

# 小児がん フォローアップ 研究助成発表 シンポジウム



会場

ナレツジルーム

新潟市中央区万代3丁目1-1  
メディアシップ6階

定員90名

## プログラム

14:00 理事長挨拶 石田也寸志 (認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト理事長)

成果発表1 ●座長 松本公一 先生 (国立成育医療センター小児がんセンター長)

14:10 小児がん経験者の生涯コホート研究～聖路加国際病院における本調査～  
小澤 美和 先生 (聖路加国際病院 小児科医長)

14:35 遠隔地連携ネットワークを応用した小児がん終末期在宅療養サポートシステムの確立  
柳沢 龍 先生 (信州大学医学部附属病院 輸血部 准教授)

15:00 小児がん患者に対する長期フォローアップに関する研究 - テジタルツールの評価と応用 -  
榎本 大輔 先生 (三重大学大学院医学系研究科博士過程生命科学専攻)

(休憩10分)

成果発表2 ●座長 前田美穂 先生 (日本医科大学附属病院教授)

15:35 治療終了後早期の長期フォローアップ手帳普及に向けた実証研究  
大園 秀一 先生 (久留米大学小児科助教)

16:00 治療終了後の小児がん患者家族のためのE-learningによる  
心理教育的支援プログラムの構築  
尾形 明子 先生 (広島大学大学院教育科研究科准教授・臨床心理士)

## 質疑応答

16:25 石田 也寸志 先生 (愛媛県立中央病院小児センター長)  
井上 富美子 (認定NPO法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ理事長)

16:55 終わりの挨拶 林 三枝 (認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト副理事長)

参加無料

参加には事前申込が必要です。  
右記アドレスへ参加者名をご連絡ください。

E-mail: [cchwp@plala.to](mailto:cchwp@plala.to)

イラスト エイキミナコ

主催/認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト 協力/新潟南ロータリークラブ

共催/ハートリンク共済

後援/厚生労働省・新潟県・新潟市・新潟県医師会・新潟市医師会・新潟県小児科医会・新潟県看護協会  
新潟日報社・読売新聞新潟支局・朝日新聞新潟総局・毎日新聞新潟支局・NHK新潟放送局・  
BSN新潟放送局・N S T・TeNYテレビ新潟・UX新潟テレビ21

## ●認定NPO法人ハートンクワーキングプロジェクト

過去には不治の病であった小児がんも、現在の医療ではその70～80%が治る時代になりました。毎年約2000人の子供たちが発症し、治療終了後の小児がん経験者は現在全国に10万人以上いると推測されています。

しかしながら成長過程での治療のため、治療の長期的な影響（晩期合併症）という問題を抱えている人が半数以上いるとわかっています。多くの小児がん経験者は社会で活躍していますが、一部、晩期合併症を持つために就労の機会に恵まれず、経済的自立に苦勞し、社会から孤立してしまう人たちも私たちの厚労省がん臨床研究での調査では5000人弱いる事も分かってきました。

そこで、新潟日報社様のご協力により、平成25年から認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトでは、このような就労の機会に恵まれない小児がん経験者に、働きながら社会に通用する能力・知力・技術等を習得してもらい、将来的には一般企業への就職支援をし、自立した社会生活を営む事ができるように支援しています。現在12名を採用し、その内4名は一般社会へ巣立っています。現在では全国からの相談を受け県外からも採用しています。新潟市をモデルケースとし成功例を確立することで、この職業訓練を兼ねた自立支援事業が全国に広まっていくことを望み、一人でも多くの小児がん経験者が社会から孤立しない事を願い活動しています。

## ●ハートリンク共済

小児がんを経験した人たちは、病気で入院した時に支払われる医療保障がついた生命保険の加入が困難な事から、お互いを助け合う互助会という形で「ハートリンク共済」を平成17年6月に立ち上げました。現在、全国を対象に多くの方々のご加入を頂いています。ケガや病気、再発や二次がんなどで既に1,000万円以上の入院見舞金を支払い、多くのご加入者様に喜んでいただいております。当会の収益金の一部は、就労支援や長期入院中の患者さんのため新潟大学附属病院、新潟県立がんセンターの小児科へホスピタルクラウンを派遣しています。

## ●小児がんフォローアップ研究助成事業

本事業は、NST様からの寄付金により行われています。

### 平成28年度(第1会)

### 小児がんフォローアップ研究助成シンポジウム発表者

- 小澤美和先生：聖路加国際病院 小児科医長  
福島紘子先生：筑波大学 助教  
高橋都先生：国立がんセンターがん対策情報センター  
がんサバイバーシップ支援研究部長  
川村眞智子先生：埼玉県立がんセンター血液科医長  
金沢英恵先生：国立成育医療センター フェロー



#### ◆交通アクセス

- 新潟駅から タクシー…約5分  
徒歩…約10分

●新潟空港から バス(新潟駅まで)約15分