



第47回近畿小児血液・がん研究会

2025年2月8日に神戸臨床研究情報センター (TRI) で、当院の長谷川大一郎診療部長が会長のもとで開催されました。滋賀医科大学病院から和歌山県立医科大学病院まで近畿二府四県の小児がん診療病院から116名の医師・看護師が集い、午前中は看護部門・医師部門に分かれて活発な議論が交わされました。特別講演では国立成育医療研究センター 小児がんセンター長の松本公一先生を招聘して高リスク神経芽腫についてご講義いただきました。午後からは公開



シンポジウム(小児血液・がんセミナー in 神戸)で、患者さん・ご家族等もご参加され「入院中のこどもたちと家族に“笑顔あふれる日常”を」と題して、クリニクラウン、チャイルドライフスペシャリスト、ファシリテッドッグの専門家の方々にこどもたちの笑顔を引き出す様々なアプローチについてご講演いただきました。雪の舞う中、心温まるお話を聴かせていただきました。



Concept コンセプト

●**基本理念** 周産期・小児医療の総合施設として、母とこどもの高度専門医療を通じて、親と地域社会と一体になってこどもたちの健やかな成長を目指します。

- 基本方針**
1. 患者の権利を尊重した医療の実践
 2. 安全・安心と信頼の医療の遂行
 3. 高度に専門化されたチーム医療の推進
 4. 地域の医療・保健・福祉・教育機関との連携
 5. 親とこどもが一体となった治療の推進
 6. こどもへの愛とまことに満ちた医療人の育成
 7. 医療ボランティアとの協調による患者サービスの向上
 8. 継続的な高度専門医療提供のための経営の効率化



編集後記

いつもご覧頂きありがとうございます。最近のニュースといえば、もうすぐ大阪・関西万博博覧会が開催されます。どんな展示があるか楽しみです。

こども病院でもみなさんが楽しめるイベントや役立つ情報を掲載できるよう励んで参りますので、今年度も「げんきカエル」をどうぞよろしくお願いいたします。(H.K)

- | | | |
|------|-------|-------|
| 委員長 | 貝藤裕史 | 島田貴子 |
| 副委員長 | 大津雅秀 | 大西美樹 |
| 委員 | 猪股高爾 | 上西美奈子 |
| | 林卓郎 | 藤田真理子 |
| | 深江登志子 | 松下伊都子 |
| | 菊池真由美 | 中村直子 |
| | 新井良子 | 三木貴久子 |
| | 三木貴久子 | 笹倉明子 |
| | 永安正典 | 森くるみ |
| | 山川真矢 | 小林穂花 |

本誌に関するご感想・ご希望・ご質問はこちらまで



兵庫県立こども病院
HYOGO PREFECTURAL
KOBÉ
CHILDREN'S
HOSPITAL

〒650-0047
神戸市中央区港島南町1丁目6-7
TEL.078-945-7300
FAX.078-302-1023
<https://www.hyogo-kodomo-hosp.com/>
e-mail:info_kch@hp.pref.hyogo.jp

06病 P2-020A4

げんきカエル No.87

兵庫県立こども病院
ニュースレター



令和7年(2025) 4月1日

ディズニー映画「モアナと伝説の海2」上映会

看護部

2024年12月24日、こども病院でディズニー映画の最新作「モアナと伝説の海2」の上映会が開催されました。

ウォルト・ディズニー・ジャパン株式会社様によるこの取り組みは、医療上の制限により映画館に行くことが困難な入院中の小児患者のために世界中で開催されており、国内では関西初となります。この上映会では、入院中のこどもとご家族40人が、映画鑑賞を楽しみました。

こども病院用に特別に作成された映画チケットを手にして入場したこども達。本物の映画館のような雰囲気の中で、最初は緊張した表情でしたが、映画が始まるとモアナの冒険物語に引き込まれ、夢中になってスクリーンに見入っていました。あっという間の1時間半、上映後にいただいたクリスマスプレゼントを手に、「おもしろかった!」「楽しかった!」と笑顔で話すこども達の姿がありました。

さらに、今回の映画上映会には来ることができなかった、入院中のすべてのこどもたちにも素敵なクリスマスプレゼントをいただきました。

日々の入院生活や治療を頑張るこども達やそのご家族にとって、また、こども達のたくさんの笑顔を見ることができた医療従事者にとっても、忘れられない1日になりました。





チャームポイント

#ココロマンス

人は誰でも個性的な武器を持っていて、隠し持っている人、自分の武器に気づいていない人、使いこなしている人。色々な人がいるけれど、私の娘、瑚心(こころ)にとっての武器は『人工呼吸器』。この武器をこの世界で堂々と思いきり使って欲しいと思います。

私がこのように考えるようになったのは、ある日姉からの「なにそれ、瑚心のチャームポイントやん？」の一言。私はその一言に救われました。

瑚心がまだ私のお腹の中にいる時に突然告げられた「心房心室中隔欠損」。何それ。生まれて突然告げられた「気管軟化症」。何これ。とどめに「染色体異常」。

当たり前が当たり前じゃない。私が思っていた"当たり前"は変化しました。病院までの道中、こどもを見かけては目をぎゅっと瞑りました。ただただ羨ましい。私は今までの人生で何をしていたんだろうかと、自問自答した日もありました。グッと堪えても勝手に涙が溢れる時は、瑚心を抱きしめました。そして"私って弱いなあ"って助けてもらうんです。

スーハー、スーハー、呼吸をするように私たちは支え合いました。

瑚心が産まれて私も周りの人もたくさん涙を流す中、姉だけは常に前向きで、ポジティブな言葉をたくさんくれました。瑚心は"かわいそう"なんかじゃない。泣いている暇なんてないし、泣いている時間が勿体ない。数あるお母さんの中から瑚心は私を見つけ、選んでくれたのだから。そんな瑚心に絶対後悔させたくないし、諦めたくない。姉のおかげで、私は気付くと"前"しか向いていませんでした。

「呼吸器がついていても、抱っこ紐で瑚心と歩きたい。呼吸器は私が担ぎます。」PTの先生や看護師さんは一緒に考えて練習してくださりました。病棟内を歩いたり、階段を上ったり下ったり……私の小さな夢が叶いました。たくさんの点滴と機械に繋がれていた瑚心が私の胸の中にいる。一緒に歩けた！あの時の幸せは一生忘れません。瑚心

のおかげで当たり前であらう出来事に、私は人の何倍も幸せを感じる事ができました。このように、小さな喜びをかき集めて、大きな希望と大きな奇跡に変えていきたいです。

君の未来を明るくて広いように、私がしてあげる。君の毎日をディズニーランドみたいなキラキラに私がしてあげる。君のチャームポイントであるソレも、全部愛していこうぜ。

瑚心にとってのアナザースカイ(こども病院)でたくさんの先生や看護師さんにお世話になり、こんなにも成長できたことを誰が想像できたでしょうか。想像する余裕もなかった、そんな大人たちにそっぽを向いて1日1日成長してくれたのだと、こんなにも一緒にいるのにびっくりさせられます。そんな強い瑚心から一瞬足りとも目を離さず、これからは必死に生きていきたい。そう思うのは私の方です。

瑚心、生まれてきてくれてありがとう。あー生きていてよかった、私。



「Kabuki症候群の集団外来」を開催しました

認定遺伝カウンセラー
谷口 真紀

当科では「集団外来」を今年度初めて開催しました。今年度はKabuki症候群の患者・家族の交流を目的とした集団外来を2024年10月23日に開催し、計31名のご参加をいただきました。講義では担当医がKabuki症候群について解説し、活発な質疑応答も行われました。また、講義後は和やかな雰囲気の中で交流会を実施し、認定遺伝カウンセラーを中心に、療育や日常生活の具体的な話題で意見交換が行われました。参加者からは『基礎から大人になるまで、幅広い内容のお話を聞くことができました。質疑応答の時間もたくさんあって良かったです。』『皆様の様子を実際に見て「みんな様々なのだな」と納得出来ました。悩み事も似ており、とても参考になりました。』とご意見を頂いています。



今後も患者さんやご家族が交流できる「集団外来」を開催していきたいと考えております。今回、ご参加頂いた皆様、どうもありがとうございました！

「こどもと家族の腎臓病教室」を開催しました

腎臓内科
稲熊 洋祐

当科では「こどもと家族の腎臓病教室」を毎年開催しています。この教室は、2015年に第1回を開催し、新型コロナウイルス感染症の影響で2020年は中止となったものの、オンライン形式を取り入れるなど工夫を重ねながら今年で9回目を迎えることができました。本教室はこれまで、ネフローゼ症候群や腎炎など、さまざまな病気を抱えるこどもたちとご家族を対象としてきました。今年度は慢性腎臓病のこどもたちを対象とした教室を2024年10月26日に開催し、こどもたち10名とご家族26名のご参加をいただきました。教室では、医師、看護師、薬剤師、栄養士がそれぞれ病気や薬、食事、医療制度についてお話ししました。



また、先輩患者さんのお話をお聞きし、参加者の体験や思いを共有する時間を設けました。

この教室の目的は、こどもたち自身が病気について理解を深め、自分で考え行動する力を身につけることです。また同時に、同じ立場のこどもたちやご家族同士が交流し、経験を分かち合うきっかけを提供できればと考えて開催しています。

今後も当科はさまざまな腎臓病と戦うこどもたちとご家族のためにこの教室を継続していきたいと考えています。