



みなさまの温かなお気持ちやご支援、いつもありがとうございます。

8周年記念イベント「つながりが紡ぐ未来への物語」が、8月10日（土）に開催され愛知県だけでなく、関東や関西など遠くからも支援者の方々が参加してくださいました。



登壇者・ボランティアスタッフ集合写真

神経芽腫が再発し、最後の望みをかけてイタリアでの治療に参加し、元気になって帰国したちひろちゃんの登壇には、参加者から温かな拍手が送られました。



ちひろちゃんご家族と高橋先生、矢野きよ実さん

近年、白血病や悪性リンパ腫では、骨髄移植後の再発例にたいし、患者自身の血液からリンパ球を分離し遺伝子操作をしてがん細胞

を攻撃できる細胞を作って体内に戻すCAR-T細胞療法が成果をあげています。この「がん免疫療法」が、今まで手立てのなかった神経芽腫の再発にも応用できるのです。

今回イタリアでの治療が成功したおかげで、日本でのGD2-CAR-T細胞療法開発や承認に、ローマの病院の協力を得ることができました。1日もはやく、日本でGD2-CAR-T細胞療法が実現できることを願っています。



神経芽腫サバイバーでシンガー・ソングライターの谷山健太郎さんのミニライブも、会場を盛り上げました。

谷山さんは、0歳10カ月の時に神経芽腫を発症。音楽の道に入り、CDの売り上げの一部を寄付するなど小児がん支援をしてきましたが、腸閉塞やリンパ浮腫などの晩期合併症が出現。コロナ禍に蜂窩織炎、骨髄炎で入院し、下肢切断の危機にまで見舞われた時には、かなり落ち込んだそうです。そんな時に、患者会「止まり木」のメンバーに支えられたそうです。

小児がん経験者の自分が楽しそうに歌う姿を闘病中やサバイバーの人たちに見てもらい、楽しく過ごす未来を見つけてほしいと思っているそうです。

AYA 世代の若者たちが 韓国・台湾の若者と交流

日本と韓国・台湾の若い世代の患者連携をめざす交流会が7月26～28日に韓国ソウルで開かれ、名大病院小児科の小児血液患者OB会「クロワッサンス」のメンバーら11人が日本から参加しました。

8周年記念イベントでは、再生不良性貧血のサバイバーでもある代表の太田晃嗣さんが体験を報告し、来年の名古屋開催に向けての決意を語りました。



韓国小児がん基金の主催で行われ、各国のサバイバーのスピーチ、グループディスカッション、医師の講義などがありました。

治療後のヘルスケア・就労や進学問題・闘病後の社会関係と個人の成長などをテーマにグループディスカッションをしました。一番大変だったのは「言葉の壁」でした。

韓国や台湾のメンバーは、みんなとても英語が上手だったのですが、私たちは、聞き取ることも大変で、言いたいことも十分に言えず、四苦八苦でした。

それでも、共通の体験があるから、互いの想いを理解することができました。



移動中のバスの中などでも話し次第に意気投合していきました。



会場のアサンメディカルセンターは、名大病院の3倍の3000床。エントランスのタイルには、患者さん達の絵が入っていて、温かい雰囲気でした。

プレールームは、音楽療法や緩和ケアに特化したスペースという印象でした。病室の設備は日本とそんなに変わらなかったけれど、地下は栄の地下街かと思うくらいお店がずらりと並んでいて、驚きました。

小児がんの親のためのシェルター「愛の家」も見学しました。日本のマクドナルドハウスのような施設で、韓国の郵便局が支援しています。さまざまな娯楽設備もあり、一番人気はカラオケボックスだそうです。



韓国小児がん基金は、3階建てのきれいな建物でした。そのビジョンのひとつに「小児がんサバイバーが次世代のリーダーになれるように成長できるように福祉コミュニティを設立する」とあり、クロワッサンスも、次世

代のメンバーがよりよい人生を歩む助けになれるといいなと改めて思いました。



小児がんは、先進国では、年々治癒率が高まっています。1960年代は10%、1970年代は30%、1980年代は50%、そして現在は80%という5年生存率です。

(世界規模でみると、まだ30%の国が多いですが)

小児がん治療の成績が向上することは、サバイバーが増えることでもあります。サバイバーの求める情報の中には、将来のこと、異性との交際、自分らしい生き方など、医療機関では得られにくいものがあります。

クロワッサンスは、名大小児科の経験者で、比較的若いメンバー38人です。今回のワークショップ参加によって、患者会運営のコアメンバーの育成など、発展のヒントを得ました。

2025年8月1日～3日、日韓台交流事業CCKワークショップは、名古屋で開催されます。私たちメンバーが中心となって、語学力も磨きつつ、準備を進めていきます。

参加者のコメント（病名）

板倉京平（悪性リンパ腫）

印象深かったのは、小児がんを乗り越えた参加者のやさしさです。中には治療による合併症を抱えている方もおり、ステロイドの副作用や視野障害を持つ参加者など、様々な背景を持つ方がいました。それでも、互いに気遣いつつ自然

体で交流できていたことは、非常に心温まるものでした。

来年の日本開催に向けては、交流会中に独りぼっちの参加者を作らないように、ホスト国が努力する必要があると強く感じました。具体的には、コミュニケーション能力の醸成、特に英語力の向上や、英会話が不安でも遠慮せずに話しかけることが重要です。より多くの参加者が安心して交流できる環境を整えたいと思いました。

孫思佳（特発性血小板減少性紫斑病）

学生時代、日常のコミュニティでどこか疎外感を抱くこともあったけれど、仲間が増えていくことで、当時は埋まらなかったものが別の形で埋まっていくことを感じています。

海外との交流を通して、クロワッサンスの活動を広げていくことも大切な役割だと感じました。

榎下朱音（悪性リンパ腫）

英語でのコミュニケーションは難しかったけれど、楽しいことも多かったです。彼氏いるの？彼氏とか友達に病気のこと言ったことある？とかいっぱいおしゃべりできました。来年までに、英語の勉強をします。

大脇拓真（急性白血病）

台湾の人と同室で、グローバル交流の3日間でしたが、十分に通じなくても、涙ながらに体験を語る方もいて、お互いにつらい経験をしてきたんだと、安心感のようなものを覚えました。

加藤一雲（悪性リンパ腫）

グループディスカッションで、英語でコミュニケーションをすることはとても大変でしたが、小児がんサバイバー特有の悩みや課題は国を超えて共通しているのだと認識することが出来ました。小児がんサバイバーに関する様々な問題を参加者と共有することで、世界中に自分と同じ仲間がいることを感じました。

それは、これまでのクロワッサンスという輪から、さらに大きな、小児がんサバイバーという輪に所属意識が広がったような感覚を得ました。交流会内の講義で、このような相互扶助の輪が次世代の小児がんサバイバー達への助けになることを学びました。日韓台交流会を継続していく意義がそこにあると感じており、今後もこの輪を広げていきたいなと思います。韓国滞在中は韓国小児がん基金より手厚いおもてなしを受け、感銘を受けました。とても楽しい3日間で、クロワッサンスの仲間達との絆もさらに深めることが出来ました。来年は自分がもてなす立場になって、参加されるすべての方々にとって実りのある会にしたいと思います。

外村潮美 (未分化胚細胞腫瘍 全身性肥満細胞症)

今回、私は人生で初めての海外でした。常にワクワクが止まりませんでした。

グループディスカッションでは、小児がんであることを周りの人に伝えるかどうかやパートナーができた時の話など、どこの国でもサバイバーの悩みや相談事は似ていると感じました。

食事の面では、辛いものを食べるイメージでしたが、本場の韓国料理は自分で辛さを調整できたり優しい味もあり食べやすかったです。万が一、現地の食事が合わなかった時のために日本のお菓子を持って行きましたが一切手をつけなかったので、三日間共に過ごした他国の参加メンバーにプレゼントしたらとても喜んでくれました。この素晴らしいご縁のおかげで、自分の中の世界観がとても広がりました。

内田周汰(悪性リンパ腫)

韓国や台湾の小児がんサバイバーとさまざまな経験を共有し、仲間意識を高め、国を越えてつながることができました。

期間中は小児がんについてのレクチャーやディスカッションなどを行い、自身のこれまでの経験を見つめ直すとともに、これから小児がんサバイバーとしてどう生きていくのかを考えるキッカケとなりました。

なにより、韓国という土地で、異国のサバイバーと話をしたり、食事をしたり、そういったことが素直に嬉しかったです。

今後は、日本の小児がん患者さんに勇気や希望を与えられるように、クロワッサンスで活動を続けていきたいと思っています。

新家一輝 (名古屋大学大学院教授・看護学)

みんなヒーローです。いろんな道のりを乗り越えてきて、亡くなった友達も一緒にこの場にいる感覚でした。国を越えて、そんな思いが感じられて、みんなで大笑いしながらも、心の中で何度もウルウルしていました。

★一般社団法人名古屋小児がん基金は、一般社団法人からまもなく「特定非営利活動法人名古屋小児がん基金」に移行します。事務所や電話番号、メールアドレスは、変わりません。

名古屋小児がん基金

〒460-0012 名古屋市中区千代田 5-11-33

ST PLAZA TSURUMA 本館 4B

TEL&FAX 052-263-6995

E-mail info@npcf.or.jp

<寄付金振込口座>

ゆうちょ振込口座 00820-9-153642

三菱 UFJ 銀行 鶴舞支店 普通口座 0199757

