



継続と改革

例会日 毎週水曜日 12:30～ 例会場 ホテルシーズン日南

住 所 日南市園田3-11-1 TEL 0987-22-5151 FAX 0987-22-9588

会長 黒岩久登

ロータリー財団月間

第3355回例会	No.18	2023. 11. 15	晴れ
点鐘・国歌・ロータリーソング	12時30分		「日も風も星も」
四つのテスト	築瀬 敦 君		
例会行事	昨年度例会100%出席者表彰		

会長時間

仏壇に飾った娘の写真を見るたびに「もう少し待っててね。もうすぐ行くけんね。」という言葉が思わず出てしまう。本当は「生まれてきてくれてありがとう」と言ってあげたいのに・・・

2018年8月、7歳だった次女の添田千歳さんを急性リンパ性白血病で亡くし、母の友子さんは「生きる意味」を見失った。発症から4年半、再発を繰り返すがんと闘いながら千歳さんは懸命に生きた。長かった髪の毛や眉毛は抜け落ち、嘔吐を繰り返した。いらいら、大好きなアイスクリームを壁に投げつけたこともあった。そんな娘に寄り添い、支えてきた日々がぷつりと終わり、友子さんは「もう一生懸命に生きたくない」と思った。

葬儀が終わって間もないころだった。千歳さんと同じ小学校に子供を通わせる母親2人からある提案を受けた。「千歳さんの遺志を継いでレモネードスタンドを開きたい。」友子さんの気持ちは動かなかった。千歳さんは小児がん支援のレモネードスタンドに2回参加したが、1回目は直後に白血病が再発し、2回目は8日後に容体が急変し亡くなった。いい思い出はなかったからだ。

友子さんの自宅を訪れて思いを告げたのは、近くに住んでいた山村優美さん（まさみ47）と長洞ひかりさん（48）。山村さんは千歳さんの通夜で、千歳さんが亡くなる直前にレモネードスタンドに参加したことを式場に飾られた新聞記事で知った。「病気の子の気持ち分かるので少しでも役に立ちたい」。記事に書かれた千歳さんの気持ちに触れ、短い人生を閉じたかつての「闘病仲間」の顔が浮かんだ。

山村さんは13歳の時、体に負荷がかかると筋力が低下する国指定難病「重症筋無力症」と、甲状腺ホルモンが過剰になって多汗や発熱などさまざまな症状がでる「バセドウ病」と診断され、半年間入院した。同じ病棟にいた同世代の子供たちが小児がんや血液の難病などで命を落としていくのを見た。そんな経験から「将来は医療現場で働きたい」と志したが、難病を抱え、夢はかなわなかった。

千歳さんの新聞記事を見て「レモネードスタンドなら体の負担も少ないからできる」と思った。長洞さんを誘い、主催者名は、千歳さんのあだな「ちいちゃん」から「ちいスマイルの会」と決めた。会場の確保、安全な運営方法、レモネードの購入・・・二人が相談を重ねながら準備を進めている状況は、「ライン」のメッセージを通して友子さんにも伝わった。

「みんなが一生懸命にやっているのにママは何しているの？」千歳さんからそう言われた気がした。本番直前になってチラシ配りなどを手伝うようになった。18年12月9日、レモネードスタンドの日、会場となった福岡市城南区の公民館には千歳さんが通っていた小学校の同級生や教員、通院先の看護師ら、千歳さんと生前に関わった人たちが次々と来てくれた。その姿に感激し、友子さんは思った。「千歳の遺志を継ぐことに、私の生きる場がある」と。

レモネードスタンドで集まった浄財の一部はNPO法人「日本小児がん研究グループ」（JCCG）に寄付されている。JCCGは、14年に発足した「オールジャパン」の組織で、小児がんの治療や研究に取り組む全国の医療機関のほぼ全てにあたる200以上の施設が参加する。JCCGでは症例を集めたデータベースを構築し、早期発見が難しく、進行が速い小児がんに対し、全国統一の治療を目指す。新たな治療法の開発にも取り組んでおり、レモネードスタンドなどでの寄付金はそうした活動に充てられる。実際、T細胞性急性リンパ性白血病と

いう病気の患者に対し、JCCGなどが実施した臨床試験では、これまで使っていなかった薬を使ったり、抗がん剤の投与方法を工夫したりする全国統一の治療法で、3年後の生存率を約70パーセントから90パーセントに向上させる成果を上げた。

治療研究に携わった宮城県立こども病院の佐藤医師は「以前は全国で統一した治療がないために、地域によって生存率に大きな差がありましたが、オールジャパンで治療法を開発することで、どの病院でも命が助かる子供が大幅に増えています。ただ、まだ課題も残っています」と話す。

その課題として近年指摘されているのが、小児がん治療での「ドラッグラグ」だ。日本での薬事承認が遅れているために、欧米で使われている新薬が日本では使えない状況を指す。薬事規制などの在り方などを議論する厚生労働省の検討会で今年8月に示された資料によると、米国で00～22年に承認された小児がん治療薬40種類のうち、日本で承認されているのは16種類。海外では劇的な効果を上げているのに、日本では未承認で使えない薬もある。「残酷でひどい話です。自分の子供がそうなったときのことを考えてみてほしい」。国立がん研究センター中央病院の小川知登世医師は、20年以上前から、この不条理の解決を訴えてきた。

ドラッグの背景には、小児がん患者に比べて圧倒的に少なく、製薬企業が採算面から日本での開発や、承認を得るための治験の実施に後ろ向きなところがある。小川医師たちは、大人用の薬と同時に小児用の薬を開発する企業に優遇措置を与える制度の導入などを求めてきた。

実際に、米国では17年に小児用がん治療薬の開発を義務付ける法律が成立し、その後、次々と新薬が開発・承認された。日本政府はようやく検討を始めた段階だ。ただ、新薬の同時開発よりも先にやるべきことがあると、小川医師は指摘する。「日本でも大人向けの治療薬としては承認されているのに、小児用として承認されてない薬が多くある。がんの種類によっては判明から半年もたたないうちに亡くなる子供もいます。まずはこれを今すぐ使えるようにしてほしい。審査を待っている時間はありません」。

友子さんも、千歳さんに急性リンパ性白血病が再発したとき、知人から「日本では使える薬が少ない。海外で治療した方がいい」と言われたことがある。「海外の薬が使えていれば」という思いは消えないが、「千歳のように亡くなった子供たちがいたり、家族たちがより優れた治療を求めてきた結果として、環境が少しずつでも改善してほしい」と願う。「千歳の遺志を形にしたい」と開いた「ハンドメイドとだがしの家」とせや」では「一本150円 小児がん支援の寄付になります」と書かれたケースを置き、ペットボトル入りのレモネードを販売している。壁には、10年に千歳さんが生まれ、成長していった過程や闘病の経過、駄菓子屋をオープンするまでの経過が年表として張られている。写真の中の千歳さんは笑顔だ。

友子さんは言う。「病気の人の役にたちたいという千歳の遺志をつなぐことができるから私はいきていきます。活動することで社会を変えられると信じていますから」 亡くなる8日前、千歳さんが発熱しながらも「行く」と言って譲らなかったJR博多駅前でのレモネードスタンドは今年9月も行われた。激しく雨が降った5年前とは打って変わって空は晴れ渡った。友子さんは娘が立っていた同じ場所で、紙コップに入れたレモネードを手に寄付を呼びかけ、立ち寄った子供たちに笑顔で話しかけた。「一人でも多くの子供の命を救いたい」。そう胸に刻むことで、少しだけ強くなれたのかもしれない。だから見てほしい。千歳・・・

幹事報告

1. 日本事務局より、11月のロータリーレートのお知らせが届いております。
今月のレートは、1\$ = 149円 となっております。
2. 11月22日(水曜日)、午後18時30分より創客創人センターにおきまして、第7回70周年記念実行委員会を開催致します。委員の方で都合の悪い方は、事務局までLINE等でご連絡ください。
3. モロッコ地震救援基金ならびにポリオ募金に係る協力のお礼、義援金額の集約・ロータリー財団への送金報告が届いております。
4. 公益財団法人ロータリー米山記念奨学会より、「ハイライトよねやま No284号」が届いております。

委員会報告

R情報委員会 R情報集会の案内 12月19日18:30 る菜

スマイル

- 鬼束忠男君 11月8日、情報委員会を行い、誕生ケーキを頂き誕生会をしてもらいました。これがロータリーです。田島委員長、野崎副委員長、黒岩会長、井野畑幹事有難うございました。
- 齋藤奈々君 お陰様で先月創業52年を無事に迎えました。例会は突発的な仕事の為、思うように出席できませんが今後ともよろしくお願い致します。

例会行事

昨年度例会 100%出席者表彰

昨年度例会 100%出席者です。

石灘寛樹、井野畑善順、入中英雄、河野通郎、黒岩久登、斉藤篤史、竹井崇利、豊田裕康、日高章太郎、峰松俊夫、宮田健司、村社浩二、築瀬敦（敬称略）の13人でした。ホームクラブ100%は、河野通郎君でした。河野君の一言「普通に出席しただけです」



チョット卓話

時間が余ったので、竹井崇利君と西島元利君にチョット卓話をお願いしました。

竹井崇利君



70周年実行委員会からの報告です。

例会で言い忘れましたが、司会は榎木田朱美（UMK）さんをお願いしました。榎木田大資君ありがとうございました。

年明けには、各クラブへの案内状発送の準備にはいります。年明けには、開催まで残り半年になります。今後ともご協力よろしくお願い致します。

西島元利君



ご指名いただきましたので当院が先月、ユニクロとタグを組んだプロジェクトについてお話させていただきます。

このプロジェクトは服のチカラを通じて当院重症心身障がい（以降、重心）病棟の患者さんの生きがいを高める事を目的としてスタートしたものです。

現状をお話しますと、重心の方達は幼児期から青年期にかけて当院に入院された後は、その生涯が終わられるまで当院の中で過ごされる形になります。生活の全てにおいて医療介護が必要な方達になりますので、外出もままならず、ましてコロナ禍ではほぼ外に出る事もできませんでした。そんな重心の方達になんとか生きる喜びを感じてもらい幸せな気持ちになってもらいたいと思い、考えたのが服のチカラです。

私達、健常者もそうですが服を自分で選んでコーディネートして着て外出する時は、自分らしさ、自分のスタイルを表現できる瞬間であり、誇らしく思える時間です。その気持ちを重心の方達に自分の目で見て触れて感じて選んだ服を着る事で味わってもらい、明日への力に、生きがいにつなげてもらいたいと思って企画したのですが、まず衣類の移動販売やコーディネートサポートをしてくれる衣類販売業者を探すのに相当苦戦しました。

ユニクロも最初日南店にお願いに行った時にはあっさり断られ、その他の業者にも断られ、3年間、途方に暮れていたのですが、一念発起して今年6月にユニクロ東京本社にアポなしでアタックしたところ、紆余曲折を経てしかるべき部署の方が対応してくださり、そこからはあっという間に話が進み、先月から今月にかけてユニクロさんの協力のもと、当院への衣類の移動販売とコーディネートサポート、そして買った服をコーディネートして披露したファッションショーを実現する事ができました。

患者さんは本当に楽しそうに幸せそうな表情で服を選んでいらっしやったのですが、それと同じぐらい幸せそうな表情をされていたのが店長さんをはじめとするユニクロのスタッフさんでした。

実は店長さんはこの9月に金沢から赴任されたばかりの方で、異動早々にご負担をおかけしてしまったのですが、実は店長さんには「店長になったら社会的に弱い立場の方や困っている地域の役に立てるプロジェクトをやりたい」という夢がユニクロ入社時にあったとの事で、結果として異動早々に夢をかなえる事ができてとても幸せであると私に話してくれました。

それを聞いて私も胸が熱くなると同時に、困難な事でも勇気を持って一步踏み出せば、思わぬ素晴らしい結果につながる事ができるという事を改めて学ばせていただきました。

ユニクロは来年以降もタッグを組んでくださるとの事でしたので、来年以降は内容もさらに充実させながら、重心の方達の幸せにつながるよう頑張っていきますので皆様温かく見守っていただけますと幸いです。

出席率報告

	会員数	出席免除	出席定数	HIC出席	MU	欠席	出席	出席率
今週	30	8 (5)	25	19	1	5	20	80.00%
出席免除	落丸、清水、土屋、古澤、渡邊							
先取MU	宮田							
欠席	榎木田、中山、花盛、日高、村社							

事務局〒887-0014 日南市岩崎3-4-2 Itten 堀川ビル 2F 創客創人センター内 TEL0987-22-3363・FAX0987-22-3515

会長：黒岩久登 副会長：築瀬 敦 幹事：井野畑善順 雑誌会報広報委員長：河野通郎

雑誌会報広報委員会より 原稿は、ocame@wing.ocn.ne.jpまで送信してください。