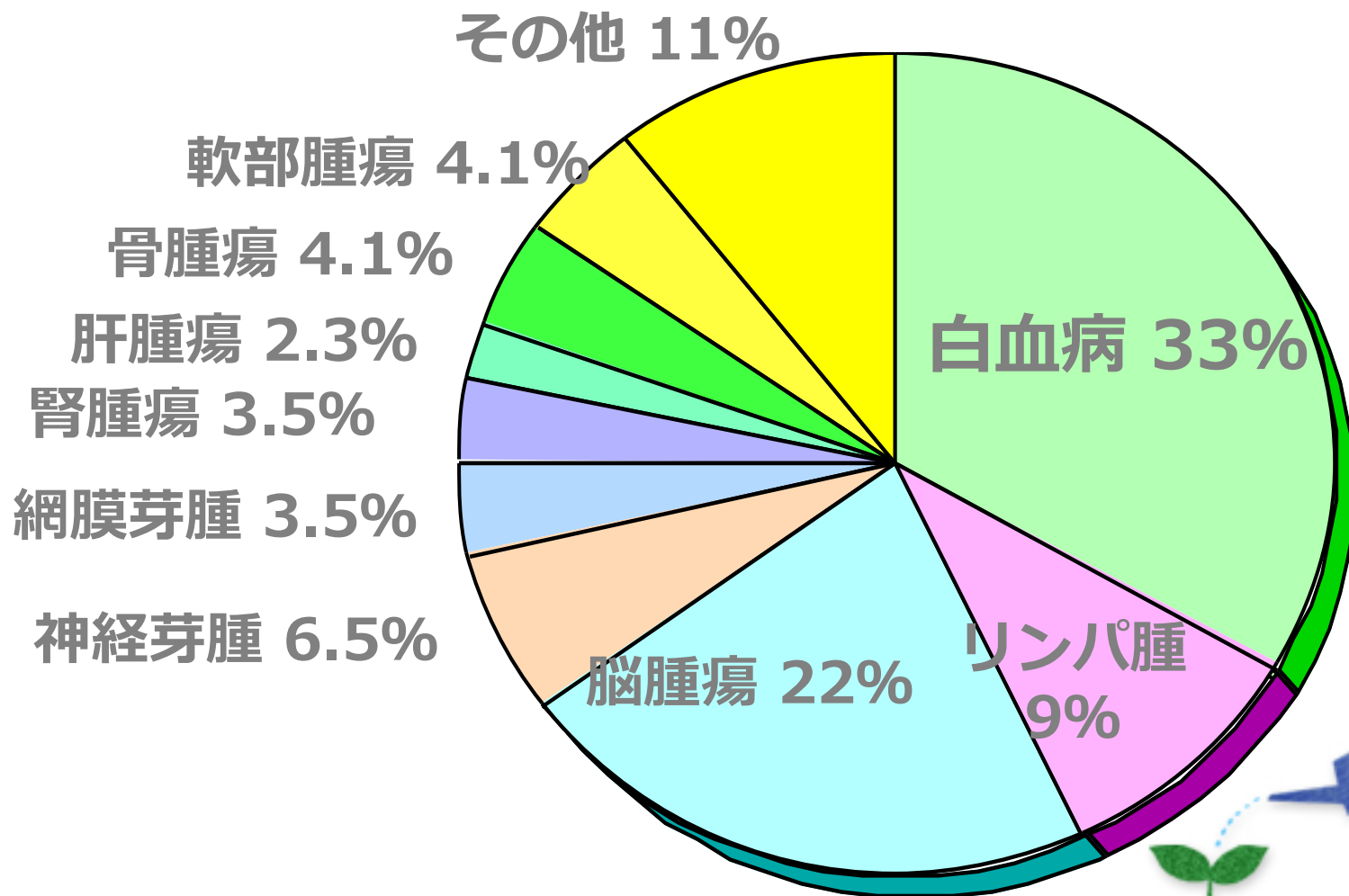
治療法は成人と変わらず

治癒率が7～8割に向上

治療後も人生が続く



# ■ 子どものがんの種類



## ■ 晩期合併症とその種類

治療中、あるいは治療が終わってから  
明らかにになる病気・治療に関連した  
病気・障害のこと

身体的問題：低身長 聴力低下 二次がん 腎疾患  
心疾患 生殖機能

心理的問題：PTSD 精神疾患

社会的問題：学業 就労 結婚 出産

出典：「よく理解できる子どものがん」（永井書店）



# 🌸 病気の子どもに起こること

## 医療

遊び・学び不足  
病気説明  
定期受診・治療  
他科受診時の説明  
晩期合併症

患児 家族

小児がん経験者



## 学校

復園・復学  
勉強の遅れ  
体力低下  
周囲への説明  
進学を選択肢

## 就労

職業の選択肢  
採用面接での説明  
職場への説明

## 自立

家族との関係  
健康管理  
経済的自立

## 結婚・出産

相手への説明  
周囲への説明  
子への説明

# ✿ 子どもへの支援の現状

生活に関するサービス

医療費助成 院内学級 身体障害者手帳

ハローワーク 介護保険？

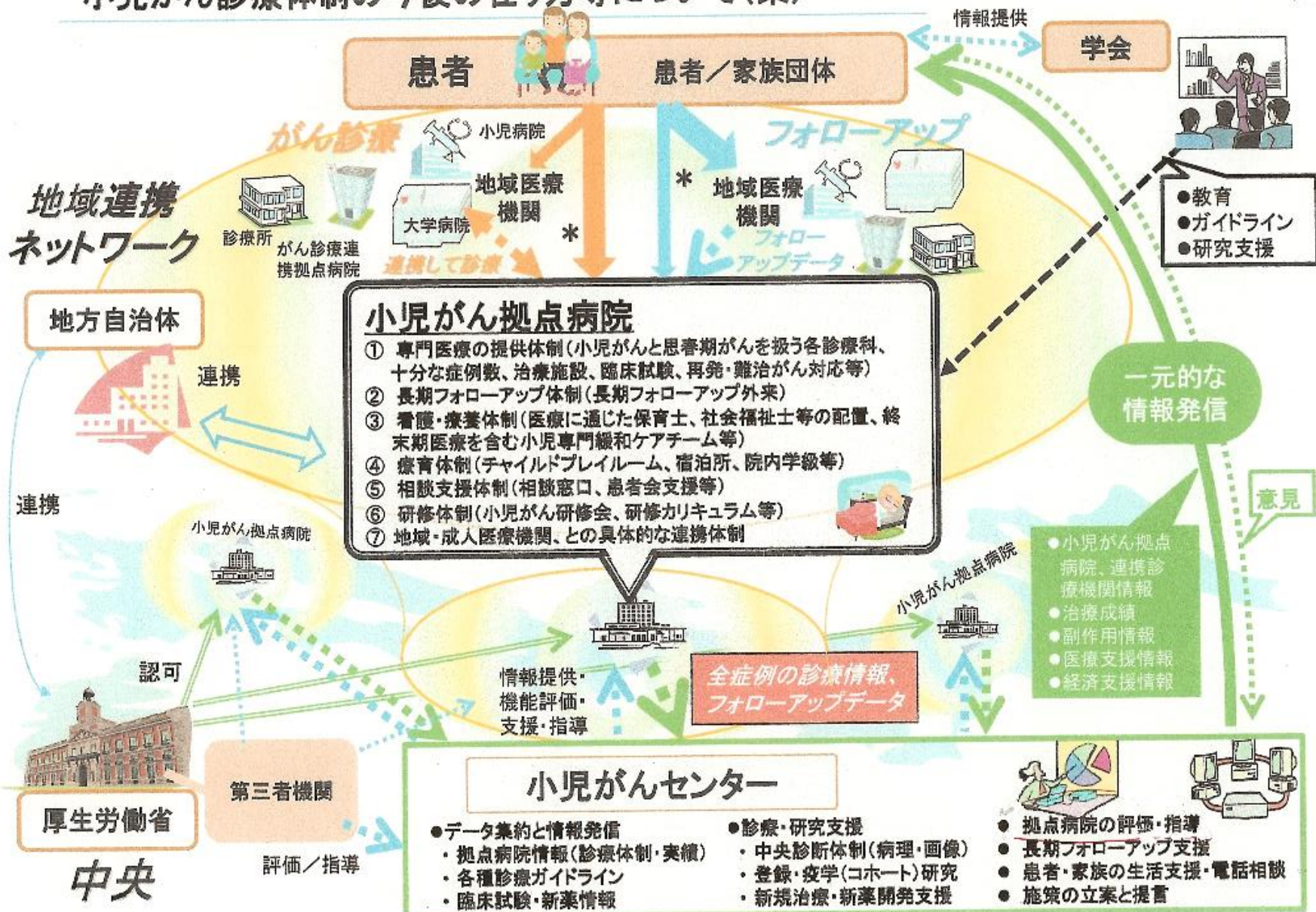
小児がん医療・支援体制

がん対策基本法 (H18・2006年)

第2次がん対策推進基本計画(2011年)



# 小児がん診療体制の今後の在り方等について(案)



\* : 初期診療においては必ず小児がん拠点病院にて診断あるいはコンサルテーションを行い、地域医療機関との連携のもとに正しい治療を提供する。フォローアップにおいては、拠点病院と地域医療機関が連携し、ガイドラインのもとに地域で可能な診療を提供する。診療情報やフォローアップデータは全て拠点病院に報告し、小児がんセンターに集積する。

(作成 檜山)



# ■ 小児がん医療・支援の課題



# ✿ 当事者の私たちができること

みんな なかま

小児がんネットワーク

## MNプロジェクト

会報発送  
HP



ゴールド  
リボン  
イベント

小児がん  
宣言発信

■ おわりに～  
「支援される人」からの脱却

「知らない」を「知ってる！」に  
知ることの大切さ 教育分野に期待！  
当事者はそのことを一番知っている  
当事者体験は知恵の宝庫  
生産者としての消費者  
専門家の師匠である当事者  
誰もが安心して暮らせる社会へ

