



ハートリンク通信

第4号

平成26年1月発行

理事長 石田也寸志

新年あけましておめでとうございます。

ハートリンクは設立八年を経過し、加入者も順調に増えております。昨年度は十二名の方々に共済金をお支払いすることができ、役立てて頂いております。昨年より二口加入が可能となり、より一層の保障を提供することができるようになりました。二口加入者数も徐々に増えております。

また、小児がんの啓発活動として「いつもいっしょ～小児がんで亡くなった子どもたちの笑顔の写真展」を開催。さらに、新たにNPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトを立ち上げ、小児がん経験者の職業訓練施設「はとりんく喫茶」をオープンいたしました。

これも日頃会員の皆様が支援して下さいのお陰と感謝しております。本年も皆様の温かいご支援を宜しく願い申し上げます。

【活動報告】一部抜粋

(平成25年)

1月13日	富山大学小児がんシンポジウムパネリスト	富山県
3月9日	ともに生きよう小児がん経験者大会協力	新潟市
3月16日	九州がんセンター講演	福岡県
4月20日	ゴールドリボンウォーキング2013参加 東京都・日比谷公園	東京都
6月15日	第8回ハートリンク総会 新潟市・メディアシップ	新潟市
8月23日～	「いつもいっしょ」写真展開催(新潟会場)	新潟市・メディアシップ
9月1日まで		
9月9日～	「いつもいっしょ」写真展開催(長岡会場)	長岡市・アオーレ長岡
9月13日		
9月29日	ハートリンク小児がんチャリティーゴルフコンペ	ノーブルウッドゴルフクラブ
10月8日	新潟ロータリークラブ講演	新潟市
11月5日	新潟ロータリーアクト講演	新潟市
11月6日	小児がんチャリティ事業写真展贈呈式(新潟日报社・BSN新潟放送)	
11月29日～	日本小児血液 がん学会	福岡県
12月1日まで		
12月3日	トキオヘアーショー贈呈式	新潟市
12月10日	コカ・コーライーストジャパン(株)講演	新潟市
12月21日	厚生労働がん臨床研究シンポジウム	東京都

(平成26年)

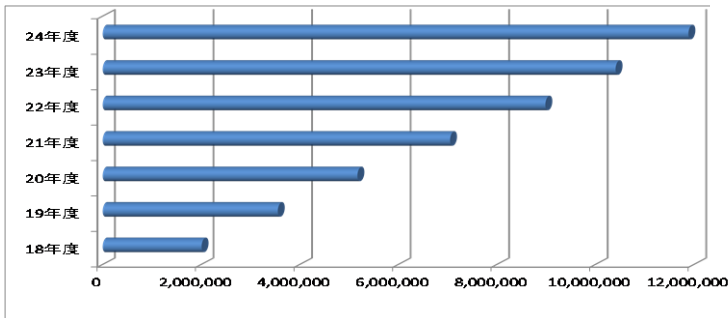
2月15日	国際小児がんデー「いつもいっしょ」写真展開催	千葉県
3月15日	がんの子どもを守る会愛媛支部講演	愛媛県

《通年事業》	ホスピタルクラウンの派遣	新潟医歯学総合大学病院小児科
	NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトの就労施設への助成	新潟市・メディアシップ

ハートリンク共済加入者情報 (平成 25 年 12 月現在)

○加入者数 447 名 (45 都道府県) 457 口
本人プラン 289 名 (299 口)
おうえんプラン 158 名 (158 口)

○加入年度別推移



○共済金支払状況

(H24.1.1～H24.12.31)

総支払件数 15 件 (1,757,000 円)

本人プラン 10 件

おうえんプラン 5 件

(H25.1.1～H25.12.31)

総支払件数 12 件 (840,000 円)

本人プラン 10 件

おうえんプラン 2 件

ゴールドリボン・小児がんチャリティ

いつもいっしょ～小児がんで亡くなった子どもたちの笑顔の写真展

平成 25 年 8 月 23 日から新潟市、長岡市二会場で、「いつもいっしょ～小児がんで亡くなった子どもたちの笑顔の写真展」を開催いたしました。新潟日報社、BSN 新潟放送、新潟フジカラーを始め多数の企業、及びボランティアスタッフの皆様のご協力により開催することができました。

会場には全国から応募いただいた子どもたちの笑顔の写真 50 点と、ご家族のコメントを添えて展示いたしました。小児がんの事、たくさんの夢をあきらめなければならなかった子どもたちの悔しさ、そして今の医療の進歩はこの子どもたちの上にある事を知っていただきたいとの思いから開催しましたが、その反響は想像以上のものでした。子どもたちの輝く笑顔は、様々な世代の人に「生きること」を伝えてくれました。

新潟会場 (新潟日報メディアシップ 20F) 来場者 3,000 人 長岡会場 (アオーレ長岡 1F ホワイエ) 来場者 1,000 人
感想～ご来場者アンケートより～ 一部掲載



- ・生きてくても生きられない人達がいる事を忘れず、自分に与えられた命を一生懸命生き抜いていこうと改めて思いました。
- ・家族の大変さ、ご苦労を感じ思うと共に、悲しさから希望へと進まれる全国のご家族の皆様にとっても力づけられ、勇気づけられた。
- ・力強く生きて輝く命を見せて頂きました。ありがとうございました。
- ・子はいつも当たり前で元気と思っていた自分に反省させられました。ありがとうございました。
- ・私も闘病中。小さな子どもが頑張っている様子を見て、私も頑張ろう。
- ・いじめや進路で悩んでいる小中学生にも知ってもらいたい。
- ・小児がんを詳しく知る機会は少なく、こういった写真展で幅広く知ってもらうには良い機会だと思います。
- ・人はどれだけ長く生きたかは問題ではなく、どう生きたかが大切だと思います。本気で生きた子どもたちや親御さんは凄いなと思いました。
- ・まだ 3 才で死んでしまった子や沢山の子どもたちが亡くなっていて悲しくなりました。私はこの子達のためにも元気で生きたいです。(7 才)

今回の写真展の記事は多くの新聞に掲載され、来場された方からは全国で開催して欲しいとの声をたくさんいただきました。

ご出展くださいましたご家族の皆様、本当にありがとうございます。

今年から全国各地で開催いたします。わが県で開催して欲しいと思われる方は当会へご連絡ください。

国際小児がんデー

小児がんは今や治癒可能となりました。多くの若者たちが社会を引っ張っていく重要な役目を担うべく社会に進出し始め、近い将来、成人の数百人に1人は小児がん経験者になるという予測もあります。しかし、その一方で、発展途上国では治癒どころか治療も受けられないという現実もあるのです。このような状況を全世界に知らせようと、国際小児がん親の会連盟(International Confederation of Childhood Cancer Organization)は2002年に国際小児がんデーを設定しました。

2015年はNPO法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズの主催で千葉で開催されます。「いつもいっしょ」小児がんで亡くなった子どもたちの笑顔の写真展も同時開催されます。多くの皆様のご来場をお待ちしております。

日時 2014年2月15日10:00～

会場 三陽フラワーミュージアム(千葉県千葉市美浜区高浜7丁目2番4号)

小児がん経験者の職業訓練施設がオープンしました

平成25年4月1日、新潟市中央区万代にある新潟日報メディアシップ1FにNPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトの小児がん経験者職業訓練施設「はーとリンク喫茶」がオープンいたしました。正社員4名、パート1名の計5名(男性1名・女性4名)の小児がん経験者を採用。新潟日報社に来社されるお客様にコーヒー等飲物を提供しています。喫茶店での業務を通じて接客やビジネスマナーを身に付けると共に、現在はパソコンの勉強や自分の身に付けたい資格取得を目指して外部講座を受講しています。平成25年度の新潟県職業訓練委託事業です。

2013年(平成25年)2月16日(土曜)

小児がん経験者の就労支援

就労支援は、小児がん経験者に働く場を創出するNPO法人「ハートリンクワーキングプロジェクト」(新潟市)は18日、就労支援施設「ハートリンク喫茶」を新潟日報社の新社屋「メディアシップ」(同市中央区万代3-1階)に開設する。小児がん経験者のみを雇用する県内の小児がん経験者6人が、働く予定。新潟日報社の来訪客にコーヒーなどを提供する。現在、小児がんは約が治療のまよなつたが、成長期の治療の難しさが伸びにくいなどの晩期併発を多くする人が多い。プロジェクトは晩期併発の経験者や小児がん経験者に就労訓練をしてもらい、将来は一般企業への就職支援として準備を進めてきた。

15日は、就労予定者がコーヒの入れ方を学んだ。阿賀野市の三浦大吾さん28は「接客は初めて、一生懸命頑張りたい」と笑顔で話した。私生活は仕事で忙しいので自立したい」と話した。

接客予定者を学ぶ三浦大吾さん(左)と15日、新潟市中央区のメディアシップ1Fにオープンした「はーとリンク喫茶」の店内の様子。

「はーとリンク喫茶」

デザインカプチーノ練習中・・・

〈朝日新聞 平成25年6月28日掲載〉

〈新潟日報 平成25年2月16日掲載〉

《祝》 就職し所得も安定したので一人結婚しました。お腹に赤ちゃんも出来ました。

自動販売機設置のお願い

小児がん支援の自動販売機「あなたの笑顔がもう一度みたいから」が、全国に設置できるようになりました。

この自動販売機の売上の一部がNPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトに寄付され、晩期合併症がある小児がん経験者の就労支援に使わせていただいています。

白とピンクのとても優しいデザインのこの自動販売機を、当会の活動趣旨にご賛同いただいた上、設置していただける企業、病院、商店、公共施設などを募集しております。

ご希望の方がいらっしゃいましたら当会までご連絡ください。

この機械はLED使用ですので電気代の安いエコ機です。一般の方が1本購入する度に1~5円が小児がん経験者の就労支援に使われます。

全国の皆様に一台でも多く設置していただきたく、ご協力お願い申し上げます。(設置台数：全国100台超えました)



イベントのご案内

◇国際小児がんデー 「いつもいっしょ」小児がんで亡くなった子どもたちの笑顔の写真展

日時 2014年2月15日10:00~

会場 三陽フラワーミュージアム(千葉県千葉市美浜区高浜7丁目2番4号)

◇小児がん経験者就労体験発表シンポジウム

日時:2014年4月5日(土)14:00~17:00

会場:新潟日報メディアシップ(新潟市中央区万代3丁目1-1)

NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトの小児がん経験者職業訓練施設「はひとりんく喫茶」で働く小児がん経験者達が1年間の就労体験を発表する公開シンポジウムを開催いたします。(入場無料)

◇小児がんチャリティー講演会

講演 紺野美沙子・大棟耕介

日時 2014年9月15日

会場 りゅーとびあ(新潟市中央区一番堀通町3-2) 問合せ025-285-8534 ハートリンク

当日はホスピタルクラウン達がお来場の皆様をご案内いたします。

事業協賛協力企業

(敬称略)50音順

アフラック・イワコンハウス新潟(株)・NMIグループ・小野薬品工業(株)・協和発酵キリン株式会社・ケンユウグループ・ココライーストジャパン(株)・(株)第一印刷所・中外製薬(株)・東北電力にいがた(株)トップライズ・ALSOK新潟総合警備保障(株)・新潟日报社・(株)新潟フジカラー・BSN新潟放送

寄付金を頂いた方

池原行雄様・市原健昌様((株)メディプロ)・稲田浩子様(久留米大学)・片桐加代子様・(株)トキオセクト様・ココ・コーライーストジャパン(株)様・国際ソロブチミスト新潟西様・小林玄太様((株)壺番)・佐野健次様((株)新宣)・早福岩男様(早福酒食料品店)・第一印刷所(株)様・にいがた患者塾様・新潟富山県人会様・新潟日报社様・長谷川時雄様((株)トキオ・原正様((有)ケンユウ)・増山由美子様・若井俊文様(新潟大学第一外科教授)

匿名1,000,000円

ハートリンク通信製作協力 紙提供 (株)田村紙商事様
印刷 (有)ケンユウ様

文責 林 三枝

ハートリンク

新潟事務所 〒950-0982
新潟市中央区堀之内南3丁目8-1-702
Tel 025-285-8534 Fax 025-281-9088
E-mail info@hartlink.net
URL http://hartlink.net/

東京事務所 東京都葛飾区新小岩
Tel 03-6802-7702
事務センター 東京都文京区本郷1-33-8
ハウス本郷ビル4F
事故センター (東京)0120-957-931 (フリーダイヤル)

~ハートリンクは応援しています!~

- ・公益財団法人がんの子どもを守る会
- ・MNプロジェクト
- ・ホスピタルクラウン協会
- ・ニコスマ九州

小児がん経験者の自立・就労実態調査アンケートの結果報告

昨年8月実施し、会員の皆様からたくさんの質問にご回答いただきました。様々な声をお聞かせいただき本当にありがとうございました。

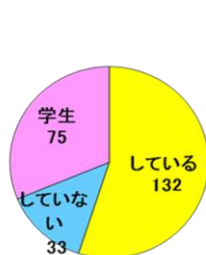
集計結果を昨年12月21日聖路加国際病院で開催された厚生労働科学研究(がん臨床研究)推進事業の公開シンポジウムで報告いたしました。

【就労実態調査結果報告】

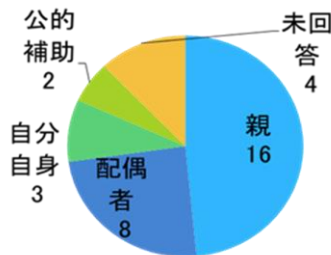
就労の場がなく、将来の生活に不安を感じている小児がん経験者は全国にどれくらいいるか

対象 ハートリンク会員等 672件 回答 240件 (男 123・女 116・無回答 1)

現在仕事をしていますか



現在の生活を主に支えている人は誰ですか (仕事をしていない方 33名の回答)



小児がん経験者が全国に80,000人いると推定した場合、私たちの調査で、就職が無く親からの援助で生活している人は、単純に全国に2,000人弱いると推測できる。
今後、この一群の就労支援は急務であると考えます。

【小児がん経験者及び家族の声】 アンケートから一部抜粋

○就職活動をするにあたって色々調べてもらった結果、仕事の様々な失敗が晩期合併症の原因とわかり、障害者での就職活動となりました。しかし、脳という部分は一人ひとり障害の度合いが違い、就職活動をするにあたって、動作が遅いため一般の仕事では就労が難しく、就職活動は困難を極めました。病気が治っても自立することができなければ、本当に生きているとは言えないと思います。

辛い治療、リハビリを経ても、社会が受入れてくれなければ、何のための治療だったのかと思います。

○服薬を19歳から始め、その頃から将来働けなくなって薬が買えなくなったらと不安でした。どうしたら良いか分かりません。私のような患者はたくさんいると思うので、小児がんの晩期障害が保障される制度ができたらいいと考えます。もしそのような運動・働きができるのであれば、是非力になりたいと思います。

○就職は一般の人でも難しいが、小児がんなど病気を経験した人はさらに難しいと思う。自分も何度も最終面接で落とされた。入院のため、中学一年を2回したため、経歴にズレが生じ、そこを不審に思われ、面接で問われそれが判断材料になっているのだと思う。

○化学療法により低身長や皮膚かんせんが酷くなった。見た目採用されなかったりするの、障害者手帳があれば仕事先も広がるのではないかな。ずっと母と弟に面倒見てもらうわけには行かないので、とにかく仕事をして色々な視野を広げたい。

○ハートリンクWPのような理解のある職場があれば活動に協力したいです。

○現在不妊治療中で体外受精になるため、その費用は自費で高額となってきます。県外の病院へ通院していることもあり(他の病院では既往歴や手術歴で難しいと言われ、たどり着いた病院)、現在はそのために貯蓄しています。晩期合併症として少しでも何らかの助成があると良いです。仕事もフルでは働けないのでパートで働いていますが、資格があるので普通よりは収入的にも多少良いのかも知れません。働いた収入は治療費に当てることになります。

○治療中の副作用で膵炎になり、その後糖尿病と診断され、薬・通院費・診療費等がかかり、仕事も通院や体調不良でなかなか正職員として雇ってもらえず、パートの給料では生活費などが足りない。

○千葉・東京・群馬などの関東にも就労の場を広げて頂きたいです。体力面だけでなく、病気をしたという環境が精神的にも社会に出た時に壁になります。小児がん理解がある職場が増えることを心より望んでいます。

○病気を理解してもらえる職場があることは、経験者にとってとても必要だと思います。そのような職場が出来る事によって、生き方が良い方向に変わる人がたくさんいるような気がします。就職は病歴を報告しないといけないときがあるので、経験者にとって重荷です。一人でも多くの経験者が明るく働けるよう、そのような職場が増えると良いと思います。

○アルバイトでさえ断られ続けています。苦しい治療を乗り越えた後に、こんな現実があるとは夢にも思いませんでした。一日でも早く社会進出ができて、普通の暮らしができることを望みます。

○就労実態調査のアンケートが届きましたが、娘は昨年の東日本大震災にて亡くなりました。娘も最後まで就労できず、苦しんでおりました。この様なプロジェクトがもっと早くできていたら・・・と残念でなりません。

○その県、または市で小児がんの子供の治療過程の記録を保管し、薬や治療による晩期合併症のこと、定期的に必要な

がん検診など、治療終了後について教えてくれる施設があると良い。小児がんの子供たちが大人になって結婚・妊娠・悩みが出たときにいつでも聞きに行ける場所があると良い。

- 後遺症とは言えないが、視野が欠けたり、体型が戻らない(太りやすい)、足の痛み、IVHの傷が残ったり痛かったり、苦痛が多いと思う。日常の生活で特別支障はないことかもしれないが、長い時間(これから生きていく中で)続くと思うと、ある意味これも後遺症と言って良いと思う。ストレスになるし、病気が完治しても不安は消えない。
- 2才10ヶ月で脳腫瘍を発病し、成長、知的、視野に障害。自分の意見をまとめて話したり、この頃では覚えていることが難しくなっています。小中高は盲学校で過ごし、シャント術や再発などもあり、学校生活も普通に送ることができませんでした。就職はしましたが、契約社員、低賃金、障がい者級は3級なので何も支援がありません。たくさんの時間と検査で診断書を取り、障害者年金を受給できるようになり何とか生活はできますが、手術になったら仕事もお金も無くなり今後不安です。母も5月から乳がんになり、手術・治療になり仕事ができず、2人の生活は蓄えて送っています。兄弟も無く、一人で今後どうなるのか、親としては心配です。
- 養護学校高等部を卒業時に就職活動をして、特例子会社などへも面接や実習に行きました。最終選考まで残りましたが残念ながら不採用となり、その後は作業所に通所するしかなく現在に至っています。理解ある企業があり、知的障害があっても雇用してくれる会社があれば、本人は頑張っただけで良いでしょう。(知的障害により母回答)
- 再発に対する不安は一日も頭から離れたことがない。それによる治療費、その後の社会復帰等、考えるのも嫌になる。小児がんだからと生命保険(民間大手企業)には入れないと断られる等、問題は多いと思います。弱者という立場とは言い切れないと思が、平等に扱って欲しい。前向きに生きている人間のヤル気を無くしてしまうような社会ではいけないと思う。
- 風邪をひいたり無理をすると、足の一部が腫れてきて、そのたびに病院に行かなければならず、精神的ストレスが大きい。また、根本的治療がわからず、対処療法しかしていないので、今後のことが心配。また、どの病院のどの科に診てもらえば良いかわからず不安。
- 体力が無いので、遊んだり勉強したりする時間が制限される。また、自力での行動範囲も限られている。家族(主に母)に手伝ったり送ったりしてもらっているが、いつまで続くのかと思う。
- 25才頃から、治療終了直後には無かった症状が出てきており、今後悪化していくのではないかと不安。現在の程度であれば何も問題は無いが、仕事に影響が出るようになったとしても、障害認定を受けられるわけでもないと思うので、現状維持が非常に大切。
- 妊娠の可能性が低いので、異性と交際する際は毎回悩む。悩みすぎてうまくいかない。ハードな仕事についてしまっていて、将来体力的にどこまで続くか自信がもてない。
- 現在4種類の服薬あり。医療費が高額。収入のある現在は問題ないが、この先年老いて働けなくなり、更に身体の状態が悪化し、服薬数が増えてくると思うと、将来の通院費・薬剤費が不安。
- 高校卒業から仕事先を探して面接等に行っているがバイトさえも採用されず、5月に父も亡くなって、家族のためにも仕事をしたいが採用されないのが現実です。病院代でも母のパート代、弟のバイト代等の生活費の中から出してもらっている。
- 髪が薄くなってきた。仕事が長続きしない(2ヶ月で辞めてしまう)。パートしかなく、給料が少ない。家に籠る事が多い。
- 現在作業所へ通所のため収入は工賃として月1~1.5万しかなく将来的に自立が不可能。母と二人暮らしだが、母が他界したらどうしたらよいかわからない。
- 低身長を理由に解雇された。感染で食品会社からはバイトでも診断書を要求された。
- 20代になって後期後遺症が明らかになってきて、体調を整えるのが難しいと感じ、またそのことで精神的に参ってしまうことが続いている。
- 学力低下。周囲の人達と同じ事をするのは自分には困難だと思っている。頭の中に腫瘍が残っているから、いつ動き出すかわからない事。放射線のせいで髪の毛がちゃんと生えなかったこと。出歩くには帽子を手放すことができない。
- 手術の影響で脊髄側湾や、肋骨の位置が左右で違っており、今後側湾が進行しないか心配している。状態は外見からもわかる
- 今は親がいるから良いが、将来を考えると不安。聴力も悪く、一人でやっつけられるのか、病院にも行く回数が多いので経済面でも不安、就職しても体力面で厳しい。しかし健康な人と変わりないと思われ、きついとは言えない。合併症が次々と出てくる。治療にて投薬をすると別の所が悪化してしまう。生理がこない。薬を飲めば肝臓が悪くなる。生殖器も未発達のまま、外見は小学生低学年並み。周りの視線が怖い。将来の希望が持てない。
- 仕事が契約社員であること。母親と2人暮らしで母もがん手術をし、療養中。一緒に遊びに行ったり、悩みを話したりする親友がいない。5年前に二次がんとして前頭葉に再発。現在も検査(脳外、内分泌、メンタル)を受けている。シャント術を10回は受けているので、体も頭もキズがケロイド状になっている
- 車に乗れない。仕事が見つからない。一人で行動できない

- 就職が決まっても指先が不自由なため仕事が長続きできなく不安
- 難聴の程度が障害認定されるほどではないが、健聴者のように聞こえるわけではなく、テレビや会議、人ごみでの聞き取りには苦勞する。そのため就職できるか不安である。また、体力面でも不安。
- 現在は両親と弟と家族が理解して生活していますが、将来親が亡くなり、弟も家庭を持ったとき、一人で生活しているかとても心配している。経済的にも生活に関する手助けが必要
- 小児がんの上に難病まで患ってしまったので、現在は無職で生活保護申請中です。昨年度までは会計事務所勤務。祖母も資金が無く、自分が今まで面倒をみてきましたが、昨年末に有料老人ホームに入居して、今は一人暮らしになり、日常生活はできますが、難病のせいもあり、まだ走ったりスムーズな動きができないので、正規雇用どころか就職も難しくなっています。
- この先働けるのか。どのように生きていけばいいのか考えられない。
- 小児がんを経験して大人になった時に職についても思うように働けないことがあり、生活や病院にかかる費用などで不自由することが出てきます。
- こうした調査を基に私たちの声が広まっていくこと、そして小児がんにより苦しんでいる仲間たちの手助けになればと思います。
- 小児慢性特定疾患医療の補助が20歳で修了するため、今後の治療費の負担の軽減を患者側として強く要望したい
- 働く意欲はあっても受け入れ先は殆ど無い。作業所では生活できるだけの収入は見込めない。また、地域間の格差も大きい。

晩期合併症

	本研究(n=239)	がん助成金調査(n=185)
心血管	1(0.4%)	8(4.3%)
呼吸器	0	3(1.6%)
内分泌	41(17.2%)	39(21.1%)
低身長	33(13.8%)	25(13.5%)
腎	4(1.7%)	9(4.9%)
骨筋肉	6(2.5%)	18(9.7%)
皮膚脱毛	14(5.9%)	12(6.5%)
神経知能	16(6.7%)	8(4.3%)
聴力障害	8(3.3%)	-
肝臓	2(0.8%)	16(8.6%)
免疫不全	2(0.8%)	0
二次がん	2(0.8%)	5(2.7%)
手術関連	9(3.8%)	-

晩期合併症とは (Late effects)
 がんに対する治療が終了して、数か月、あるいは数年、数十年が経過してから生じる病気自体または治療による副作用両方含めて晩期合併症と呼びます。
 小児がんに対する治療はがん細胞だけでなく健康な細胞にも影響を与えます。化学療法や放射線照射による健康な細胞へのダメージがのちに合併症を発症します。生じる時期は治療中、治療直後だけでなく、長い時間の経過後であることもあります。晩期合併症の種類、リスクは、病名、治療内容（薬剤などの種類、量、投与方法）、治療が行われた年齢などにより異なります。

二次成長の遅延（骨髄移植をしている人が多い）

この問題は見た目にわからない事が重大で社会になかなか理解されない。

例えば こどもができない可能性→恋愛も臆病になる→結婚が破断→人生で大きな不利益を受けている。

晩期合併症の重度な人は、現在も多額な医療費の負担がある上、就職が困難で患者家族の生活への不安が大きい。20年以上前の患者さんは、治療も長期に渡り入院期間が長かった。当時、院内学級も無い時代、長期入院の人は小学校へ充分行けなかった人も多い。また、脳腫瘍の患者さんは、高次脳機能障害の発症が多く、なかなか就労に結びつかない。

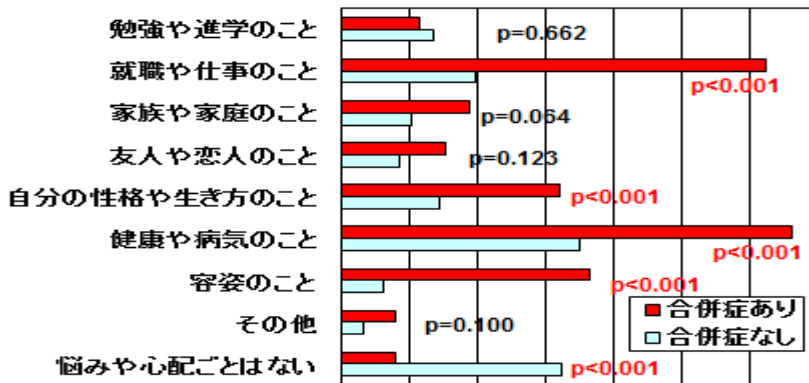
長期入院していた患者さんに見られる点では、人とのコミュニケーションが難しい、中学生レベルの学力がないなど、社会的に生活が困難であろうと予測される。

この様な問題は、治療後の人生にも大きな影響を残し社会的孤立につながると予想される。

この問題は、行政が本腰を入れて支援システムの構築をしていかなければ解決は難しいと考える。

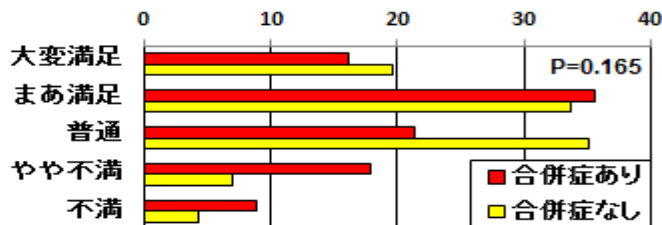
今後、法改正も含め活動してまいります。ご協力いただける方は当会へご連絡ください。

現在の悩みや心配



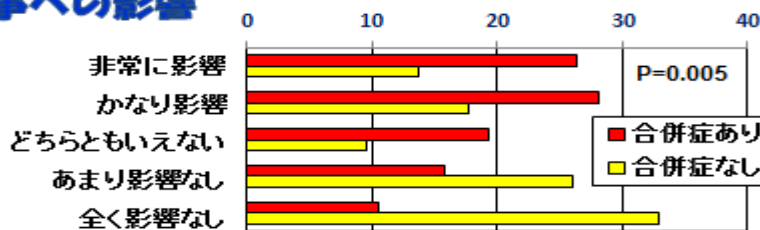
月日と共に、成長してきた小児がん経験者の悩みは、左記のグラフのように「就職や仕事」「健康や病気」が多い。特に、晩期合併症を持つ人の多くに占められている。また、容姿についての悩みも多く、「悩みや心配事は無い」と答えた人の多くは晩期合併症がない。

仕事への満足度

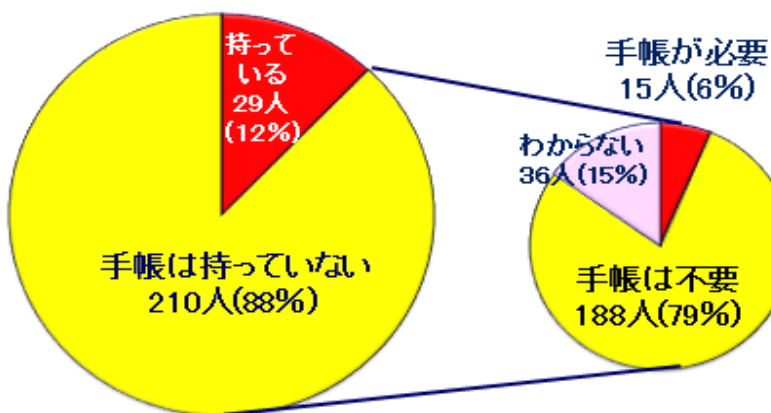


仕事への影響について、晩期合併症のある人の多くは、「非常に影響している、かなり影響している」と回答している。また、晩期合併症がない人の3分の1は、全く仕事への影響もないと答え、4分の1はあまり影響がないと答えている。

仕事への影響



障害者手帳について



障がい者手帳を持っている人は全体の12%、その多くは、脳腫瘍や骨肉腫の人が多く。また、障がい者手帳は無いけれど「必要である」と回答した人は持っていない人の中で6%いる。何らかの形でこの6%の人が手帳を得られれば就労につながる可能性は大である。障害者雇用促進法を利用し就労に結び付けてくれることは十分考えられる。

多くの小児がん経験者のアンケートにご協力いただきました事に感謝申し上げます。同じ仲間の支援になるため、今後もアンケートを送付することがあるかもしれません。その時はぜひご協力いただけますようお願い申し上げます。

特定非営利活動法人
ハートリンクワーキングプロジェクト
理事長 石田也寸志