

第2回小児がんフォローアップ研究助成発表会  
後援事業結果報告書

平成29年5月1日

事業名称 第2回小児がんフォローアップ研究助成発表シンポジウム  
開催日時 平成29年4月22日(土) 14:00~17:00  
会場 メディアシップ6階ナレッジルーム  
定員 90名  
主催 認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト  
共催 ハートリンク共済  
協力 新潟南ロータリークラブ  
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

参加人数 88名  
医療関係者 25名 患者及び家族 13名 支援団体 11  
学生 3名 一般 29名 マスコミ 7名  
参加者地域 新潟県内 57名 新潟県外 31名

アンケート結果

回収 47枚 男 19 女 28  
10代 1名 20代 5名 30代 8名 40代 12名 50代 11名 60代 9名  
70代 1名  
医療者 21名 患者及び家族 15名 支援者 5名 教育関係 1名 その他 5名

【発表内容について】

・大変ためになった 36名 ・少しためになった 8名 ・よくわからない 0  
全く分からない 0

【具体的に良かった内容】

・フォローアップの最新の情報が得られた

- ・子ども向けにゲームを利用するのはわかりやすい
- ・心理的支援を充実してほしい
- ・終末期在宅のネットワークについて、新潟県も広いため考えていかなければならない課題
- ・小児がん経験者の実態が数字も含めて分かった
- ・現状の小児がんの取り組みが理解でき問題点も把握できた
- ・小児がん経験者の長期フォローアップの必要性
- ・電子ツールを使ったフォローアップの実態がよくわかった
- ・終末期に関心があったので在宅での新しい知識がえれた
- ・小児がん経験者の長期フォローアップ
- ・小児がん経験者の生涯コホートの研究
- ・様々な観点から研究されていた
- ・親に焦点を当てた心理プログラムについてとても良いと感じた
- ・がんの子供を守る会でも研究できればいいと思った
- ・フォローアップの具体的な内容を知ることができた
- ・今後の目標も少し理解できた
- ・フォローアップロスの内容が分かった
- ・地域（家庭）で終末期を迎える子どもへの取り組み
- ・サバイバーシップ領域の研究が聞けて勉強になります
- ・長野の終末期ネットワークや ipad 活用例など IT を活用した取り組みなど
- ・小児がん経験者の生涯コホート研究・デジタルツールの評価と対応
  - ・デジタルツールゲームを取組み、自分の病気を知る斬新な方法
  - ・がん患者に対する長期フォローアップ、患者家族のための支援プログラム
  - ・長期フォローアップに関する知識の向上
  - ・終末期在宅医療のさらなる発展に向けた取り組み
  - ・CCS の生涯コホート研究、長期フォローアップに関するデジタルツール
- ・小澤先生の人間ドックが総合的なフォローでよかった
- ・長期フォローアップの先駆的な取り組みを学べた、FU の必要性を改めて感じた
- ・フォローアップ外来で気を付けるべき点を具体的に指摘していただいた
- ・長期フォローアップへの関心の向上が感じられた
- ・全国での取り組みがよくわかった
- ・男性の不妊について初めて知った
- ・長期フォローアップのアプリがあるということに関心があります、年齢的にジャンルが分かれていて大変良い、自分にも他の先生にも説明しやすくなる
- ・とてもレベルの高い研究が行われている

- ・小児がん終末期在宅医療サポート
- ・フォローアップや晩期合併症の実際がよくわかった

**【今後、小児がんフォローアップ研究はどのような事を研究してほしいですか】**

- ・小児がんサバイバーの生活がより良くなるようなもの
- ・心理的支援でどのような事が有効か
- ・就労についても研究をさらに進め啓発につなげてほしい、病院における小児がんのターミナルの体制について
- ・患者のフォロー及び励ましと自立における研究
- ・移行医療について
- ・支援教育プログラムに期待する
- ・医ケア児は重心時児と異なり知的障害がなく、長期入院を必要とする子供たちは高校生の院内学級の支えが少ないその実態調査及び研究をしてほしい
- ・AYA 世代の就労について
- ・患児自身が生きていくため治療の副作用や合併症への備え、不安を与えない精神的サポート
- ・晩期合併症の全国調査
- ・歯科、眼科など他の科との連携
- ・CCS が直接利用するツールの開発、運営
- ・子どものころからの患者教育、自立支援、就労支援の具体的プログラム
- ・心理的支援の介入研究
- ・フォローアップ手帳が小児がんを診ている先生方の手元に幅広くわたってほしい
- ・心理的、精神的面でのフォローアップ体制や内容の充実
- ・精神的なフォローアップの具体的な方法を教えてほしい
- ・長期フォローアップを受けるべきで受けていない人への広報についての研究
- ・AMED や厚労研究などではカバーできなかったがとても必要な研究

**【当会に希望することはありますか】**

- ・抄録の発行
- ・素晴らしい活動をしている
- ・NST に感謝
- ・就労支援の問題を聞きたかった
- ・今後も継続して活動してほしい
- ・先生方の不断の努力には頭が下がります、私どもも微力ながら協力したい
- ・看護研究があるとうれしい

- ・是非貴会は就労教育活動を継続してほしい
- ・今回は当事者や兄弟の発表も聞きたい
- ・定期的に案内が欲しい
- ・経験者や家族のため、患者目線に立った長い支援をお願いします
- ・自分は将来工学系の分野に進みたいと考えています、医学という異なる分野における専門の先生方のお話を聞けたのは非常に貴重な経験になりました
- ・支援継続を心から願います
- ・今後も患者家族目線への支援をお願いします
- ・精神的な晩期合併症について掘り下げてほしい
- ・研究成果などについてあるいは患者さんの声をまとめて書籍にしてほしい
- ・今後も助成と研究を続けてほしい

**【自由なご意見をお書き下さい。】**

- ・困っている患者や家族のため日々尽力されている先生方のご努力に敬意を表します。また参加したい
- ・私どもに出来ることを努力したい
- ・NST と南ロータリークラブに感謝
- ・最新版のパワーポイントを印刷してほしい
- ・小児がん終末期、在宅ネットワークなど大変勉強になった
- ・来年も参加したい
- ・この支援を当財団（日本財団）としてもしていきたいと考えています
- ・この金額でこれだけの研究をされたことは素晴らしいです
- ・フォローアップ手帳をどこかでダウンロードしたい
- ・小児がんは治る時代になったがこの様なシンポジウムに参加してよかったです
- ・全ての研究について大変勉強になりました。
- ・先生方、参加者の方々がとても熱心で、患者家族を温かく包んで日々診察し研究していることが伝わりました。私も日々の保育に役立てていきたいと思えます。
- ・研究のモチベーションがさらに上がりました
- ・民間がこのような高度な研究をしていることが凄い、全国にはないと思う。厚労科研以上であると感じた、研究内容も充実したシンポジウムでした
- ・自分自身のことをもっと気を付けたいと思った。歯には注目していなかったのでこれから気を付けたい
- ・私は患者ですが、わからない用語があり難しかったので注釈してほしい