

2026年度 公開希望会員リスト (2026年8月20日更新)

入会年月日	お名前	ハンドルネーム	居住地	お立場	子性別	生年月日	入会理由	メールアドレス
26/8/20 2:27	未公開	みさたま	長崎県	患者様ご家族	女性	2020年4月22日生まれ 6歳	娘が脳幹部神経腫と診断されました。	未公開
2026年7月15日 21:32	高瀬陽子	merOring0	神奈川	患者様ご家族	男性	2020年06月04日生まれ 06歳	未公開	未公開
2026年6月22日 12:21	未公開	YUI	京都府	患者様ご家族	男性	2013年12月30日生まれ 12歳	現在、息子が闘病中です。この病気の情報をネットで探しても少なく、同じように闘病されている方のお話が伺えたら嬉しいです。	未公開
2026年6月15日 15:02	西山恵美	えみ	新潟県	患者様ご家族	女性	2016年7月24日生まれ 9歳	未公開	未公開
2026年5月18日 23:15:11	秋山匠悟	あき	埼玉県	患者様ご家族	男性	2014年09月23日生まれ 11歳	自分の子供がびまん性橋腫と診断されました	sho12873812@gmail.com
2026年5月10日6:58	未公開	むぎ	広島県	患者様ご家族	女性	2009年11月30日生まれ 16歳	情報を知りたい	未公開
2026年5月7日9:13	未公開	Uri	愛知県	患者様ご家族	女性	2014年09月23日生まれ 11歳	未公開	hodaibu.miti5@gmail.com
2026年4月21日16:42	未公開	えま子	佐賀県	患者様ご家族	女性	2022年03月20日生まれ 04歳	情報交換のため	未公開
2026年4月21日16:41	未公開	じっちゃん	佐賀県	患者様ご家族	女性	2022年3月20日	家族が当事者	未公開
2026年4月31日0:40	未公開	マリっぺ	静岡県	患者様ご家族	女性	2018年07月30日生まれ 7歳	娘が2024年12月に脳幹グリオーマ（神経腫）と診断され、放射線治療と抗がん剤維持療法を行い、先月までとても元気に過ごしておりましたが、最近落ち着いていた（回復していた）症状が現れてきました。何かできる事は無いかと模索中です。	未公開
2026年3月29日 6:49:11	未公開	HANA	岐阜県	患者様ご家族	女性	2010年12月09日生まれ 15歳	娘が発症し、右も左も分からない時に教えていただきました。病気自体の勉強もありますが、楽しく生き切らせるために何ができるか、本人への告知の程度など、先輩方の経験から学ばせて欲しいです。また、高校入学のタイミングです。放射線治療後、登校に向けてのケアや弱ってきてからの介助など、先を見ていきたいと思います。	未公開
2026年3月27日 3:42:33	未公開	ゴリさん	広島県	患者様ご家族	男性	2019年07月14日生まれ 06歳	6歳男児、2026/3/25にびまん性橋腫と診断されました。ONC201の情報が欲しくてこちらにたどり着きました。	未公開
2026年3月16日 7:55:58	早川雅恵	mas5028	広島県	患者様ご家族	男性	2022年10月03日生まれ 15歳	子供が病気となり、調べるのにも限界がある。色々な情報を知りたい。	未公開
2025年12月16日 18:04:01	未公開	Akiko	大阪府	患者様ご家族	男性	2015年03月18日生まれ 10歳	病気に関する色々な情報が知りたい	
2025年10月26日 19:47:25	柿崎 奈穂子	なお	東京都	患者様ご家族	女性	2015年5月31日生まれ 10歳	情報収集のため	sardonyx18.u.nao@gmail.com
2025年5月2日 16:02:06	未公開	なんしー	岡山県	患者様ご家族	女性	2022年03月08日生まれ 3歳	娘が脳幹グリオーマのため情報を知りたい	未公開
2025年1月27日 18:31:51	大田純平	じゅんべい	大阪府	患者様ご家族	女性	2016年04月14日生まれ 8歳	今日、脳幹グリオーマと診断された。	未公開
2025年1月7日 8:40:05	未公開	Tee	神奈川	患者様ご家族	男性	2016年05月03日生まれ 8歳	息子のDMG発症に際し、おなじ境遇にある方々と最新の情報を共有し、何とか息子の命を救う方法を見出したい。	未公開
2025年1月6日 20:42:47	小泉 一二三	こびん	東京都	患者様ご家族	男性	2023年10月5日生まれ 1歳	未公開	未公開
2024年12月13日 16:23:20	樋口大輔	ヒグチダイスケ	山形県	患者様ご家族	男性	2019年04月12日生まれ 5歳	息子がDIPGにて闘病中	dai.0616.yuu@icloud.com
2024年9月30日 0:05:50	未公開	えまママ	佐賀県	患者様ご家族	女性	2020年01月09日生まれ 4歳	娘が昨年の9月よりDIPGと診断され、少しでも情報が欲しい為。	未公開
2024年5月20日 14:37:36	山内 健	ヤマウチ	大阪府	患者様ご家族	男性	2018年7月17日生まれ 5歳	息子が5月17日に延髄原発腫瘍と診断され、大阪市立総合医療センターに入院しています。入院時より呼吸状態が悪く気管挿管され、PICUで加療中です。情報収集と同じ疾患を経験された方の経験をお聞かせ頂く機会を頂きたく、入会を希望します。	未公開
2024年5月15日 17:02:31	未公開	雅之	茨城県	患者様ご家族	男性	2018年06月16日生まれ 5歳	息子が脳腫瘍（グリオーマ）と診断されました。正式な病名は病理検査待ちですが、発生場所やMRI画像から『びまん性正中グリオーマ』が疑われます。治療方法から患者親族側の心構えまで勉強させて頂ければと思います。	masuzusi222@gmail.com
2024年4月27日 10:36:01	未公開	しょう	岡山県	患者様ご家族	男性	2007年8月28日生まれ	息子はすでに亡くなっていますが、医療関係の仕事をしています。何かできることがあればと、できることがあれば力になりたいと思い入会しました。	mina.461115@icloud.com
2024年4月4日15:54:00	柴田佳和	よっくん	愛知県	患者様ご家族	男性	2008年10月30日生まれ 14歳	息子は悪性脳腫瘍脳幹(膠芽腫) グリオーマで手術も出来なくて倒れて半年で亡くなりました。一人息子でした。2022年11月6日に亡くなり今日まで毎日きつくて同じ病で辛い思いをされてる方々と繋がる事ができるのを知り会員を希望しました。	h27d88d27tqf3k5@c.vodafone.ne.jp
2024年3月17日 8:42:49	坂田美来	美来	兵庫県	患者様ご家族	女性	2020年01月08日生まれ 4歳	未公開	未公開
2024年3月11日 23:25:05	長久保 知子	じいとばあ	茨城県	患者様ご家族	女性	2019年02月26日生まれ 5歳	孫が昨年8月にびまん性橋腫と診断されました。大変悲しく、苦しく辛い思いをしております。脳幹グリオーマの会の存在を知りまして、いろいろ学びたいと思い入会を希望します。	未公開
2024年3月9日 7:30:42	未公開	あき	神奈川	患者様ご家族	男性	2016年09月20日生まれ 7歳	今年(2024年)に入ってから、息子がびまん性正中グリオーマと診断されました。診断後しばらく、病気について詳しく知るのが怖くてインターネットで調べることができなかったのですが、最近になって調べるようになり「小児脳幹部グリオーマの会」の存在を知りました。毎日毎日気持ちが落ち込んでしまっているのですが、こちらで同じ立場の人達のお話を聞きたいと思い、入会させて頂きました。	未公開
2024年2月27日 10:40:56	奥 麻衣	mamamamai63	鹿児島	患者様ご家族	男性	2011年06月03日生まれ 12歳	息子が2月にびまん性正中グリオーマと診断されたからたくさんの情報を知りたくて	nmhr.3028@gmail.com
2023年11月24日 20:57:45	未公開	ゆか	埼玉県	患者様ご家族	女性	2018年7月31日生まれ 5歳	未公開	yuka.shimashima@gmail.com
2023年11月22日 22:20:12	未公開	Coco	山口県	患者様ご家族	男性	2019年12月15日生まれ 3歳	先月息子の病気が見つかり、グリオーマだと言われたとき、絶望を感じました。現在放射線治療をしながら、その後のセカンドオピニオンや効くものはないかと探しています。とても難しい病気だと解りながら、息子の命を救いたい思いが強くて…入会を希望させて頂きました。よろしく願いいたします。	未公開
2023年11月12日 10:48:00	福田	フクタ	佐賀県	患者様ご家族	女性	2023年01月09日生まれ 3歳	未公開	未公開
2023年11月11日14:44:00	胸村 かな	かな	長野県	患者様ご家族	女性	2018年06月19日生まれ 5歳	毛様類粘液性星細胞腫、視床下部視神経神経腫で治療中です。腫瘍増大、播種もあり同じような治療をされた方の治療内容や選択について知りたいと思いました。	未公開
2023年11月6日15:30:46	中村 博紀	なっかん	東京都	患者様ご家族	男性	2017年11月24日生まれ 5歳	息子がびまん性橋神経腫と診断されてしまい、色々な方の知識や意見を聞きたい為	未公開
2023年7月11日 5:38:00	未公開	あやこ	奈良県	患者様ご家族	女性	2019年02月19日生まれ 2歳	未公開	未公開
2023年6月12日 11:39:37	未公開	Shuquan	埼玉県	患者様ご家族	女性	2019年11月20日生まれ 3歳	2023年1月に3歳の娘が診断を受けました。最初の放射線治療を終えてから3ヶ月が経とうとしています。なかなか知人にはこの件について話せないのが現状です。同じ状況の皆さんとお話ができると幸いです。	未公開
2023年6月23日 19:13:16	未公開	もーちゃんママ	石川県	患者様ご家族	女性	2017年07月24日生まれ 5歳	今現在の標準治療方法は放射線のみと言われて、治療中です。他にどんな治療法があるか、本当に放射線のみなのか..色んな情報が欲しくて。	未公開
2023年6月27日 18:21:46	未公開	もも	埼玉県	患者様ご家族	女性	2018年05月19日生まれ 5歳	治療に関する情報がほしい、患者家族の立場で何かできることがあれば協力したい、同じ立場のご家族と繋がりをもちたいと考えたため。	s07032kr@gmail.com