

若年性がん患者が作る！若年性がん患者のための情報マガジン

STAND UP!!

03

2012.SPRING

～がん患者には『夢』がある～

院内学級より

～小児患者の輝く未来のために～

若年性がん患者60人へのアンケート！！

闘病中でもキレイでいたい！！

PICK UP

～「がん」がテーマのオススメ映画～



Special Interview

大宮アルデージャ 塚本泰史

若年性がんと向き合う10人のストーリー

恋愛座談会 「がん患者だって恋愛したい！」

STAND UP!!

03

2012.SPRING



CONTENTS

- 03 **巻頭スペシャルインタビュー**
「前例がないなら、第一人者になってやろうじゃん!!」
大宮アルディージャ 塚本 泰史
- 06 **若年性がんと向き合う10人のストーリー**
- 17 **4コマ漫画**
入院中…「失敗」しちゃいました(汗)
- 18 **院内学級より**
～小児患者の輝く未来のために～
- 20 **若年性がん患者60人へのアンケート!!**
- 22 **恋愛座談会「がん患者だって恋愛したい!」**
- 24 **闘病中でもキレイでいたい!!**
- 26 **PICK UP**
～「がん」がテーマのオススメ映画～
- 27 **若年性がん患者ネットワーク**
- 28 **STAND UP!! 活動報告**
- 29 **STAND UP!! 運営委員について**
- 30 **編集後記**
- 31 **NPO法人ゴールドリボン・ネットワークの取り組みについて**

発行元

若年性がん患者団体
STAND UP!!

STAFF

Editor in chief / 水橋朱音
Editor / 松井基浩 鈴木美穂 熊耳宏介 坪内雄佑
Writer / 鈴木美穂 坪内雄佑 水橋朱音 小幡恵莉
白井裕美子 中島千尋 体験談の10人
Designer,illustrator / ニムラカツラ (TRICODESIGN)

表紙

Designer / ニムラカツラ (TRICODESIGN)
Photographer / 小出ミカ
Model / STAND UP!! メンバー



Special Interview

大宮アルディージャ 塚本 泰史 さん (26)

前例がないなら、第一人者になってやろうじゃん!!

取材・文／鈴木美穂

協力／水橋朱音・坪内雄佑

Jリーグ大宮アルディージャに2008年に入団し、翌年から右サイドバックのポジションでレギュラーとして活躍していた塚本泰史さん(26)。右足でのクロスとブレイスキックが売りの右サイドバックで、周囲からの期待も高かった。そんな時に右大腿骨に骨肉腫が見つかり、どんな思いでここまでできたのだろうか。

— ちゃんと分かった経緯を教えてください —

2009年の夏ごろから右足が痛かったのですが、だましましサッカーをやっていたら痛みがひいていたので、たいしたことないかなと思って続けていたんです。でも、シーズンが終わって新しいシーズンが始まる前にメデイカルチェックっていうのがあって、そこでひざが痛いことをドクターに相談したら、MRIを撮るかってことになって。撮ったら黒い腫瘍みたいなのがつついていて、詳しい検査をするために都内の病院を紹介してもらって、検査を受けて、それで分かりました。

— なんて言われたのですか —

「骨肉腫です」って。はてなって感じでしたね。えっ??? って思いました。多少は調べていましたけど、9割骨髄炎って言われていたので大丈夫だろうと思って、家族が呼ばれて普通に笑って診察室に入っていたらそういう風に言われて、信じられなかったです。

最初に浮かんだのは、サッカーでできるのかなど。そう思っていたら、たぶん母ちゃんかな、先生に「サッカーはできるんですか」って聞いて。そうしたら、「サッカーはできない」って…。もう何も考えられなかったですね、ただ泣きじゃくっていました。

—死んでしまうかもしれないとかいう恐怖はありましたか

全くなかったです、まずサッカーですね。

—サッカーと共に歩んできた人生ですもんね

はい、サッカーは兄ちゃんがやっていて、幼稚園のときにやり始めました。選手を本格的に目指し始めたのは大学入ってからです。「夢は？」と聞かれると、サッカー選手って答えていた気がしますけど、本当に意識しはじめたのは大学に入ってからで、それまではただ楽しい一心にやってきたって感じですね。

個人スポーツと違って、みんなでひとつのものに向かってやるっていうのがいいんじゃないですかね、仲間というか。ずっとやってきたから、なんかもう離れたくても離れられないっていうか、やっぱりサッカーに出会ってうれしいことも楽しいこともつらいことも苦しいことも色々経験してきたんで、それを全部ひくるめて、サッカーっていいなって思います。

—そんな中、サッカーはもうできないと…

人工骨にしてしまったらね。でも、治療の説明で、人工骨にするのが最善の方法と言われて、すぐに納得できなかったの、5〜6軒病院をまわりました。先生も、焦る必要はないから、自分が納得するまでいろんな病院に行つてこいと言ってくれたので。でも、どこに行つても同じ治療を勧められました。最終手段として重粒子治療を考えたんですけど、最後にいった病院で相談したときに、重粒子をした患者さんのこととか色々話をしてくれて、骨肉腫にはあまり向いていないとか、そういう話を聞いて、それで人工骨にする手術を決意したんです。手術したらサッカーができないうて言われていたから、できれば手術はしたくなかったけど、命に関わることだからすごい悩みました。正直どっちも失いたくなかったです。

でも本当に家族をはじめいろんな人のサポートがあったので、手術するって決めて、無理だつていわれたけど、やってみなきゃわからないって思いがありました。前例もないと思うし、やろうとした人もたぶんいないと思うので、「だったら俺が、その第一人者になるう、やってやるうじゃない!!」と。

—実際に手術にのぞんでみて

包帯はぐるぐるに巻かれているけど、中に人工骨が入っているんで見た目は自分の足でした。痛みもそんなになかった

んですけど、足を動かそうと思っても全く動かなくて、筋肉も劣っちゃっているし、重たいものが入っているんで足が外をむいちゃって…。でも、思ったほどはへこんでなかったです、ははは。案外明るかったですよ、たぶんね。

それで、手術のその日の夜、父ちゃんが泊まってくれたんですよ。でも、普通泊まるなら、息子が心配だからって看病してくれると思うじゃないですか。それが俺より先に寝て、すごいびきをかきはじめて全然眠れない！手術の前日は兄ちゃんが泊まってくれて、それはもうぐっすりだったんですけど、手術後の夜にですよ？くそやじーと思つて！

—手術前には心配で眠れなかったでしょうから、きつと安心したんでしょうね

いやいや、かんべんしてほしかったですよ（笑）！「大丈夫か」って起きるんですけど、またすぐガ―って寝始めて。でも、家族には本当に感謝しています。

—手術後はいかがでしたか

とにかく復帰したい一心でじつとしていられなくて、次の日には車いすに乗りました。でも、はじめは歩くこともできなかったし、階段を登るのもきつかったです、前なら余裕でこなせていたことが全然できなくて、なんで俺こんなことやっているんだと思つたりして…変わってくれよって思うときないですか？ひとりトレーニングしながら涙をこぼしてい



塚本 泰史 (つかもとたいし)

1985年7月4日 埼玉県出身

2008年に大宮アルディージャ入団。加入2年目の2009年度より右サイドバックの位置でレギュラーとしてプレーするようになる。

現在は自身のリハビリをしながら大宮アルディージャのアンバサダーとしてチームを盛り上げている。

たこともありました。治療はつらくなかったっていったら嘘ですけど、思っていた以上に精神的な苦痛がありました。俺の場合は24時間ずっと点滴しっぱなしの状態が1週間。それが2か月に1回くらいペースで6回ですね。その中で抗がん剤は2日間くらいうちの3〜4時間くらいで、それ以外も、流しついでいうんですか、つかい

バックのやつをやっていました。
本当は早くトレーニングしたいから抗がん剤は3回で終わらせる相談をして、2種類ずつ1度にぶちこんで半分で終わらせることになったんですけど、念のためもう1回やったほうがいいっていわれて、プラス3回で計9回分…。

—そんな塚本さんを支えたものは

サポーターや家族はもちろんなんですが…同じ病棟に入院していた15歳の女の子に絶対復帰するって誓ったんで、その子のことを毎日思い出しています。出会いはリハビリ室だったんですけど、同じ病気で人工骨にして、治ったと思ったらその後また再発しちゃって、足を切断して、そのときはもう肺とかにも転移しちゃっていたんですけど、それでも、車いすです絶対いつか私もバスケットするって

言っていました。「塚本さんががんばっているから私もがんばる」って。そのときはまだ手術した直後だったので、俺も悩みとか不安とかあったんですけど、その子に会って前向きになったというか、彼女との出会いは大きかったですね。一緒に入院している人って仲良くなるじゃないですか、その中でみんな自分のことを応援してくれていたんで、その人たちの分もがんばろうじゃないけど、一生懸命生きなきゃなと思います。

—サポーターや家族の存在も大きかったのではないですか

サポーターは病気が発覚した記者会見を開いたときから、すごいっぱい声援をくれてます。大宮のサポーターに限らず、他のチームのサポーターとか、全くサッカーを知らない人たちもすごい

応援してくれて。だから、試合会場にいけば、すごいいるんな人が声をかけてくれるし、普通に町でもいきなりおばちゃんやチャリで前から走ってきて、急ブレーキでキュッと止まったと思ったら、「塚本さんですよ」って。そういうひとつひとつがすごい自分の力になります。他のチームのサポーターが応援するなんてありえないですからね。選手のみならず、全然気を使わない、全く。普通の友だちなら気を使うと思うんですけど、全然気を使わずに、「おいデブ」とか、「ぶた」とか。ははは。それがすごいうれしかったですね。

家族はね、言葉じゃいいようがないです。ね、うちの家族。今まで当たり前だったけど、この病気になって家族のあたたかさとか、優しさとかを知りました。母ちゃんなんか1回も休まなかった。毎日来ましたよ、うざいくらいに(笑)！実際うれしいですけどね。

—がんになって変わったことはありますか

がんになる前は全然入ってこなかったけど、なってからは、なんていうんですか、すごい情報が入ってきますよね。立场上、手紙やメッセージの中で私も同じ病気ですとか、ちっちゃい子とか、お母さんから息子がとか、すごいもたらさなきゃいけないんですけど、すごい色々考えさせられます。がんになって、命の尊さや大切さ、生きるってなんだらうってことや夢を持つことの大切さを改めて教えても

らいました。人それぞれ違って簡単にはいえないですけど、下向いていても仕方ないと思うし、時にはつらくて悲しくてどうしようもなくなる時もありますけど、つらいのは今だけで、だいたい時間が解決してくれると思うし、長い人生まだまだこれからなので、どんな小さなことでもいいから、夢や目標を持つことが大切だと思います。そうすれば絶対がんばれるし、乗り越えられると思います。

—塚本さんの夢や目標はなんですか

結婚する!! うそうそ冗談です!! (隣で大宮アルディージャ広報の秋元さんが「いや、本当かもしれない!」とつつく) 近い目標だと東京マラソン完走ですかね、まだ内緒です。フルマラソンです。あとは、後悔、悔いの残らないように、一日一日を大切にしようと思います。

—塚本さんが第一人者になれば勇気づけられる人はたくさんいます

そうなれるといいですけどね。簡単じゃないですけどね。超地道っす(笑)！

2011年に行ったインタビューから4か月、塚本さんは地道な努力の甲斐あって、2012年2月の東京マラソンを見事完走しました。塚本さんは今、「ピッチに立つ」という次の目標に向かって、さらなるトレーニングに励んでいます。

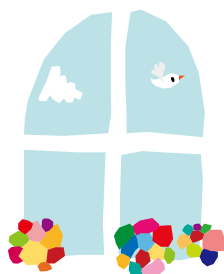


若年性がんと向き合う 10人のストーリー

若年性がんを経験した10人が、発病から治療、再発、受験、就職、夢、
がんと向き合うことについて語った物語。

一人一人生き方は違うけれど、

10人全員が今この時を全力で生きている。



奥野 恵理
子宮頸がん (腺がん)



西濱 大樹
前縦隔胚細胞腫瘍



徳永 梨紗
ユーイング肉腫



村上 康昭
急性リンパ性白血病



濱中 真帆
未分化胚細胞腫瘍



江本 遼
悪性リンパ腫



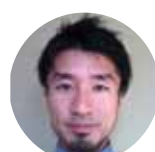
釜崎 哉子
PEComa (悪性後腹膜腫瘍)



朱 之宇
悪性リンパ腫



濱島 明美
乳がん



小玉 仁志
胃がん

奥野 恵理

(31歳)

英文事務

子宮頸がん

(腺がん)



手術前に行ったペルーへの新婚旅行

がんは“終わり”ではなく“転機”

私の子宮の中ががんが見つかったのは結婚式から4か月後のことでした。

押しつぶされてしまいそうな絶望に対し、検査を一つひとつ淡々とこなしていくことでなんとか正気を保っていたように思います。しかし、最終的には『子宮・卵巣全摘出』という最悪の診断が下されました。病巣を全て取らなければ余命は2年くらいとのこと、最も適切な処置だったのだと頭では理解できます。でも女性にとって、子宮は単なる体の一部ではありません。

ません。手術を受けずにこのまま死んでしまいたいとさえ思いました。それでも最後には夫や家族のことを考えて、手術を受ける決心をしました。

1か月後、私たちは先生から特別に許可をもらって新婚旅行を決行しました。行き先はペルーです。手術をする前にどうしても憧れのマチュピチュ遺跡を見ておきたかったのです。毎日が新鮮で最高の新婚旅行でした。

帰国、そしてすぐに手術。

全身麻酔をかけられた時の感覚は、今でも良く覚えています。白い霧の中をふわふわと漂っているような感じ。死んで靈魂だけの存在になったら、あんな感じなのでしょうか。私にはたったの5分のように感じた、10時間の手術でした。

そして麻酔から覚めると、お腹が燃えるように痛い。それからしばらくは声を発することも苦痛な日々。昼夜の区別がなく、一分一秒が長い。『なんでこんな思いをしてまで生きていなきゃいけないのだろう…』そう思うたびに夫や家族の顔を見て、『この人たちのために生きなければ！』と自分を納得させようとしていました。それでも入院中は精神的には楽だったのかもしれない。ただ指示に従っていたら、自分を“優良”な患者と思うことができたのですから。

私にとって本当の試練は退院後に始まりました。外に出ると妊婦さんや小さい子どもが目に入ってきます。家にもテレビをつければ赤ん坊が出てきます。そのたびに自分がんになったことを責めました。夜も良く眠れなくなり、鬱状態になりました。

転機は3か月後。以前留学をした時の先生が同じ病気を患っていたことをふと思い出したのです。外国人に日本語を教える教師の養成講座の見学に行き、その足で入学手続きをしていました。最初は午前中だけのクラスでも大変だったので、次第に短い時間で集中するペース

をつかめるようになってきました。周囲にも恵まれ、1年かけて修了証書を手にした時は、思わずその場で号泣してしまいました。

卒業後、今は縁あって、ある国際大会の事務局で働いています。初めての仕事も多いですが、とてもやりがいがあります。職場の方には病気のことを正直に伝えました。驚いてはいたけれど、気遣いながらも変わらずに接してくださっています。その気持ちがとてもありがたくて、少しでもこの方たちの役に立てればと思いつながり日々働いています。

病気になるって自分の価値がわからなくなってしまうからこそ、自分よりも誰かの役に立ちたいと思うようになったのだと思います。若くして大病を患うことは世間から見ると“可哀想なこと”なのかもしれない。でも、病気になるからこそできることもあるのだと思います。

がんは“終わり”ではなく“転機”。

患者だけではなく、多くの人にそう思ってもらえることを願っています。



妹が手術の待ち時間に作ってくれた“離席表”

西濱 大樹

(23歳)

大学生

前縦隔胚細胞腫瘍



今を楽しく!!

「なんとかなる」。根拠はないけどこの言葉でモチベーションが上がります。

僕ががんになったのは高校2年生の冬、体育の授業でマラソンをしている時、急に今まで経験したことのない胸を刺すような痛みと苦しみに襲われたのがきっかけでした。親に相談し、地元の医院に行くことに。それから約2年間の闘病生活が始まりました。

病気の治療で広島から東京まで行くなんて思ってもいませんでした。

がんを告知されたときは、素直にその現状を受け入れました。

もちろん、高校生ながら「がん＝死」という連想はしていました。初めて抗がん

剤治療をした時は、なんてしんどいんだろうと凹んだ時期もありました。でも、体が楽な時は1日中TVゲームもできるし、好きな時に好きなだけ眠れるし、自由な時間がたくさん取れたことを喜びました。

初めて余命宣告をされた時も、死というものを素直に受け入れている自分がいまいました。自分にとって、「死＝恐怖」ではないのです。でも、後悔はしたくないと思いました。

残された時間で何をしよう。何ができるだろう。と余命宣告をされながらも、頭の中はそんなことでいっぱいだったのです。

ただ、両親は納得しませんでした。

すでに頭の中でやりたいことをリストアップ済みの僕には、治療を続けるという選択肢はありませんでした。しかし兄弟からの長時間の説得に負け、変な話ですが、当時から車の好きだった僕は車の免許を取らせてもらうことを交換条件に治療を受けはじめました。

二度目に余命宣告をされた時は、病気をきっかけに出会った人たちのおかげで、やりたいことがどんどん増え、命に対する考え方も変わっていました。世の中にはまだまだ自分の知らない世界がたくさんある。ここで死ぬと後悔する。絶対に元気になってやりたいことをやり遂げるんだ！という気持ちに変わりました。「病は氣から」という言葉があるくらいなので、とにかく笑って過ごそうと考えました。

もともと樂觀的な性格もあり、入院生活を自分なりに楽しむのは難しくありませんでした。それに周りの人にも恵まれ、僕にとってプラスになる出会いがたくさんありました。これはラッキーなことです。一人よりも大勢の方が断然楽しいからです。ここが東京に行って一番良かったところです。

ドクターに看護師の方々、院内学級の先生方。ホントに貴重な出会いばかりです。

病名こそ違えど同年代の人が同じ境

遇に立っていて、自然と打ち解けられました。共に病氣と闘った戦友がたくさんできました。いろんな経験ができました。闘病生活をしてない人には経験できないであろうことを、たくさん。

「生きる」生物である以上避けて通ることのできないテーマを、一番深く考えることのできた貴重な青春時代になって、今では病氣をしてラッキーだったと思っています。

闘病生活で両親から学んだことは「諦めないこと」です。両親が僕の死を納得できず、諦めずに病院を探してくれたおかげで今の僕があると思っています。出会った人皆に感謝です。

人生楽しんで勝ちです！ HAPPYになろう！



徳永 梨紗

(20歳)

大学生

ユーイング肉腫

私と病氣



私に異変が起きたのは、小6になる前の2月くらいです。肩甲骨のあたりに今までに感じたことのない違和感。「寝違えたかな?」と思い、私は気に留めませんでした。しかしその違和感はやがて痛みとなり、徐々に左手の自由が利かなくなり、麻痺も出てきて歩くのも困難になっていきました。母に連れられて、地元の病院へMRI検査を受けに行くと、以前に撮ったレントゲンでは映ってなかったものが映っていました。詳しく調べるために大病院での検査を地元の病院の先生に勧められ、それでもMRI検査を受けました。その検査で分かったのは、私はユーイング肉腫というがんに蝕まれていたということ

とでした。

原発は首の頸椎という神経がたくさん通っている部分で、だから手足の麻痺や背中の痛みがあったのです。大病院に入院し、病状がよくなかったので数日後には緊急手術をしました。計6時間半の手術でした。手術室で麻酔が切れたので、大声をあげて泣きながら両親のもとへ戻ってきたことを覚えています。手術が無事に成功したこともあり、痛みが軽減されて眠ることもできるようになりました。しかし原発は首で神経がたくさん通っているところで、全部は取りきることができず、残りは化学療法になりました。

私は小児科で、IVHという長期入院患者に入れる点滴を左側の鎖骨の下に入れました。全身麻酔で入れたため痛くはなかったけど、恐怖でいっぱいでした。そしてこの日から、つらい治療の幕開けでした。

5月から9月までは化学療法でした。髪の毛・眉毛・まつ毛はすべて抜けたけれど、一本だけ髪の毛が残っていてくれたことを私と母は喜びました。治療するたびに嘔吐や吐き気や倦怠感にわたしはいつも泣いていましたが、そんな私を救ってくれたのが、家族と入院している同じ病棟の子どもたちでした。いつも笑顔で「りさちゃん」と声をかけてくれ、その笑顔に私はいつも救われていました。

しかし9月からは放射線治療に変わると、そんな余裕もなくなりました。私の場合は原発が首なので、のどを通して放射線を当てていました。そのせいで私は食べ物・飲み物を受けつけなくなってしまい、3か月何も口にできませんでした。唾液すらも飲めない私が1日のうちに口にすることは薬だけで、それもありません。体重は35キロまで落ちました。しかし、3か月の治療が終わって

からは、点滴もしなくていいくらいにまで回復して、また笑顔も増えていきました。確かに治療はつらかったです。でもそんな入院生活の中でも楽しいこともありました。看護師さんや先生とのおしゃべり、リハビリの先生との遊びの時間、院内学級、母とおしゃべり、病棟の子どもの遊び。全部かけがえのない思い出です。今は日本福祉大学で夢に向かって勉強しています。私の夢は「闘病中の子どもとその家族の心のケア・支援をすることです。病氣を通して知ったこと、感じたことを胸にがんばっています。

病氣になったからって絶対にあきらめない。私は私を貫きます。



同級生がくれた励ましの手紙集と千羽鶴

2つの命と多くの人に支えられて

私が発病したのは22歳、通信制の大学に入学し2回生の時でした。当時の私は一人暮らしをしており、学費を含めた生活費をまかなうために複数のアルバイトをしていました。小さいころからの夢であった教師になるため、入学した大学。その学生生活は、学業はそこのけでお金を稼ぐことに必死になって働く毎日でした。発病の約1年前、すでに兆候は見られていました。首の周りに5000円玉ぐら



村上 康昭

(28歳)

会社員

急性リンパ性
白血病

04

いのしこりが見つかり、一度は病院を受診。市民病院への紹介状を受けましたが、忙しいことを理由に病院に行くことはありませんでした。それから9か月後、姉に久しぶりに会ったとき、異様に腫れあがった首元を指摘され、ようやく病院を訪れました。生検を行い病理検査をした結果、すぐに治療が必要であると診断され入院が決まりました。

当時の私の正直な気持ちを言うと、

やっと休むことができるという安堵感がありました。それまで、毎日の生活に追われて本当に目指すべき目的を見失っていました。病気によって、初めて自分を見つめ直す時間を作れたのだと思っています。入院当初は、毎日が楽しかったです。多くの人がお見舞いに来てくれ、ずっと会えていなかった友だちと再会したり、家族のありがたさ、人のあたたかみを感じることができました。規則正しい生活、6人部屋での共同生活、1日3食とることができ、幸せ。すべてのことが新鮮でした。治療についてはすべて主治医を信頼していました。骨髄バンクにドナーがいなかった時も「なんとかなる」という気持ちがあり、さい帯血移植を選択。移植病院への転院で、環境こそ変わりましたが信頼のできる先生と出会い不安はありませんでした。移植まで順調に治療が進み、すぐに乗り切ってみせるという思いでいっぱいでしたが、ちゃんと試練は用意されていました。

生着不全。移植が失敗し、出血性膀胱炎を伴い、いつ感染症を起こすかわからないギリギリの状態でした。2度目の移植、次は必ず成功させるから」という主治医の言葉を信じて、前に進むことだけを考えて再移植を受けました。そして、クリーンルーム入室から3か月目に生着が確認され、その半年後、無事に退院することができました。



移植前の写真

あれから5年が経ち、現在では社会人としてしっかり働くことができています。退院後、慢性GVHDに悩まされ、皮膚症状により紫外線を浴びることができなくなりましたが、元気に過ごすことができています。教師になる夢はすこし遠のきましたが、これも治療と同じ、今は充電期間だと思つてまだまだ諦めてはいません。私の身体の中には、2人の赤ちゃんの命が流れています。多くの人の善意によって大変な治療も乗り越えることができ、今の自分があるのだと思います。生かされている命を大切に、今を十二分に実感し、楽しんで生きていきたいと思っています。

濱中 真帆

(19歳)

大学生

未分化胚細胞腫瘍

人生のスパイス



私はいま大学へ通っています。自宅から1時間ほどのところにある、緑の多い場所にある大学です。そんな私が病氣と出会ったのは高校生1年生の時でした。冬のある日、体育の授業で長距離を走っていた時でした。「あれ...? なんだか息苦しいなあ...」私は長距離が苦手でした。今までは苦手ながらもなんとか走れていましたが、その日は息苦しさでまったく走れなかったのです。

そこで後日、家の近所の病院を受診し、体育のできごとを話しました。採血とレントゲン検査を受けて、結果は後日聞きに来るということでその日は帰宅しました。しかし帰宅した後、家の電話に留守番電話のメッセージが入っていました。「今すぐ来てください」私が昼間行った病院からでした。しかしその日はもう夜が更けていたので、次の日の朝病院に行くことになりました。

病院へ行くと、「肺に水が溜まっているから、大きな病院へ行つて診てもらってください」と言われ、母と2人で向かいました。呼吸器科に案内されて診察を受け、心電図や血液検査などの検査、最後に肺に溜まっている水を検査のために抜きました。そして「明日から入院してください」と言われました。私は入院するような病氣にかかったことがなく、すごく動揺しました。きっと一緒にいた母もそうだったと思います。

次の日、初めての入院で、見慣れない部屋で一人寂しく布団で寝ていたのを今でも覚えています。その後は母がつきそいをしてくれて、2週間くらいは2人でベッドを並べて寝ていました。後の検査で「卵巣が大きくなりすぎている。肺に水がたまっているのもそれが原因だろう」と言われ、今の病氣を確定させるために手術をすることになりました。

あつという間に手術までの日程が決まり、私が何かを考える前に手術当日。朝一番の手術だったこともあり、余計なことを考えずに済み、無事に手術も終えました。そして手術から約1週間後、抗がん剤治療が始まりました。私の場合は3週間で1クールを4回、入院から退院までは3か月ほどかかりました。その間、学校を休んでいましたが、土日の外泊の時は、入っていた高校の音楽系の部活に参加するときもありました。治療の間はご飯を食べられない時もありましたし、正直に

言えば病院のご飯はおいしくないし、若者向けではないので好きじゃなかったです(笑)。お母さんが持ってきたご飯と取り換えて食べることもよくありました。でも入院中、帰りたいと泣いたり悲しんだりすることは一度もありませんでした。

病氣になったことは私にとって人生のスパイスだったのかなと今では思えます。入院生活はじつとしていただけでつまらなかったですが、貴重な体験だったと思います。今、私は大学でJAZZのサークルへ入り活動をしています。大学生のうちにいるような経験を積んで、病氣ともうまく付き合っていけるような人になりたいと思います。



入院中一緒に過ごしたぬいぐるみ

江本 遼

(20歳)

大学生

悪性リンパ腫

得たものは大きい



小学校6年生の11月から咳がおさまらなくなり、病院で喘息の薬をもらいました。

しかし症状は改善せず、12月の末になつて別の小児科に行くと、大病院ですぐに診てもらつたように言われ、そこでリンパ腫と診断されました。昼休みにやっていたサッカーでどうも最近すぐ息が切れるけれど、受験勉強のせいで体力が落ちているのかなと軽く考えていたた

め、リンパ腫と言われたときにはそれが何かも分からず、治療すれば治ると言われて「当たり前じゃん」と思ったのを覚えています。当時は受験できないことや運動できないことが嫌で、長期間入院しなければいけないことにも気を取られていたせいで、どんな病気なのか興味を持つことはありませんでした。そのため、がんを知ったのは2か月後に転院したときです。親も年齢を考え、いつ言えばいいのか分からなかったようです。

転院後の病院では、同世代の小児がんの患者たちと知り合ったことがとても大きかったです。つらいことも多かったですが、病院の仲間のおかげで入院生活は楽しく過ごせました。退院後もその友人たちのことを考えるとがんばる気持ちになりましたし、今もそれは変わりません。

中学校は家に近い私立の学校を受験しました。病室受験をさせていただき、退院後、学校に通いだしてからケアもしっかりしていただいて、本当にありがたかったです。

退院後の通院治療中は、学校に行ったり行かなかったりという感じでしたが、その後は体調も良くなりました。部活は高校からサッカーをやったため、バドミントン部へ所属し、現在大学ではフットサルをやっています。病気のことは、聞かれれば言うというスタンスを取っています。

ここまで書いてきましたが、覚えてないことが多く、親に聞いたこともたくさんあります。入院初期に一週間親と口を利かなかつたらしいですが、覚えてないで



退院のときに病棟のみんなからもらった色紙

す(笑)。

このフリーペーパーで体験談を書いていらつしやる他の方に比べ、自分の病気への向き合い方は甘いのかと思えます。しかし、この体験談が何かの助けになればと思います。

自分は病気になったことで、普通に暮らしては絶対にできない経験をして、普段は考えないようなことを考えられました。その点で、貴重な体験をしたと思っています。自分の症状が軽かったこともありますが、重い症状の人がたくさんいることに気づいたとき、後ろ向きには過ごせません。この活動を通じて、少しでも前向きに過ごせるようにがんばりたいです。

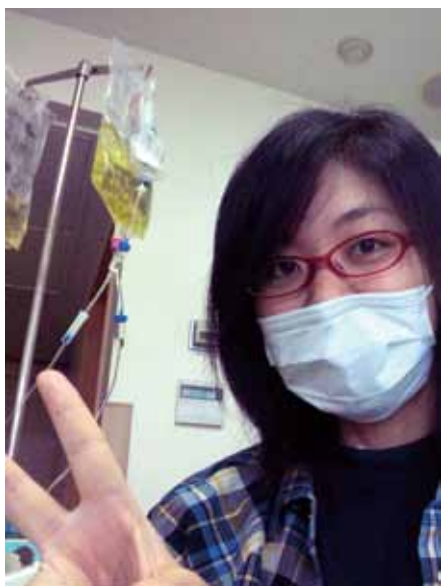
釜崎 哉子

(25歳)

大学院生

PEComa

(悪性後腹膜腫瘍)

サバイバル中です
今まさに(笑)

「どのくらいめずらしいかというと…世界で28例しかないんです」

主治医からそう告げられた瞬間、私の頭は真っ暗になりました。ああ、これはあつという間に再発して、あっけなく死んでしまうなど。

あれから一年、案の定病気は再発し、現在も進行していますが、意外と生きてい

ます。厳密には、私は他の体験談筆者の方々のように、がんサバイバーではないかもしれませんが。しかし、こういうケースの体験談もきくと誰かのためになるだろうと思ひ、寄稿させていただくことにしました。

私の病名はPEComaといい、いろいろな臓器の間にある「間質」ががん化したものです。性質上さまざまな部位にできるこ

とがあるそうですが、私のように後腹膜の腎臓や脾臓の間にできるようなケースは主治医の言葉のように大変めずらしいようで、今も治療は手探りです。

2010年、大学院1年生になった私は、研究と学部生の授業のアシスタントをこなし、

さらには長年続けてきて愛着のあった個別指導のバイトを週3回と、めまぐるしい日々を送っていました。それに加え、合間をぬうように趣味の吹奏楽や、就活に向けてのインターンシップ。どれも楽しく思う反面、以前に比べて体調を崩すことが増え、予定を詰め込みすぎかなとも感じていました。すると7月から体調が如実に崩れ始め、ついに9月末にはひどい貧血で動けなくなり、町の病院では対処しきれない状態になりました。

大学近くの市民病院に紹介状を書いてもらい受診すると、即入院。CTをみせてもらうと、脾臓の近くに直径15センチの巨大な影、肺にも小さな影(ただしこの時は増大がありました。検査しても「謎の腫瘍」のまま、手術で摘出することに。手術は6時間、周りの臓器の一部とあわせて、摘出物の重さは3キロになりました。術後の痛みを抑える麻酔が効かず、3日3晩動けば腹筋が「つる」状態が続き、とにかく地獄のように痛かったことしか覚えていません。そして、退院後の11月29日、冒頭のセリフとともに、主治医から病名が告げられたのです。

2011年は、まさに化学療法と向き合う一年でした。肺転移部分の手術を終えた矢先、新たに肝転移と再発部位が見つかり、以来、3つの分子標的薬と抗がん

剤を試してきました。残念ながら、腫瘍の増大は抑えきれいていせんが、並行して行った放射線治療で一時小さくなった箇所があったり、時間の経過とともに新たな治療法の文献が見つかったりと、必ずしも一方通行の悪化ではなかったことは、私の希望の種となっています。

私には、たとえ「死にたい」と叫んでも気丈にそばにいてくれる母、夜中に車で30分かけて病院の救急まで運んでくれる頼もしい父がいます。自分も家族もつづさないために、時に強がらず甘えることは絶対必要だと気づきました。そして、いつまでも変わらないでそばにいてくれる幼なじみ、クリスマスに白ひげをつけてお見舞いに来てくれる陽気な友だち、一緒に行くまで「たこ焼き断ち」をしてくれる後輩…ユニークで大切な人がたくさんいます。誰にだっているんです。いちばん肝心なのは、こういう仲間とぼちぼち笑っていくことです。



元気なときの暇つぶしによく作っていました。
折り紙1枚分 64羽の小さな鶴



朱 之宇

(23歳)

介護士

悪性リンパ腫

08

病氣と闘い、感じたこと

僕は2002年8月に検査入院をし、悪性リンパ腫と診断されました。2002年の4月ごろから鼻血が止まらず、少し身体をぶつけただけでアザがたくさんできたことに不安を感じていたので、中学2年だった僕は親と病院へ行きました。そして、その日のうちに検査入院になってしまいました。しかし、心のどこかでは大したことはない、2・3日もすれば家に帰れると自分に言い聞かせていました。だから、小児がんと診断されたときは病氣に対するショックよりも、学校に行けなくなってしまうことや抗がん剤の

副作用で髪が抜けてしまうことがとても辛かったです。

中学では吹奏楽部に所属し、コンクールに向けて練習をしていました。また、合唱コンクールではクラス代表の指揮者にも選ばれていましたが、先の見えない入院生活でコンクールのメンバーから外され、指揮者の話も白紙になってしまいました。このことは今でも悔しく思っています。

抗がん剤の治療は、言葉では表せないほどきつかったです。口が開かなくて、ご飯も食べられないほどの口内炎や腰に注

射針が刺さった時の激痛は、今でも忘れられません。どうして僕だけがこんな思いをしなければならぬのか、誰も治療の辛さを分かってくれないと考えながら1人で泣くこともありました。そんな思いを抱えながらも、約1年半の闘病の後、2003年12月に退院をすることができました。

中学生生活では、文化祭や修学旅行も行けず後悔だけが残っていました。しかし、高校生活で失った時間を取り戻そうと、新しい生活に意欲を出していました。しかし高校1年の夏、2004年8月に再発し、また辛い抗がん剤治療が始まりました。こんな思いをするぐらいなら死んだほうがましと考えることもありました。外泊や一時帰宅の際は、髪が抜けているため周りの視線が注射針のように刺さって、見られている感じが本当に嫌でした。電車の中で制服を着て楽しそうに友だちと会話をしながら通学する学生を見て、僕はどれくらい普通の生活を送っていないんだろうと思い、病院へ向かう自分がみじめに思えました。

入退院を経て2006年6月、母親がドナーとなり、骨髄移植を受けました。強い拒絶反応もなく、その年の10月に退院することができました。学生生活の大半を闘病生活で送っていた僕は高校へ復学するも卒業単位や資格がなく、闘病をしていた時期も含めて、卒業に6年かかってしまいました。この学歴が一生残

るのかと思うと、また悔しさが残ってしまいます。しかし、悔やんでもしょうがない、自分の経験を活かしたことをやるうと考えて介護士の資格を取得しました。

現在は介護士2年目として施設で働いています。自分と同じように病気で入院している利用者さんやそのご家族の方の立場になって仕事ができることが誇りです。周りの人たちが遅れをとりながらも、新たな人生のスタートラインに立つことができました。今やりたいことがたくさんあります。そして、何もできないままの後悔よりも、チャンスをもらって失敗した時の後悔が、今の僕にとって人生のステップアップにつながっていると思います。何気ない生活でも、1日1日を大切に、これからも精一杯がんばります。



入院中にもらった手紙に励まされていました



09

濱島 明美

(38歳)

NPO職員

乳がん

がんも、子どもと過ごした10年

2002年、私は離婚をして子ども2人との新しい生活を始めました。4月には、娘は小学校へ入学し、息子は4歳になり、6月、私は29歳になりました。忙しくも、子どもたちとの新しい生活を楽しんでいた矢先、たまたま母から乳がん自己検診の話聞いて試したところ、その話のとおりに小豆のようなものがうつ骨に引っ掛かりました。「まさか？乳がん？」でも、がんの本で『乳がんは40代から増加。若い人、出産経験者には良性の線維腫の場合も...』という内容を読み、自分は後者に当てはまるので、「がんのはずがない、仕事も忙しいし診察に行くのは取り越し苦労だ」と思っていました。けれど

も毎日そのしこりの存在を確認していると、不安は日に日に大きくなっていきました。仕事は忙しかったのですが、女性の上司に相談すると快く診察に行かせてくれました。そして良性だと確認するつもりで受けた診察で、乳がんと診断されました。自己検診でみつけた腫瘍は一つでしたが、検査の結果、腫瘍は全部で5つありました。その現実を突きつけられても「なんで私が？ やっと自分の人生をやり直し始めたのに...」と受け止められなまま、手術に向け検査は進んでいきました。

休みを取らなければいけないので職場には伝えましたが、がんだと言うと誰もが「一瞬言葉を失って困惑した表情を見せました。その表情を見るたびに、『がん＝死』のイメージが強くなっていき、自分はこの歳で子どもたちを残して死んでしまうのかと思いました。そんな自分からは、子どもに病氣のことを伝えることはできずにいました。子どもたちの今後を想像すると涙が出て何も言うことができませんでした。

手術で左乳房を全摘し、同時にエキスパンダーバッグを入れました。乳房を失うことは仕方がないと思っていましたが、目が覚めて恐る恐る左胸を触ると、いびつでも乳房があることがとても嬉しかったことを覚えています。でもゴムボールのような胸や傷跡を子どもたちに見せることはできず、退院後は子どもたちとお風呂に入らないようにしていました。手術から3か月後のある日、子どもたちに「傷があってもいいから一緒にお風呂に入ろうよ」と言われ、本当は一緒に入りたかった私は嬉しくなりました。でも、いざ裸になると、「怖い」と言って泣き出してしまい、やはり別々に入るようになってしまいました。子どもたちに辛い思いをさせたことも、自分がこんな体になったことも両方がとても辛くてできませんでした。数日後、娘がまた「一緒にお風呂に入ろうよ」と言い出しました。「今度は大丈夫」と。なぜかそのとおりにすんなりと3人でお風呂に入りました。そして娘は、「ほんとだね、ママが死んじゃうんじゃないかって、ずっと怖かった...」と、泣きながら胸の内を話してくれました。私もそれを聞いてまた泣いてしまいました。



がんになってもうすぐ10年。娘は高校生、息子は中学生になりました。人生の中で子どもと暮らせる時間は短いと思っただけ、いざとなると、がんになった今の方が、子どもと一緒に暮らせる一日一日を大事にしたいと強く思うようになりました。子どもたちもそう感じている気がします。

また10年目を迎えた今、せっかく自分が生き残ったのなら、今、がんを闘っている人たちの少しでも力になりたいという思いが強くなりました。がんの治療中は、病氣のことだけで精いっぱいいな人も多はず。そんな人たちの少しでも役に立てればと思います。患者さんも、その家族も、悲しみの涙が、嬉し涙に変わりますように。



小玉 仁志

(27歳)

団体職員、起業家

胃がん

10

フルスイング

告知を受けたのは25歳の時でした。出版印刷会社に勤めていた私は仕事も落ち着きはじめ、付き合っていた女性との結婚も決めていました。お互いの両親と報告も兼ねて食事をしているとき、最近胃の調子が悪いという話題になったので、とりあえず結婚前に診てもらおうことにしました。病気が発覚したのはそのタイミングです。当然結婚の話も保留となり、大変申し訳ない気持ちと情けなさ、病気への不安など心の中は到底落ち着いていられるものではありませんでした。

気丈に振る舞おうとしていたのですが、顔の表情を上手く作れなかったことを今でも覚えています。

私は1年の間に、再発も含めて2度の手術で胃を全摘しました。入院中は音楽、映画、ゲーム、書籍など、さまざまなことで自分の気持ちを前向きに維持し、悪いことを考えないようにしていました。しかし胃を取ったことでみるみる痩せていく体を目にする、やはり気が滅入ります。悪夢でうなされて目が覚めたりすると、心身ともに辛くなりました。その時、私は自分の心と体が非常に近いところでリンクしていることに気づきました。つまり悪い方向にばかり気持ちを傾ければ底なしに悪くなっていく、逆に気持ちをしっかりと良い方向に持てば体調

も良くなっていくはずだと。ポジティブに考えることが自分に良い影響を与え、周りの人たちにも気を使わなくて済みます。自分が今後どう過ごしていくかを考えたとき、笑っていられる時間を多く持ちたいと思いました。その気持ちは今も継続して持ち続けています。

私の気持ちを前に向かってくれた何よりのものは家族、恋人、多くの友人です。前述、結婚の話が頓挫したにも関わらず、見舞いと看病にきてくれた恋人、特に将来の夢の話をしているときは自分が病気であることなどすっかり忘れていました。友人には遠方から聞きつけて見舞いにきてくれた人もいました。所属する草野球チームからはネーム入りのユニフォームをプレゼントしてもらい「早く良くなって野球やろうぜ！」と言葉をかけてもらいました。その一言にどれだけ救われたかわかりません。皆に励まされ

何度泣いたことか、病気になって涙もろくなったのは間違いありません。

現在はかつてから取り組みたいと考えていた、飲食店の起業に向けて奮闘しています。祖父母がやっている畑の一部を借りてカフェをつくる予定です。畑の中にあるカフェでそこで収穫した野菜をその場で食べられるメニューを考えています。

これまで自分を励ましてくれた皆への恩返しの意味、同じ病気で苦しい思いをしている仲間への励ましの意味を込めて、この事業を成功させたいと今は楽しんでやっています。自分がやりたいことに向けて走っていられるのは、病気の経験があつてのことだと思っています。意気軒昂、これが一番の薬と思い、次の打席は初球からフルスイングです。



草野球チームからのプレゼント。
仲間の応援がとてうれしかったです。

入院中…「失敗」しちゃいました💧

入院は長くていろんな出来事があります。時には失敗しちゃうことも…
今では笑い話になることも当時は焦った～。そんな出来事を4コマ漫画にして紹介！

イラスト / YUKANO

お茶と間違っちゃいました。



のどが渴きすぎて
お茶に見えちゃった><

ウィッグがズレそうになりました。



バレないように必死！(笑)

お金 忘れちゃいました。



そのあと、ネームバンドで名前証明して
あとでお金持っていきました。
恥ずかしかった～

院内学級より★

★小児患者の輝く未来のために★

子どもたちにとって、入院しなければいけないことはとてもつらいこと。
そんな入院生活でも学習できる環境があれば…と始まったのが病院内の学校。
今回はその学校について特集します！

文・構成／水橋朱音・小幡恵莉
イラスト／ati
協力／和歌山大学 教授 武田鉄郎

病気で入院し、学習環境が必要な子はどのくらいいるの？

文科省によると、病弱・虚弱学級は平成22年度は小中合わせて1190学級、2129人。この中に院内学級も含まれるが実際数はわかっていない。
学習環境を必要としている入院中の子どもたちは相当数いるはずだが、現状は義務教育なのに授業を受けられない子どもが多くいる。



たくさん子どもたちがいるけど、どういうところで勉強するの？

大きく分けて3つの方法がある

院内学級

特別支援学級が病院内に設置された教師1名で児童生徒8名までの学級。
病院内で授業が受けられ、院内のため点滴を持って授業が受けられるところもある。



特別支援学校※

校舎が病院に隣接（併設）していて患児が病院から通うことができる。教師1名で児童生徒6名で学級編成をしている。病院とは別の施設ということもあり、設備が充実していてプールや体育館もあるところが多い。
特別支援学校が病院の隣に隣接している場合、教師の数が多いのでベッドサイド学習も可能。

訪問学級

特別支援学校から教師が派遣され、ベッドサイドなどで週2～3回、1回2時間程度授業が受けられる。



じゃあ、なんで病気を治すための病院なのに学校が必要なの？

院内学級などで学校教育と繋がりをもつことは、学習の遅れを最小限にすることはもちろんのこと、不安を少なくし、心理的な安定や自主性・積極性・社会性を身につけることができる。

そういった意味でも、入院中の子どもにとって院内学級などの授業を受けられる環境というのはとても大切。



病院内の学校について勉強したところで、
次のページでは実際の院内学級を見てみよう！！

※ここでの特別支援学校とは、病氣療養中の病弱な児童・生徒が通う学校のこと。「病弱者」とは、慢性的な呼吸器・腎臓・神経疾患、悪性新生物などの疾患で、継続して医療下生活規制の必要な人をいう。



いるか分教室

いるか分教室は、国立がん研究センター中央病院の小児科病棟の中にある、都立墨東特別支援学校の分教室です。1996年に「いるか学級」として始めました。1998年に病院が新病棟として建て替えたときに新しく「いるか分教室」として病棟内に教室・職員室を設けました。病室から教室がとても近く、点滴を持ちながらでも通えるというのが大きな特徴です。小学生から高校生まで、友だちと一緒に学校生活を楽しく過ごしています。

一般的な学校と同じような行事もあります！

(遠足・学習発表会・芸術鑑賞会など)



1日の流れ

AM 9:00~12:00



病室から教室に向かいます。
朝から一生懸命勉強がんばります！



授業中に点滴が鳴っても
大丈夫。

PM 1:30~



一度病室で昼食をとってから、
午後の授業再開。



体育だってできるよ!!

実際に通っている子へ インタビュー!

あなたにとって院内学級とは？
そしていいところは？

思い出の場所で、治療中でも気晴らしになる場所。先生と生徒がとても仲が良いいところ。

(Kくん／中1男子)

学校なだけけどアットホームな場所で、病院の中なのに居心地がいい。専門家を呼ぶなど特別授業に力を入れている。部活動が充実している。

(Sくん／高1男子)

元気になる笑顔になれるところ！
明るくて病院っぽくないところ！

(Tさん／高3女子)



放課後の時間

1日の授業が終わると「放課後の時間」が始まります！この時間は入院している患児にとって大切な時間です。というのも学年関係なく仲良くなれたり、医療従事者や親などに相談できないことも自然とできてしまう、アットホームな雰囲気だからです。その雰囲気を作り出しているのは、生徒のことを1番に考えてくれ、一緒になって

遊んだり、悩んだりしてくれる教員がいるからだと思います。

そんな教員と一緒に行動が部活動。特に軽音部では、ベースやドラムなど入院しながらでもおもしろい演奏することができます。

だからこそ放課後の時間は、患児にとってなくてはならない時間です。

(いるか分教室卒業生)

★記事担当より★

病気を治すための入院だけど、辛いことばかりでは気持ちも落ち込みがち。だからこそ、入院中にみんなで授業を受けたり、遊んだりすることは心の余裕につながることも、上手に病氣と向き合うためにも必要なことです。院内学級とは、そんな学びや遊びも一緒にできちゃう明るくて楽しい場所です！

子どもたちの輝く未来のために学ぶ環境が早く整いますように…



若年性がん患者60人へのアンケート!!

若年性がん経験者60人(現在治療中の方を含む)を対象にズバリ聞きました。

告知された時の気持ちは?病気に対するイメージは?……がんに向き合う若者の本音を大公開!!

集計・構成/白井 裕美子

幼少期だった(7%)

- 小学6年生でほとんどがんについて無知だったのでそこまで大変なことだとは思わなかった。(20代男性)
- 物心ついたときからなのでそのときの自分の気持ちが変わりません。この生活が当たり前だとしか思いません。(10代女性)

告知なし(5%)

- 最初は告知されずに治療の終わった1年後くらいに知らされたのであまり重く感じなかった。(10代男性)

納得/安心(13%)

- 最初は検査でも良性と診断されていたけど、一向に治らず、病名がわかるまで時間がかかったので、やっぱりか、と思った。でも正直ほっとした。やっと治療が出来るんだと思った。(20代女性)
- うすうす感じていたので、「やっぱり」と思った。(30代男性)
- ようやく原因がわかったと安心した。(10代男性)

平常心だった(8%)

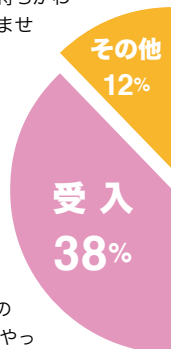
- 特に何も思いませんでした。(20代女性)
- 思いは変わらなかった。(20代男性)

立ち向かおうと思った(8%)

- 告知されてむしろやる気がみなぎった。(20代女性)
- 治療ができるタイプと聞いたらファイトが湧きました。(30代男性)
- 子どもが小さいし、今すぐ治療開始!! さっさと治さんと〜!!(20代女性)

■家族を思った(8%)

- 家族に心配させちゃって申し訳ない気持ちでいっぱいだった。(20代女性)
- なんとかなる。家族じゃなくて、自分で良かった。(20代女性)



がんと告知されたとき どう思いましたか?

Q1

否定
50%

ショック/悲しみ(20%)

- 目の前が真っ暗、頭の中は真っ白。何も考えられず、ただ泣きしかなかった。(30代女性)
- がん家系なのである程度覚悟はしていたけど、まさかこんなに早くなってしまうなんて・・・と思いました。(30代女性)
- 誤診から分かったので、怒りとともに頭が真っ白になって、どうやって家に帰ったのか全く覚えていない。(20代男性)

怖さ/今後の不安(17%)

- 何がなんだか分からず、ただ呆然。その後、恐怖感が襲ってきた。(30代女性)
- 「私の人生もうすぐ終わりなんだ、あとどれくらい生きられるんだろう…」と思いました。死ぬことばかりを思い浮かべていました。(20代女性)
- 何がなんだかわからなかった。とりあえず入院が怖かった。(10代男性)

信じられない(13%)

- 頭が真っ白になって、自分ががんなんて信じられなかった。まだ若いし、誰か他の人のカルテと間違えたんじゃないかと思った。(20代女性)
- 本当に自分の事を話しているのかわからなくなった。何で俺なんだよってずっと思っていた。(10代男性)

Q2

その後、病気に対する イメージは変わりましたか?

YES! 92%

- 今ではポジティブに**
生存率とかパーセントとか気にしなくなった。私は私だからと思えるようになった。(30代女性)
- もちろんそれぞれの病状にもよるけれど、気持ちの持ち方次第では闘えない相手ではないと思った。(20代男性)
- 入院中に多くの仲間に出会って自分だけじゃないんだと思えてからは、がんを前向きにとらえられるようになりました。(20代男性)
- がんになってもイキイキと生活してる人がたくさんいることを知った。(30代女性)
- 最初は嫌だった経験も、時間が経つにつれて自分の経験は活かせると思うようになっていった。(10代男性)

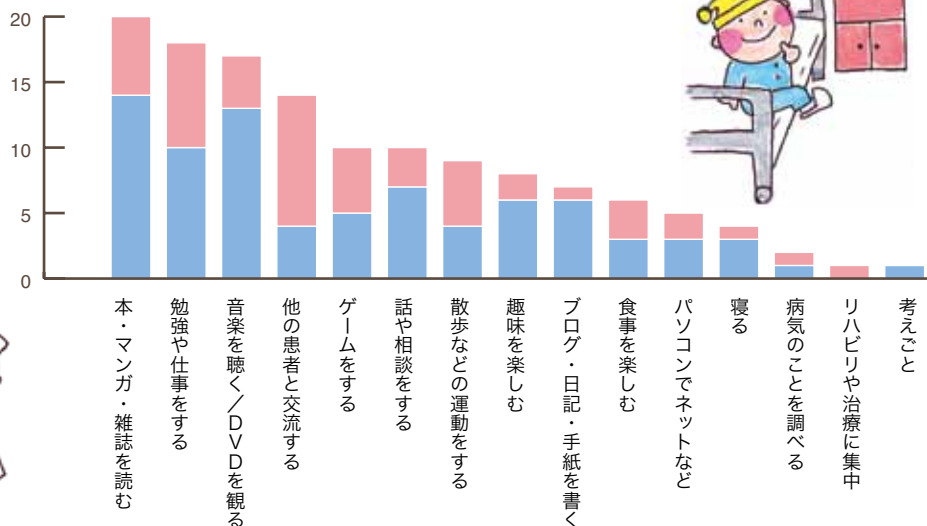
- イコール死じゃない!**
「がん=死」というイメージがなくなりました。治療をきちんとしていけば、意外にも思っていたより大丈夫なんだと知りました。治療は辛いけど、乗り越えなきゃいけない壁はたくさんあるけど、悪いことだけじゃない。今まで気づかなかったことに気づいて、価値観も随分と変わりました。(20代女性)
- 誰もがなる病気なんだと思った。そして、「がん」というのも本当にいろいろな種類があり、個人差もすごくあるということを知った。「がん=死んでしまう病気」ではないということ、共に生きていける病気なんだと自分の経験を通して感じた。(20代女性)
- 病気をしても治すことに集中すればいいだけ。病気や死に対して怖くなくなりました。(30代女性)

Q3

入院中にしたことを教えてください

(複数回答)

男性 女性



仕事やバイトで困ったことは何ですか？

サバイバーのみんなはこんな経験をしてきました

Q4

薬の副作用や体方面 (27%)

- 吐き気があったりして、横になりたくても場所がないこと。(20代女性)
- 復職したが体力がないため10時半～16時半の時間短縮勤務が依然続いています。高い成果が出せない以前に、慢性的な眠気と集中力の欠如により全力で仕事が出来ないことに悩み、弱気でした。(20代男性)
- 約5か月の無菌室生活ですっかり筋肉が落ち、通勤がなにより辛かった。(30代女性)
- 抗がん剤の副作用がきつかったので予定通りに仕事に行く事ができなかった。しかし職場の皆には理解し、助けてもらっていました。(30代女性)

外見や後遺症 (15%)

- がんによる、後遺症を伝えるときになんていうか難しかった。(20代女性)
- ウィッグを被ってバイトをしているのでなんとなく恥ずかしいし、私は通信の高校に通っているので昼間バイトしているとデリカシーのない人には傷つくと言われて嫌な思いをすることもあります。(10代女性)
- 闘病中していたバイトはカツラがばれないか心配でした。バイトの制服が半袖だったので、腕の腫瘍摘出手術後しばらくは生々しい傷跡が目立ってしまいました。(20代女性)
- 見た目で判断され、なかなか採用されなかった。(30代男性)

病気のことを公表するか (10%)

- カミングアウトをするタイミングに悩みました。初めは上司だけに言っていたのですが、徐々に話をしあって今では理解してもらえています。(30代女性)
- 健康診断書に大きな病気が載るので採用の際は困る。(20代男性)
- 内定ももらったばかりだったので、病気のことを人事部長に伝えなくてはならなかったこと。内定取り消し覚悟で全部話したら、入社を1年待ってくれました！(20代女性)
- 就職後、新卒採用にも関わらず周囲と大幅に年齢が異なることなる理由を社内の人に聞かれること(隠すつもりはないがTPOに合わない状況が多い)。(20代男性)

人間関係や周囲の理解 (13%)

- 医療現場で働いていても復職すると一部の人には傷つくこと言われたりして悔しい思いもしました。それ以上にわかりあえてまるごとの私を受け入れてくれるスタッフもたくさんいるので救われています。(30代女性)
- 復職したばかりの頃ははれ物にさわのような扱いをされたり、一人前としてカウントされないことがあって悲しかったです。(20代女性)
- ランチでも喫煙者との同席がつかった。ランチを断る勇気もなく、「煙草を吸わないでもらえる？」とも言えない自分にイライラ。(30代女性)
- 退院後は、生活もあったので、すぐに仕事も復帰しましたが、年齢が変わらない方と仕事をしていたので、なかなか、がんになったことを信じてもらえませんでした。(30代女性)

がん患者だって恋愛したい!

恋愛をテーマに若年性がん経験者5人でガールズトーク♪

構成／中島千尋

写真／鈴木美穂



♥ 朱音…好きな人にがんのことをずっと隠していくのは難しいし、いつかは伝えなくちゃいけないことだと思うけど…

みんなはどうやってがんのことを伝えていきますか?

♥ 奈緒美…私は友だちの紹介で出会うことが多かったけど、紹介してくれる友だちにがんのことを話してもらって、それでもOKが出た人じゃないと会わなかったよ。言ってからストーリーしないと自分にうそをついてしまっている感じがして、がんの自分を含めて自分だからはじめて言っておきたかったんだよね。話した方が自分も楽になるしね。

♥ 千尋…友だちや職場には話せるけど、好きな人には言いにくくて。時間が経つとますますタイミングがわからなくなってる、結局付き合う直前になって焦ることが多いかも。がんのことを知って告白してくれる人も何人かいたけど、それでも自分からがんのことを切り出すことができないなあ。だから奈緒美さんみたいに出会ったときに言えるって本当にすごいことだと思います。

♥ 翔子…私は結婚してからがんになったけど、がんも個性の一つだから好きな人にもどんどん話していいと思うよ。恋愛って気持ちと気持ちで付き合えないとちゃんとした関係が作れないと思うし、がんでもちゃんと付き合える人が将来ずっと付き合える人だと思ってる。がんになったことで成長したり優しくなったりして今のみんながあるんだから、もっと自信を持ってね。

♥ 和奈…治療中に会った人にごんのことを話したら同情されたことがあったんだ。ショックだったけど、もういいやって感じだったかな。もしその人と付き合ったとしても上手くいか

なかったと思うし。だからあまり良いイメージがなくて、今の彼とも付き合う直前にがんのことを話したんだよね。

♥ 奈緒美…出会い方にもよるかもしれないけど、がんのことを言うと可哀想な目で見られちゃうのが嫌だよね。自分では可哀想なんて思っていないのにね。

♥ 翔子…自分自身ががんにならなかったらがんの知識は全然なかったし、受け止められる人と受け止められない人はいれるかもしれないね。でもがんを理由にして逃げるような人なら、こっちからさよならすればいいと思うよ。

♥ 朱音…本当に好きになつてからだと相手はどう思われるかって怖くなったっちゃうのかもしれないですよね。健康な人でも恋愛って難しいけど、病気のことでもプラスされると余計に難しいのかも。

「STAND UP!!」でも恋愛に踏み切れないメンバーはいるけど、前向きに恋愛しようと思えたきっかけってありますか?

♥ 千尋…がんになってから一日一日を後悔しないように過ごしたいと思うようになったし、せうかく生きてるから恋愛も楽しみたいですね。

♥ 奈緒美…がんになる前は自分の夢だった結婚や子育てを後回しに考えてきたけど、がんになったことで本当にしたかったことが見えてきたんだよね。みんなががんになって気がついたことって多いと思うし、私はがんになって良かったって思ってるよ。

♥ 和奈…奈緒美さんの結婚が決まったとき、彼のご両親にはどうやってがんのことを伝えただんですか?

♥ 奈緒美…夫が言ってくれたの。夫は出産のこととかいろいろ言われたみたいだったけど、その



福士 奈緒美 (38歳)

32歳で乳がん。
治療後に現在の夫と知り合い、結婚・妊娠・出産する。



石栗 翔子 (28歳)

26歳で乳がん。
夫と2歳の息子と治療を乗りこえた。



高橋 和奈 (25歳)

23歳で胃がん。
治療後に知り合った彼と結婚を前提に交際中。



中島 千尋 (24歳)

19歳で滑膜肉腫。
治療後3人と交際。



水橋 朱音 (20歳)

14歳で鼻咽頭がん。
治療後は交際経験なし。



がんになったことで恋をするに踏み切るのが難しくなった人もいます。しかし、がんを経験したからこそ思いやりがもてるようになり、さまざまなことに一生懸命になったり、人として成長できたのではないのでしょうか。がんを経験し、成長した自分に自信をもって恋愛ができたらいいですよね。私たち「STAND UP!!」はみなさんが幸せになることを願っています。

ことを夫から私には言わなかったんだよね。多分、私の思いを尊重してくれていたんだと思う。

♡千尋…素敵な旦那さんですね。

♡奈緒美…そういう人はたくさんいると思うよ。

♡和奈…私はまだ彼の両親には会えてなくて、がんのことも伝えられていなくて…。彼は彼自身が言っていて誤解を与えちゃうといけないし、会ったときに直接言った方が良かったら、まだわからないし、彼は関係ないって言うてくれるけど、私はやっぱり彼のご家族とも仲良くなりたいな。

♡朱音…前向きにがんのことを伝えられたら、悪い印象にはならないんじゃないかなあ。

♡奈緒美…彼のご家族は心配すると思うけど、反対するかは言ってみないとわからないよね。あとは彼次第かな。

♡翔子…そういう優しい彼を育てたご家族なら受け入れてくれるかもしれないね。パートナーの存在って本当に大きいもんね。私はがんになったことで夫婦の絆も家族の絆も強

くなったから良かったって思ってるよ。がんになってこの先やっていけるのかって一瞬心配したけど、治療中きれいな姿でいられないときも夫は目をそらさずに向き合ってくれていたの。

夫がいなかったら今の私はいないと思う。そういう関係は作れると思うから、やっぱり諦めないで恋愛してほしいな。

♡千尋…みんな素敵ですね。早く和奈ちゃんの花嫁姿も見たいな。

これから恋愛していくメンバーに何かアドバイスとかありますか？

♡千尋…積極的に恋愛していきたいって思っているけど、がんになってからは自分から告白できなくなりました。告白されるようにがんばるしかなくて(笑)。

♡翔子…今、草食系男子が多いみたいだしね。でも告白は男から言え(笑)。

♡朱音…私じゃなくて健康な人の方がいいと思うメンバーもたくさんいるんですね。

♡千尋…みんな先のことはわからないのは一

緒だけど、再発のこととか考えると気持ちが引くかっちゃうんだよね。

♡翔子…私はがんになんか負けたくないし、がんになつたことで自分の人生が制限されちゃうのが嫌かな。自分という人間は変わらないから、がんでも普通に生きていていいんだ。がんのことを自信もって言える人って素敵だと思う。

♡奈緒美…みんながん患者ってわからないしね。逆にがん患者って言ってみんなが驚くような生き方をしていたらカッコいいよね。

♡和奈…相手がいなくてこれからは先恋愛で

きるのかってマイナスなことばかり考えるけど、相手がいると人生は一回きりだから今できることはしよって積極的に考えられるよね。私もがんになってから結婚や子育てしたいっていう気持ちは強くなったし、今の彼とも出会えたんだと思う。もう少し夢が叶うと思うと幸せだし、やっぱり諦めたらだめだよ。

♡朱音…みんなの話を聞いていると、恋愛しないってもったいないですね。がんになつてからは本当に好きな人とじゃないと付き合いたく

ないし、なんとなく自分の中で相手に迷惑かけたくないなって思って踏み出せずにいたのかも。でも恋愛しなくなってきました!! 何事もやってみないとわからないし、自分に自信を持つてもいいですね。

♡奈緒美…うん。恋愛しないってもったいないよ。♡翔子…これから恋愛できるなんて話、楽しくなっちゃうね(笑)。

♡奈緒美…がんを告知されたときに結婚や子育てができないかもしれないと思つたら、死ぬかもしれないってことより悲しかったの。何とでも子どもがほしい気持ちの方が強くて、結局私は途中で治療を止めちゃったけど、自分の人生だから恋愛も結婚も子育ても最終的には自分で決めたよね。

♡翔子…自分で決めた道がきっと一番正しいよね。自分が納得して恋愛していきたいね。

♡千尋…恋愛も自分の人生も前を見て生きていくしかないですね。がん患者でも素敵な恋愛はたくさんできそうだし、元気が出てきた! 諦めないで幸せになつていきたいですね。

闘病中でもキレイでいたい！！

若年性乳がんサバイバーの私たちが、オススメグッズ&ショップをご紹介します♪

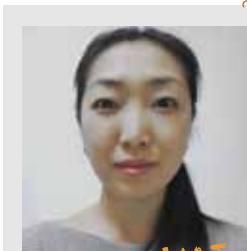
構成／鈴木 美穂



MEI

メイ (31)

22歳の時に乳がんが見つかり、温存手術、抗がん剤、放射線治療。30歳のときに乳房内再発



MEGUMI

メグミ (33)

29歳のときに乳がん見つかり、抗がん剤、温存手術、放射線治療、ホルモン療法



MIHO

ミホ (28)

24歳の時に乳がんが見つかり、全摘手術、抗がん剤、放射線治療、ホルモン療法、分子標的療法

FOR BODY 手術跡やホルモン治療に負けない！！

MEI'S RECOMMEND

心強い味方、KEA工房が一押しです♪



乳がんや婦人科系癌の補正用品・下着のお店「KEA工房」。体の左右のバランスを整えるためにも自分に合った補正用品を揃える事が大事だと知り、予約をして訪れました。下着のフィッティング～採寸、カウンセリングで自分に合った下着を何度も試して下着を選ぶことができ、体に合うように下着加工もしてくれます。人工乳房の取り扱いもあり、私が愛用しているのは「アモエナコンタクト3S」です。挿入型としても、また直接身体に装着することも可能です。動いても外れる心配がないのでつけていることを忘れてしまうくらい。これを愛用してからは、毎日の生活の質が良かったです。お手入れ、装着も楽なので、時間を気にすることなく毎日を過ごすことができます。商品の保障もしっかりしています。オリジナルの下着ロザルノ・タスカはレースがふんだんに使われていて可愛い！なによりスタッフの方がとても親身に話を聞いてくれ、いつも長居してしまいます。(KEA工房銀座店)

ことなく毎日を過ごすことができます。商品の保障もしっかりしています。オリジナルの下着ロザルノ・タスカはレースがふんだんに使われていて可愛い！なによりスタッフの方がとても親身に話を聞いてくれ、いつも長居してしまいます。(KEA工房銀座店)

MEGUMI'S RECOMMEND

持っていて損はない、オススメグッズをご紹介します♪



抗がん剤治療中の日焼けは色素沈着しやすく黒ずみが出てしまう可能性がある

と聞き、外出時の日焼けには注意していました。紫外線カットの割合が高いと聞いた黒い日傘をチョイス。折りたたみタイプも用意しました。ストールは、UVカット素材のものたくさんあり、病院などでは冷房除けにもなり一石二鳥です。



ホルモン治療で突然のほてりやホットフラッシュに悩まされていたときは常に扇子を持ち歩いていました。

MIHO'S RECOMMEND

何でも相談できる「VOLNEXT」と「池山メディカル・ジャパン」の人工乳房がオススメ☆



「VOLNEXT」では、乳がん経験者に相談のってもらいながら、さまざまなメーカーの下着、パッド、ウィッグなどを試してみることができます。いろいろな場所を巡るのがつらいときにはここ一つで何でもそろってとても便利です！写真の青山ステーションのほかに、大阪・心斎橋ステーションがあります。



「池山メディカル・ジャパン」では、残った側の乳房の型をとり、失った側の人工乳房を作ってもらいました。自分の乳房をベースにつくられた人工乳房は、プールや温泉でも重宝しています。

FOR HAIR 抗がん剤による脱毛に負けない!!

MEI'S RECOMMEND

— Wig

「ハイネット」の医療用ウィッグと「PRiSiLA」や「AQUADOLL」のファッションウィッグをニーズに合わせて選択!



▲遊び用のツートーンウィッグ

抗がん剤開始前から準備した「ハイネット」は、10万円台で購入。手ぐしでセット完了、簡単にボリュームを出せて、仕事で大活躍でした。

おしゃれを楽しみたいときは、ネットで1万円弱で買える「PRiSiLA」や約3000円のものもある「AQUADOLL」で2カラーになっているウィッグなどを購入し、帽子と組み合わせて使っていました。

— Salon

病院で出会った抗がん剤経験者の美容師さんがいる千葉県市川市の「vivien」にお世話になっています。経験者だからこそ髪の毛の状態をわかってくれます。細くて柔らかい生えたての毛先も「今は赤ちゃんと同じ状態だ」と教えてくれ、頭部の悩みやケア方法なども相談のしてくれます。予約制で、いつも貸し切りで対応してくれるため、人目を気にしなくて済みます。初めて他人の前で帽子を外す緊張感やどう話せば良いのか等考えなくてすむので気軽に訪れることができる場所です。



▲いつも元気いっぱい!!



▲店内

MEGUMI'S RECOMMEND

— Wig

「スヴェンソン」の医療用ウィッグを長く使用!!



▲初めて作った医療用ウィッグ

スヴェンソンの医療用ウィッグを作りました。銀座のサロンでお世話になっていたのですが、店内は明るくキレイで個室も広く、カウンセリングにもたっぷり時間をかけ、納得のウィッグを作ることができました。人工毛と人毛のミックス、セミオーダーで20万円台と、値段だけをみたら決して安くはないかもしれませんが、頭皮部分の感じなどはとても自然で、不安なく着用できました。また、アフターケアとして、シャンプーはもちろん、普通の髪のようにカットやカラーリングも対応しているので、髪型に飽きてしまっても大丈夫、イメチェンもできます!

— Goods



▲ウィッグを使わない日には、スカーフや大判のハンカチを頭に巻いていました。



▲髪が抜けるのがつらいと話していた私のために、友人が作ってくれた帽子です。内側は柔らかいガーゼ素材になっていて、入院中や家で寒い時によくかぶっていました。

MIHO'S RECOMMEND

— Wig

「an」の医療用ウィッグと「NAVANA WIG」のファッションウィッグを両使い!!



▲愛用していたファッションウィッグ

最初買ったのは、「an」の医療用ウィッグ。ロングでも10万円弱と医療用ウィッグとしては比較的安く、品質がよく、肌にも優しく、長持ちします。ずっと同じヘアスタイルをするのに飽きてきた頃に、渋谷109の「NAVANA WIG」のファッションウィッグを使い始め、ヘアスタイルを変える感覚で1、2か月に一度新しいスタイルのウィッグを買っていました。試着のときに「抗がん剤の影響で髪の毛が抜けていて…」というところまでカーテンで仕切った個室を作ってくれるところも好きなところでした。

— Salon

美容室は、闘病前から通っていた「MINX」に、闘病中もお世話になっていました。事情を話すと個室で対応してくれるので、髪の毛がないときにも、地肌のマッサージをしてもらったり、ウィッグをかぶったままカットしてもらったりしていました。美容室に行く普通の女の子に戻れた気がして、いい気分転換になっていました。



▲MINXの美容師 本田さんと



▲医療用ウィッグ専門「an」のプライベートサロン

PICK UP!!

「がん」がテーマのオススメ映画



がんを取り上げた映画の中で、見ている人が明るい気持ちになれるようなオススメの映画を紹介!!



50/50 (フィフティ・フィフティ)

がんの映画では今までに類を見ない映画だと思います。最初は笑っていたのに、気付いたら泣いている不思議な感覚になりました。笑えるのに、家族や友人の大切さなど再確認させてくれました。今までの「お涙頂戴」に一石を投じた映画だと思います。

(20代/男性 こーすけ)

27歳で骨軟部肉腫の宣告を受けるアダム。がんをテーマにしながらも、ユーモアが散りばめられている作品です。でもやっぱり病氣と向き合いながら恋愛、家族、友人との関係に思わず涙してしまいます。脚本家ウィル氏の実体験も基に作られているだけあって、若年性がん患者の等身大の映画です。

(30代/女性 hama)

闘病という現在形、将来という未来形。誰もが時間軸をもって抱える悩みが描かれている。サバイバーは自分の体験と重ねながら、それらを整理するきっかけになるのでは?そして、この作品が凄いのはユーモアで包んでくれるところ。公にしづらい個人的な体験を、映画を通して共有してくれた脚本家に感謝の気持ちでいっぱい。

(30代/女性 B-k o)

酒もたばこもやらない27歳の青年アダムに突然のがん告知。5年生存率50%というまさかの余命宣告を受け、生活環境は一変するも、親友カイルと一緒に病気をネタにナンパしたり、新米セラピストのキャサリンと手探りのカウンセリングを通して、がんの日々を笑い飛ばそうとする。がんと向き合う青年の等身大のストーリー。

公開中/アスミック・エース

(c)2011 IWC Productions, LLC

私だけのハッピー・エンディング

主人公は女性ですが、男性が見てもなにか感じるところはある映画だと思います。自分にとっての幸せとは何かを考えさせてくれる映画でした。

(20代/男性 こーすけ)

30歳で大腸がんにかかるキャリアウーマンのマーリー。主治医ジュリアンと人生最後の恋に落ちる。死を意識しながら、恋人。友人、両親と接する姿に涙、涙でした。

(30代/女性 hama)

「死」に直面した主人公の感情だけでなく、家族・恋人・親友・同僚、主人公を取り巻くまわりの人たちの気持ちもリアルに描かれていて、改めて人に支えられているんだと感じました。そして悲しいだけの涙ではなく色々な涙を流させてもらえました。

(30代/女性 meim)



ユーモアに溢れた有能なキャリアウーマン、マーリー(ケイト・ハドソン)が、ある日、病院の検査で生真面目なジュリアン(ガエル・ガルシア・ベルナル)からがんの宣告を受ける。それまで特定のボーイフレンドは作らずに遊んでいたマーリーだったが、ジュリアンの支えと神様からの贈り物「3つの願い事」を叶えることにより、大切なものに気付く。幸せな人生の完結に向けて踏み出す成長物語。

6月6日発売 【Blu-ray】¥4,935 【DVD】¥3,990(税込) 発売元【セル・レンタル】:カルチュア・パブリッシャーズ
販売元【セル】:ポニーキャニオン/【レンタル】:カルチュア・パブリッシャーズ© 2010 Earthbound Films, LLC

若年性がん患者ネットワーク

構成／坪内雄佑

全国に100人以上のメンバーを持つ「STAND UP!!」。
全国どこにいても若年性がん患者が一人で苦しむことのないような環境づくりを目指しています。

若年性がん患者皆で手をつなぎ、日本全国に広がる輪をつくりませんか？
同世代の患者同士だからこそ分かり合え、支え合える、
そんな関係をつくれるのが若年性がん患者だと思っています。

患者会紹介

若年性がん患者を応援する「STAND UP!!」は、他の若年性がん患者を支援する団体を応援しています。自分の住んでるエリアで活躍している団体があれば、ぜひのぞいてみてください。

OUTLET

中部地方のリレフォーライフ(RFL)を中心に活躍している、「STAND UP!!」と同じ全国で数少ない若年性がん患者団体です。メンバーは関西から関東までさまざまです。コンタクトを取ってRFLなどで交流してみませんか？
2010年のRFL東京で交流＆第一号フリーペーパーの協力をいただきました。
<http://outlet2009.web.fc2.com/>



Japan for LIVESTRONG

がん啓発や、あるゆる形での資金集めのイベントを計画し、ランス・アームストロング財団(LAF)への募金、援助を必要としている地域のがん関連グループ募金などの呼びかけを行っています。サバイバー仲間と英語で交流できるチャンス!!
2011年7月「STANDUP×J4LS BBQ」イベントを共催しました。
<http://japanforlivestrong.org/>

NPO法人 エスビューロー

小児がんの子どもの支援を積極的に行っている団体です。脳腫瘍全国大会で子どもたちの交流を促進するプログラムや、「自分で自分の病気を語れるようにする」を目的にしている子ども医療学習、その他サバイバーのコミュニティ活動など、がん患者に向けたさまざまな活動を行っています。興味のある活動があればぜひ参加してみてください。
<http://www.es-bureau.org/>

NPO法人 がんサポートかごしま

鹿児島県でがん患者交流を積極的に支援している団体です。「がんサポートかごしま」の中には若年性がん患者会「きらら」もあります。毎月おしゃべり会を開催し、若年性ならではの悩みなどを語り合っています。ぜひのぞいてみてください。
2011年3月西日本巡業で交流しました。
<http://www.gan-support-kagoshima.com/>



STAND UP!! メンバー数 ～地域別ランキング～

全国に広がる「STAND UP!!」メンバーの分布データです。各地域で若年性がん患者さんが交流できる事を目指してこれからも幅広い活動を行っていこうと思っています！

東北	6名 (6%)
関東	59名 (63%)
中部・東海	13名 (14%)
関西	8名 (9%)
中国	4名 (4%)
四国	0名 (0%)
九州	3名 (4%)
沖縄	0名 (0%)

資料／2011年12月1日

若年性がん患者団体 STAND UP!!

STAND UP!! とは…

「STAND UP!!」は35歳までにがんにかかった若年性がん患者による、若年性がん患者のための団体です。若年性がんと向き合うことは辛く大変な経験ではありますが、それ以上に得ることが大きい経験です。だからこそ若年性がんと向き合った人にしかわからないこと、できないことがあると信じています。そのような経験を最大限に生かし、若年性がん患者が必要としている情報を発信し、メンバー間の交流を通じて若年性がん患者の方が少しでも前向きに闘病を乗り越えられるようにすることを目的としています。そして活動を通じて、若年性がん患者の輪を広げ、若年性がん患者が一人で孤独に闘病することのない環境を作ることを目指しています。

2012年度活動報告

4月	お花見 	10月 - STAND UP!! 交流会 (ライブイベント) - 予防医学推進事業 全国大会 ブース設置 - 映画「50/50」後援 ホームページ 正式オープン 
5月		11月 - 映画「私だけのハッピー・エンディング」後援 - アビタル乳がん課外授業 講演会 in 東京/in 大阪 参加 
6月	他患者団体メンバーとの交流会 	12月 - 映画「私だけのハッピー・エンディング」トークショー参加 - 国立がん研究センター中央病院 親の会主催 X'mas会参加 - 忘年会 
7月	- レモネードスタンド in 柏の葉 カラーボールのライブ - STAND UP!! x LIVE STRONG BBQ 	1月 新年会 
8月	- ホームページ完成 - フリーペーパー発行 (計3万部)	2月 NHK 特報首都圏にて紹介
9月	RFL in 千葉 	3月 横浜磯子ロータリークラブ 講演会 

STAND UP!! 運営委員

運営委員とは、「STAND UP!!」のメンバーで構成されていて、運営や企画など「なにかやりたい!」と思った人の集まりです。「STAND UP!!」メンバーであれば参加したいときに自由に参加できます。

多くのメンバーは社会人や学生なので、自分のできる範囲で活動しています。

運営委員会は毎月行われているので、興味のある方は「STAND UP!!」に入会後、ぜひご参加ください!

新メンバー担当

なんでも話せる人がいればどれだけの不安が取り除けたらう...という気持ちが月に1回開催するチャット会への想い。気持ちが不安定になる時はいつでも隣に居れる存在で居たいと思い活動しています。チャット会以外でも気軽に連絡ください!



運営委員長

一言でいうと、メンバーと運営委員、サポートメンバーとの橋渡しかな? いろんな人と話せるから元気がもらえるし、イベントや取材などの情報も集まってくる!! どうしたらみんながHAPPYになれるかを最初に考える、そんなやりがいのある仕事です。



ブログ担当

STAND UP!!のブログ更新を管理しています。担当をするきっかけになったのは外部からのメール対応していて、闘病中の方やその家族や友人、恋人などの想いを知ったから。ブログにはさまざまな想いが書かれているので、ぜひチェックしてみてください!

会計担当

寄付などで集まったお金を管理し、活動がしっかりとできるようにSTAND UP!!のお財布を守っています。サポートして下さる方々からの声援も貯蓄し、エネルギーに変換中!!



フリーペーパー担当

年間計画、編集や取材などフリーペーパーに関わる仕事なんでもやります。いいものを作りたいという想いがあればパソコンが苦手でも問題なし! 見ている人が前向きな気持ちになれるようなフリーペーパーを目指して作成しています。



メルマガ担当

STAND UP!!メンバーに、月1回メールマガジンを配信しています。情報共有事項、今月の誕生日メンバー、今後のイベント予定など担当者で分担して文章を書いています。全国のメンバーができるだけ同じ情報共有でき、共感できる内容を目指しています!



サポートメンバー募集!

「若年性がん患者ではないけれど、何か手伝いたい!」という声を多くいただき、「STAND UP!!」サポートメンバー制度が誕生しました。若年性がん患者の家族からがんと関係のない方で、さまざまな方が集まっています。年会費1000円でサポートメンバーに登録していただいた方には、毎年発行のフリーペーパーを送付します。そのほかにも「STAND UP!!」メンバーとの交流会のお知らせ、活動内容などのご報告メールも配信しています。今後はサポートメンバー主催のイベントなど、「STAND UP!!」メンバーの仲間と集う楽しい企画を取り入れていこうと考えています。詳しくは「STAND UP!!」ホームページをご覧ください。

<http://standupdreams.com/>





今回で早くも第3号の発刊となりました。若年性がんを経験したからこそ今がんと闘う人たちに伝えられること、伝えたいことがあります。それをありのままに伝えられるフリーペーパーを目指して毎号作成してきました。第3号も多くのメンバーのがんと闘う人たちへの伝えたい思いが詰まっています。そして、フリーペーパーの発刊を重ねることに若年性がん患者の輪も広がります。STAND UP!!のメンバーは100人を超えました。若年性がん患者が一人で悩みをかかえ苦しむことのない社会を目指して、フリーペーパーの発刊を通じて全国各地の患者さんとの繋がりを今後も築いていきたいと思っています。

代表 松井基浩



「ひとりじゃないよ」そんなメッセージを込めて手探りで作り始めたこのフリーペーパーが大きな仲間の輪を生んで、とても幸せです。がんを告知されてからもうすぐ4年。病室のベッドで夢も希望も持てずに泣いていたあの頃、STAND UP!!の仲間に会えていたら、気持ちがいかに楽になったでしょう。「ひとりじゃない」ってどれだけ心強いのでしょうか。「がん」という「戦地」を共に生き抜いている「サバイバー」仲間のみんなは、私の自慢です。そんなみんなと共に作り上げたこのフリーペーパーは、私の宝物です。

副代表 鈴木美穂



フリーペーパー第1号に体験談を書いたから早2年。今年も無事に発刊できたことを嬉しく思っています。

読者のみなさんも感じていると思いますが、闘病中もそして今も多くの人達に支えられて今の自分があると思っています。キャンサーギフトという言葉があるように、入院生活やいろんな人との出会いのおかげで、以前よりも充実した時間を過ごせています。そんな私はSTAND UP!!の一員として、頑張っている人たちを応援し、これまでの感謝を少しでもお返しできればと思っています。

運営委員長 熊耳宏介



「人生において無駄なことはない」と生きている間に起ったすべての出来事、どんな小さなことでも、マイナスだと思ったことでもすべてが積み重なり今の自分がある。私はがんになってからそう感じます。がんという病は時に残酷で苦しいものでもありますが、しかし、がんにならなければ出会えなかったであろう大切な仲間、たくさん出会えた。その仲間と作り上げたフリーペーパーは一人ではいる若年性がん患者さんが少しでも減り、パワーを与えられるようにとの願いが込められています。第3号が発刊された今、目に見えない糸がこのフリーペーパーを通してたくさんの人に繋がっていくことを願っています。

編集長 水橋朱音

「STAND UP!!」メンバー募集

みんなで繋がって思いや悩みを共有しませんか？
若年性がんの闘病中の方、闘病経験のある方、一緒に活動していきましょう！
食事やイベントだけの参加、次号の体験談執筆など、お好きなように関わっていただけます。
ご意見、ご感想、お問い合わせもお待ちしております。

ホームページ
<http://stadupdreams.com>

協賛/NPO法人ゴールドリボン・ネットワーク
松井秀文・大原薬品工業株式会社

フリーペーパー第3号発刊にあたって、今回も数多くの方々にご協力いただきました。昨年に引き続きご協賛いただきました、大原薬品工業株式会社様、ゴールドリボンネットワーク理事長・松井秀文様、この場をお借りしまして深く御礼申し上げます。また「STAND UP!!」活動のためのご寄付をくださった方々、活動のサポートをしてくださったサポートメンバーの方々にもこの場をお借りしまして御礼申し上げます。

「STAND UP!!」一同





ゴールドリボン・ネットワークは創設以来、 3つの方針のもとに活動しています

NPO法人ゴールドリボン・ネットワークは「小児がんの子どもたちに再び笑顔を」をスローガンに、
「小児がんの子どもたちが安心して生活できる社会の創造に寄与」することを設立理念とし
2008年6月に発足しました。

発足以来、会員の皆様をはじめ多くの方々のご支援をいただき、さまざまな活動に取り組んでいます。

小児がん経験者のQOL（生活の質）向上のための研究支援

小児がん経験者のQOL向上のための研究を支援しています。さらに、小児がんで入院している子どもたちの学習環境整備のために、小児病棟の学習室の整備や小児がん患児とその家族のためのサマーキャンプ、東日本大震災で被災した小児がん経験者（高校生対象）の奨学金制度の創設など、小児がん経験者への直接の支援にも取り組んでいます。

小児がんの治癒率向上のための研究支援

小児がんの上位を占める「脳腫瘍」「肉腫」「白血病」の三分野及び「抗がん剤」について各分野ごとに研究（グループ）を選定し、複数年支援しています。それが、より効果的な研究につながると考えています。

小児がんの情報提供と小児がんへの理解促進

小児がんに関する理解を広げていくために、ゴールドリボン・ウォーキングやチャリティー・コンサートなどのイベントを実施しています。また、小児がんに関する情報提供として（財）先端医療振興財団・臨床研究情報センターの協力をいただき、小冊子「小児がん情報」を刊行しています。

NPO法人 ゴールドリボン・ネットワーク

〒161-0033 東京都新宿区下落合 3-2-12-302 TEL&FAX 03-3952-2640 E-mail:npo@goldribbon.jp

<http://www.goldribbon.jp>



2011年「小児脳腫瘍の会」とのサマーキャンプ

東日本大震災の被災者支援を スタートしました

岩手・宮城・福島各県を対象に、このたびの震災によって日常生活が困難な状況となった小児がん経験者（高校在学学生を対象）の支援のために「ゴールドリボン・ネットワーク小児がん経験者奨学金制度」を創設しました。2011年10月、奨学金の給付者28名（応募者全員）が決定し、給付を開始しました。給付額は月額2万円で高校在学の期間給付し、返還は不要です。2012年以降は新高校1年生を新たな対象としてこの制度を継続します。

もうひとつの我が家。

我が子のがんと闘っているのを見守る

親の気持ちと苦しみを見てきたから、

どうしても創りたかった。

アフラックペアレンツハウス浅草橋(東京)

小児がんなどと闘う子どもたちと、そのご家族を支えるために。

アフラックは、アソシエイツ(販売代理店)や社員との寄付によって、

日本初の総合支援センター「アフラック ペアレンツハウス」を設立、運営支援しています。

私たちにできる応援を。

アフラックペアレンツハウスに関する詳しい情報は、www.aflacparentsouse.jp/まで。

アフラックペアレンツハウス亀戸・浅草橋 **03-5833-2860** 受付時間：10:00～18:00(月～土 祝祭日を除く)

アフラックペアレンツハウス大阪 **06-6263-1415** 受付時間：10:00～18:00(月～金 祝祭日を除く)

「生きる」を創る。

Aflac

アフラック(アメリカンファミリー生命保険会社)

〒163-0456 東京都新宿区西新宿 2-1-1 新宿三井ビル

☎ 0120-5555-95 URL: <http://www.aflac.co.jp/>