

会員の方々と事務局を結ぶ……

こねつと通信

こども医療ネットワーク

2007. SPRING Vol.3



すべてのこどもに適切な小児医療と
快適な闘病生活を

Save the Children
私たちは 離島・へき地の
難病児を支援します



特定非営利活動法人(NPO)

こども医療ネットワーク

昨年後期の相談会は屋久島と与論島の2地区で開催され、その内容を報告します。

11月18日(土)午後1時から、上屋久町福祉センターで行われた相談会では、鹿児島大学より参加した3名の先生による医療講演会と健康なんでも相談会が同時に行われ、51名がお母さん方、お子さんが集まりました。

同行した小児科・根路銘安仁先生は、「屋久島での開催は初めてでしたが、現地サポートの方々のご協力のおかげで順調に進行しました。

帰りの飛行機が欠航して宿泊せざるを得なくなり、離島地域のサポートの重要性をより一層感じました」と語っています。

報告「こども健康相談会」

平成18年11月18日(土) 屋久島
平成18年12月2日(土) 与論島



こども医療ネットワーク 「第二回定時総会」開催

2月18日(日)午後2時より、鹿児島大学学校ヶ丘校舎教育棟301号室において、こども医療ネットワークの「第二回定時総会」が開催されました。平成18年の事業報告および19年の事業計画の発表などが行われ、審議された議案はすべて可決承認されました。

「年一回の大切な集まり。今後の活動の充実を図るため、できるだけ多くの会員の方々の参加に期待します」と河野嘉文理事長は呼びかけています。

こども医療ネットワーク「平成18年後期」の活動

＜健康相談会＞
平成18年11月18日(土)…屋久島 上屋久町
12月2日(土)…与論島

こども医療ネットワークのこれからの活動予定

＜健康相談会＞
平成19年4月8日(日)…西之表市(種子島)
5月13日(日)…大口市



12月2日(土)の与論島福祉センターでの講演会では「ちよっと気になるこどもたちの対応」について鹿児島県発達障害者支援センターの中村美保子先生が講演され、「こどもの外科疾患について」は鹿児島大学病院・小児科の田原博幸先生が、「こどものけいれんについて」は同・豊島光雄先生がそれぞれ講演されました。

今回の講演会や相談会だけでの解決は難しいところがありますが、現地の方々の交流をもてたことは今後に向けて大変有意義であったと思います」と同行の鹿児島大学病院小児科の児玉祐一先生が感想を語ってくれました。

「ダウン症の親の集い」開催 奄美市にて

- 主催／名瀬保健所・鹿児島県立大島病院
- 供養／NPOチャレンジサポート奄美
- NPO子ども医療ネットワーク

●目的／ダウン症児を持つ親同士の悩み共有や情報交換を通して、ダウン症を育てる親等の不安軽減を図ると共に親の会の発足の契機とする

●第1回(平成18年8月23日10時～12時)
・親と子の体を使ったふれあいなど

●第2回(平成18年9月25日10時～12時)
・希望ヶ丘病院・小児科医、田中洋先生を講師に迎えて



1回目は、病院での関わりの中で親の目を見てくれた一面と、同じ悩みを持つ親同士の中でみせた一面に差があり、医療者では分らない・引き出せない思い・悩みがあること、同じ悩みを持つもの同士で分かち合えないものがあること、話がでる機会が必要であることを実感しました。

田中先生の温かい話は、「ダウン症」といった病名だけでなく、人と関わって、もっと前に進めるよう、その人にとって必要なことを一緒に考える・手段を探すことができたらいいな、と改めて思いました。

(文責／NPO法人こども医療ネットワーク会員 今村真理)

「温かいご支援、本当にありがとうございました」

支援金を受け取った親御さんにお話を伺いました

■ウィスコット・アルドリッ
子症候群で闘病中のS・Iさん(9)のお母さん・Mさん

「この度は温かいご支援をいただき、家族全員深く感謝しております。受けてよいのか迷いましたが、有意義に使わせていただきます。

Sには知的障害があり、頭や喉が痛いなど言わないので、少しでも前兆を見逃さないように注意しています。この病気がなく、歯の治療をするにも、鹿児島大学病院で全身麻酔を行ってから行うなど、とても不安を感じています。

でも、こどもに対する親の愛情は変わりません。今後も家族全員あきらめずにがんばっていきます(名瀬市在住)

■ランゲルハンス細胞組織球
症で闘病中のH・Sさん(4)のお父さん・Mさん

「大学病院に入院中は、滞在日数も長くなり、交通費や宿泊費に苦勞します。検査だけでも帰りはできなかつたので、今回のご支援にはとても感謝しています。大切に使用させていただきます。

私たちより遠い所から大学病院に通院され、帰ることもできずずっと病院で過ごしている親御さんの気持ちも思うととてもつらいです。でも難病の私たちを励ましてくれる制度もできています。気持ちにゆとりを持って子どもたちを支えていきましょう。きっと治ると信じて、前向きにいきましょう(種子島町在住)

こども医療ネットワークでは今後も、健康相談会、講演会、募金活動などを、さまざまな離島やへき地に拡大していく予定です。

「こねつと通信」は、会員の方々と本部・事務局を結ぶコーナーです。ご意見・ご要望など、下記までどしどしお寄せください。

- 郵便等……〒890-8520 鹿児島市校ヶ丘8-35-1 鹿児島大学医学部・歯学部附属病院 小児診療センター小児科内「こねつと通信」係
- eメール……info@kodomo-iryo.org (事務局)
- 電話&FAX……099-251-5930 (尚、電話の場合は録音になります。後日事務局よりご返答いたしますので、連絡先・電話番号等を録音してください)

こども救急箱

学校検尿について

こども医療ネットワーク
二宮 誠(にのみや小児科・ひふ科)

…… 2007年2月5日 南日本新聞掲載 ……

約三十年前に始まった学校検尿によって、慢性腎炎を早期に発見し、早期に治療できるようになりました。腎臓が悪く、透析療法を続けなくてはならない状態を慢性腎不全といいますが、近年、日本の小児の慢性腎不全の発症は、学校検尿のない米国の四分の一に抑制され、学校検尿の恩恵と考えられています。

一方、本来健康な人の尿が、誤った尿の採り方などのために異常になることを、偽陽性(にせの陽性)といいます。尿蛋白(たんぱく)の偽陽性として体位性蛋白尿(起立性蛋白尿)や運動時蛋白尿があります。これらは、寝ている間は蛋白尿が出ず、立っている時や運動時に蛋白尿が出るものです。この偽陽性を防ぐために「検尿前夜は激しい運動を避け、就寝直前に排尿し、朝起床後は直ちに排尿する」ことが大切です。

もともと、自然に治る可能性の高い軽い尿異常の場合は、定期的な検尿を行うだけの場合も少なくありません。この場合も定期的な観察は重要で、経過中に尿異常の悪化があると、腎生検などで治療方針を再検討することもあります。

また尿潜血の偽陽性としては女生徒の尿検体への月経血の混入があります。「月経中とその後四日(最長七日)は尿提出しない」とか、「二週後に提出する」など、学校と検査機関の取り決めや連携が重要です。また検尿前夜の入浴時は排尿部を十分に洗うことが、尿への白血球の混入(白血球尿の偽陽性)を防ぐために必要です。逆にビタミンCを含むジュース類は、尿潜血反応を出にくくする偽陰性(にせの陰性)の原因になります。正しい採尿方法を検尿前に十分に確認して、偽陽性のために再検査や精密検査に呼び出されないように、また偽陰性で見逃されないようにすることも大切です。

※「こども救急箱」の記事は、昨年4月より南日本新聞に隔週で掲載されてきました。バックナンバーは、こども医療ネットワークのホームページに掲載しています。

ご寄付のお願い

Thank you for your donation

2006年7月1日から12月31日までに、
下記の皆様よりご寄付をいただいております。
ありがとうございました。

- | | |
|-----------|---------------|
| ●竹村 由香 様 | ●伊藤 りさ 様 |
| ●原口 務 様 | ●今村 真理 様 |
| ●政 眞太郎 様 | ●由村 和之 様 |
| ●岩下 真由美 様 | ●竹内 亨 様 |
| ●鮫島 信一 様 | ●鹿児島県小児保健協会 様 |



■ 一般寄付

本法人の活動意義をご理解いただき、
ご寄付を賜りますようお願いいたします。
現金收受の方法は、事務局へお問い合わせください。

■ 個人賛助会員：年会費（一口）……12,000円

■ 法人賛助会員：年会費（一口）……120,000円

本法人の活動意義にご賛同いただき、活動を支援いただける
個人または企業の入会をお願いしております。
入会申込書を事務局へご送付ください。

離島・へき地から通院するご家族のために…

「ファミリーハウス(仮称)ボランティア」募集中!

治療に長期間の通院や入院が必要な病気にかかったお子様を持つご家族、特に離島やへき地において闘病生活を続ける親御さんたちは、鹿児島市内への交通費や宿泊費など通院のための大きな負担を抱えています。

こども医療ネットワークでは、そうしたご負担を少しでも軽減することを目的として、ご家族が鹿児島市内で宿泊できる施設「ファミリーハウス(仮称)」制度を計画中です。

そこで、このファミリーハウスの「維持管理をお願いするボランティアの方々」を募集します。この主旨にご賛同いただき、以下の条件でご理解ご協力いただけます方々がおられましたら、次の連絡先までご連絡ください。

<ボランティアの条件>

- 月に1、2回程度、鹿児島市内にある上記施設に赴き、ご家族の宿泊後の清掃および消耗品の交換など（数分で終了する仕事です）ができる方。
 - 年齢、性別不問
 - 報酬：無償ボランティアになります。
- ※詳しくは下記事務局又は本部までお問い合わせください。

<応募・お問い合わせ先>

- メールアドレス：info@kodomo-iryo.org
 - 電話&ファクス：099-251-5930（担当：上野）
- ※留守番電話の場合はこちらから後ほどご連絡しますので、連絡先電話番号とお名前を録音してください。
- 本部電話：099-275-5354（担当：竹村）

●お問い合わせ先●

特定非営利活動法人 こども医療ネットワーク 本部

〒890-8520 鹿児島県鹿児島市桜ヶ丘8-35-1
鹿児島大学医学部・歯学部附属病院 小児診療センター小児科内
電話：099-275-5354

特定非営利活動法人 こども医療ネットワーク 事務局

電話 & FAX: 099-251-5930

特定非営利活動法人 (NPO) こども医療ネットワークとは…

特定非営利活動法人 (NPO) こども医療ネットワークは、離島やへき地など、小児医療の専門医が少ない地域にすんでいるこどもさんが、長期間の入院が必要な治りにくい病気にかかった時に、本人およびご家族が安心して闘病できるように支援することを目的に設立されました。病気に対する不安や疑問を解消し、外泊あるいは通院にかかる負担を軽減するための事業を行います。すべてが皆様の共感とご協力のもとに運営されます。

皆様からお預かりした個人情報は、会員のご案内の発送以外の目的で使用することはありません。また、ご本人の同意なく第三者に開示・提供することはありません。

ホームページは随時更新中です。

<http://www.kodomo-iryo.org/>