

パルツェ

Parfait

Sample

Volume

6

ヘモフィリア友の会全国ネットワーク Web マガジン

PHOTO GALLERY

全国へモフィリア フォーラム 2017



6.10sat. ~ 6.11sun.
ウインクあいち (名古屋)



特別講演前の和やかな打ち合わせ。左からオマホーニー氏 (元 WFH 会長)、西田医師 (大阪医療センター)、阿部氏 (全国ネットワーク理事)、手前バウマン氏 (WFH CEO)。



受付も笑顔でお出迎え。



メイン会場。二日とも、英語の同時通訳が入った。大事なレシーバーが一台なくなってしまい、運営側が蒼ざめる一幕も。

教育入院について

広島県へモフィリア友の会

田中三穂

Miho Tanaka

母からの
の便り



広島平和記念公園を背に、左から仁くん、三穂さん、礼くん。

2017年8月18日広島大学病院小児科外来待合室での出来事でした。

「お母さん、僕は何因子が足りないんだっけ〜？」長男が遠くから、今日のおやつは何？とも聞くような軽い口調で質問してきました。「えっつ、知らないの!？」と思わず聞き返してしまいました。

この日、息子達は兄弟揃って、広島大学病院で年に一回行われるという血友病包括外来を引っ越してきて初めて受診し、初っ端から病態についてのペーパーテストの洗礼を受けたのです。

4年生の長男・仁と2年生の次男・礼、それぞれにあったレベルのテストで、簡単ではありませんが教育的要素が含まれる内容に、とても感心しました。

しかし、問題は長男。何因子が足りないって……知らなかった事に私は軽くショックを受けてしまいました。こんな状態で6日後に控える8月24日からの東京・荻窪病院の教育入院プログラムに入院はできても、退院時のテストに合格はもらえないだろうと頭をよぎりました。

でも、振り返ってみると、子ども達に改まって病態に関して詳しく説明したことはもちろん、病気であるという事に対し、ちゃんと向き合ってた話したことがないことに気づかされました。いつの日かと思いつながら、あつという間に10年間も過ぎていました。血友病Aということは理解していても、それ以外は皆無。どこか頭の片隅に、母として申し訳なさや後ろめたさがあったのかもしれない