



第2746回

例会報告

— 9月9日 —

会場：多摩信用金庫国分寺支店3階

本日の司会

伊東SAA委員長



開会宣言・点鐘

萩原会長

ロータリーソング

『我等の生業』

○ソングリーダー：
古川会員



お客様紹介

萩原会長

- 佐藤 良絵 様（東京昭島RC所属
NPO法人東京こどもホスピスプロジェクト 代表理事）
- 浅野 公博 様（東京田園調布緑RC 会長）
- 海老根 真由美 様（東京白金RC 会長）

会長の時間

萩原会長

本日は東京昭島RC所属、NPO法人東京こどもホスピスプロジェクト代表理事の佐藤良絵さんの卓話になっております。

岡田年度にて国分寺社会福祉協議会さんへ、子ども用の車いすを寄付させていただきました。この事業は市内在住のお子様が小児がんを患った際に、



貸し出し用の車いすを見つけることが出来なかった話をきっかけに発足しました。3year goalのスタート年ということもあり、翌年の井口年度ではレモネードスタンドを開催して、小児がん治療の研究開発に寄与すべく、キャンサーネットジャパンへ売上金を寄付いたしました。本年度も国分寺まつりにてレモネードスタンドを開催して売上金を寄付するつもりです。

そこで、本日の例会は国分寺ロータリークラブメンバーにも、もっと小児がんの現状を理解していただくべく、佐藤様をお呼びして卓話を開催いたします。我々の活動により意味を持たせ、皆様の気持ちを込めてレモネードスタンド事業が開催されることを願っております。

本日でチャリティーコンペ締め切りの一週間前となりました。先週の例会直後に、森会員のご紹介にて1組の申し込みがございました。高橋会員、中村早苗会員のご尽力にて申し込み人数も増えております。現時点で85名となっております。一週間で20名増えました！多摩中G内のクラブの申し込み状況は東京昭島RCと東京白うめRCのみとなっており、この一週間で残りのクラブから申し込みがあると考えられます。今晚には多摩中グループ協議会も開催されますので、

私からもお願いしてまいります。

再三のお願いで申し訳ございませんが、皆様からもお知り合いの他クラブメンバーにご一報を入れていただき、一組でも多くの申し込みを頂けるようにお願いしてください。「最低200名、目指せ60組」を合言葉に頑張しましょう。本日もよろしくお願いいたします。

◇お客様ご挨拶

・東京田園調布緑RC 会長 浅野 公博 様

先ほど会長よりご紹介いただきました、「登壇して泣いてしまった会長」です。田園調布緑RCの方でも佐藤さんにお話いただいて、最後に会長の私から一言お話しする場面で、泣いて何も言えませんでした。



ここで言うともた泣いてしまいそうですが、私の子どものお友達が小児がんと白血病で亡くなった経験があり、当時のことを今でも覚えています。子どもの死というのはとても辛く、今日は少しでも力になればと思っています。

小児がんに対しては強い思いがありますので、是非皆様のお力になればと思います。今日はよろしくお願いいたします。

・東京白金RC 会長 海老根 真由美 様

皆様こんにちは。東京白金ロータリークラブの海老名と申します。本日はどうぞよろしくお願いいたします。



佐藤さんの卓話はとても心に響くもので、私のクラブでお話された時とても感動いたしました。そして前回は田園調布緑RCでもお話しされ、たくさん浅野さんに泣いていただきました。

佐藤さんはすごく頑張っていらっしゃるので応援したいと思っています。今日もお話を聞けて嬉しいです。よろしく願います。

幹事報告

荒井 幹事

【例会予定】

・9月9日(火)

第2746回 外部卓話

(NPO法人東京こども

ホスピスプロジェクト

代表理事 佐藤良絵様)

多摩信用金庫国分寺支店3F

・9月16日(火) 公的休会(RI規定祝日週)

・9月23日(火) 公的休会(祝日休会)

・9月30日(火) 第2747回 クラブ協議会

(創立60周年実行委員会)

多摩信用金庫国分寺支店3F

【その他】

・9月のロータリーレート: 147円



委員会報告

出席報告

榎元 委員

会員数: 44名 免除: 5名 メーキャップ済: 1名

欠席: 4名 出席率: 89.74%

ニコニコボックス

島本 委員

浅野会長(田園調布緑RC):

本日は宜しくお願い致します。

海老根会長(東京白金RC):

本日、佐藤様の卓話楽しみです。萩原会長・荒井幹事:本日

は、東京田園調布緑RC会長 浅野様のご紹介により佐藤様の卓話が実現しました。又、東京白金RCより海老根会長もご来会いただきありがとうございます。小児がんへの理解が深まり、レモネードスタンド事業がより意味のあるものになることを願いニコニコします。高橋



会員：チャリティーゴルフコンペ申込締切まで残り1週間。さらなる勧誘をよろしくお願いいたします。井澤会員：あと一週間は前期高齢者、来週15日から後期高齢者となります。健康年齢維持の為、毎朝の1時間、散歩で市内視察しています。皆様といつまでも一緒に活動することにニコニコします。

卓 話

◇司会：奈須プログラム委員長

◇NPO法人

東京こどもホスピスプロジェクト

代表理事 佐藤 良絵 様

「こどもホスピス」とは、小児がんや白血病等の難病をかかえる子どもとその親のケアを行う場所です。



看取る場所ではない！という

ところをまずはお伝えしたいです。小児がんは現在9割が治ると言われております。

【大人ホスピスと子どものホスピスの違い】

病児の家族はこどもホスピスやホスピスケアが必要です。『未来ある子どもたちのために家族が笑顔になるように！！』

【様々な子どもホスピスがあります】

「東京こどもホスピスプロジェクト」は、小児がんや白血病等の難病をかかえる子どもとその親をサポートする活動を行うNPO法人です。

①闘病中、約2年間近く学校に通うことができません。

②家族は24時間の介護

私たちは、そのような境遇に不安を抱える子どもに学びや遊びの場を作り、また、その家族の心のケアなどを行っています。

なぜ、私がこの問題に関わったかというと、高校生の

時に長男が骨肉腫になりました。

闘病生活は、本人だけでなく家族の人生が一変しました。子どもが入院中は毎日病院に通い詰めました。行政に行くこともできず、わかる資料は携帯のみ。自宅から病院の行き来で、心身ともに疲弊しました。毎日自宅に残された次男にも、とても寂しい思いをさせました。そして、次男の夢も諦めました。

病院から出たら、免疫が弱いため、行きたい学校に通えなくなりました。地域に子どもが身を置く施設やサポートしてくれる制度が行政のどこにもないことがわかり、愕然としました。

帰宅したその日から24時間の介護が始まり、仕事ができなくなりました。3食の準備、都内の面会、仕事・・・駐車場で泊まることも。過ごす場所は自宅のみで、子どもも親も本当に辛い日々でした。

そして2年間の闘病の末・・・「僕死ぬの？何で僕なの？」と。「ママで良かった？」と聞くと、最後の言葉、『もちの、ろんだよ！』。

2017年、20歳になる3日前に長男は息を荒げながら亡くなりました。大きな後悔をしました。

そんな時にロータリークラブから声がかかりました。「自分に何かできることがあるかも？」と、母としてパッシングを受けても良いと決めて、NPO法人東京こどもホスピスプロジェクトを立ち上げました。24時間365日、小児がんを支援しています。

①相談窓口

難病の子どもとその親が抱える悩みを聞き、寄り添いながら、問題の解決に向けてサポート

②遊びの場

免疫力が弱いために保育園や学校に通えない子どもたちのために安心して遊べる場《ドリームルーム》の提供

③学びの場

学校に通えず勉強の機会を奪われた子どもたちに対しての学習支援

④グリーンケア

子どもを失った方への必要な支援・寄り添い

⑤研修・普及活動

資格者の養成と国や地方公共

今日の話を聞きになり、このような問題があることを心に留めていただければ幸いです。また、「何らかの支援を考えてみよう」、「お知り合いで私たちの活動にご協力いただけそうな方がいる」などございましたら、是非ともお力添えいただければと思います。

本日は、お時間を頂戴しありがとうございました。

◇質疑応答

・質問1

難病患者の個人情報公開の現状について、当時、行政が難病患者の氏名や内容を外部に出せないと言っていたが、現在でもそのような状況は続いているのでしょうか。佐藤様のNPO法人では、その人の年齢、病状、状況といった情報を外部に公表していますか。また、ご家族は情報公開を拒否されていることが多いのでしょうか。

・回答

個人情報保護の観点から、積極的に情報を発信することはありません。特に個人情報の問題は厳しいため、NPO法人でも厳重に管理しています。

しかし、それによって助けられないケースも多かったため、訪問看護ステーションを経営し、ご自宅を訪問することで、ご家族との信頼関係を築いています。その結果、ご家族からサインをもらい、写真や個人情報の公表を許可された方に関しては、支援を申し出てくれる方々に紹介しています。

・質問2

ロータリークラブが、お金の面ではなく行動的な支援をしたいと考えた場合、直接支援の必要な方たちと交渉は難しいと思いますが、市や佐藤様のNPO法人

を通じて行えばよろしいでしょうか。

・回答

市よりも私たちのような民間団体のほうがフラットに皆さまに紹介できると思いますので、必要とされている方へ、さまざまな支援ができるはずです。今後、支援を検討される際は、いつでもご連絡いただければと思います。

・質問3

金銭的な支援を除いた場合、難病を抱える子どもたちやその親たちが具体的に最も求めているものは何でしょうか。

・回答

子どもたちの楽しみは一人ひとり異なります。本が好きな子もいれば、アクティブなスポーツが好きな子もいるため、一概には言えません。重要なことは、その子一人ひとりに合わせた支援を行うことです。

過去に行った支援の一例としては、プロゴルファーをお呼びして、子どもたちと一緒にゴルフを楽しむイベントを行いました。ロータリークラブのような団体が、卓話の時間内などで何かイベントを行うのも良いと思います。



国際ロータリー 第2750地区 多摩中グループ 東京国分寺ロータリークラブ

会 長 萩原 昌幸 幹 事 荒井 大介
会報委員長 白石 二人 副委員長 谷田 徹成
事 務 局 東京都国分寺市南町3-20-3 国分寺ターミナルビル8階
Tel. 042-322-6480
編集・印刷 (株)スプリングフィールド 国分寺市本町3-8-12
Tel. 042-320-5601
URL: <https://www.tokyokokubunjirc.org/>