

# 「もし、あなたの子どもが難しい病気にかかったら、どうしますか……？」

## 離島・へき地の難病の子どもたちと家族を支える 「特定非営利活動法人 こども医療ネットワーク」の活動と願い

鹿児島県は南北約600kmにわたり、これは本州で言うと、東京から神戸にあたる広い範囲です。しかも本県は離島・へき地が多いのが特徴です。四方を海に遮られた離島、また大隅・薩摩半島の先端部は医療過疎地であり、小児医療、とりわけ小児がんや難治性疾患の医療体制は、鹿児島市に集中しているのが現状です。

「たまたま離島・へき地に生まれあわせたからという理由のみで十分な医療を受けられなくていいはずがない」という河野嘉文教授（鹿児島大学大学院歯学部総合研究科教授）の思いを軸に、志を同じくする人々が賛同し平成17年5月、設立されたのが「特定非営利活動法人 こども医療ネットワーク」。スタートから約2年が経とうとしている現在の活動状況と、河野教授の思いを伺いました。

### ●先に逝った子どもたちが背中を押してくれた。

4年半前、福岡から鹿児島に赴任してきて、離島やへき地などの絶対的な医療過疎地の現状を目の当たりにしました。鹿児島県の場合、小児科医療専門医が不在の地域に住む子が難しい病気にかかると、鹿児島市の病院で治療しなくてはなりません。もちろん長期の入院が必要な場合もあります。難治性疾患の場合、検査や治療の費用を含む入院費については補助事業もありますが、交通費や宿泊費、付き添いの

家族の生活費など、住む場所によるハンディを解消できるような支援事業は何もないのが現状です。さらに、子どもにお母さんが付き添って来ている場合、家に残された兄弟姉妹、お父さんから家族の身体的・精神的疲労、経済的負担も計り知れないものがあり、家庭崩壊に至るケースもよくあるんです。そういった家族の負担を考えると、医師としても十分な治療方針を立てにくい、ということもあります。

私は長年、小児医療に携わってきて、難しい病気の子どもたちを大勢診てきました。助けられなかった子どもたちも、残念ながらも、無力感にとらわれることもありましたが、でもその一方で、私の診察室に来てくれた、そこから命を助けることができた、という子どもたちもいたんです。どんなにつらい病気でも、あきらめてはいけないうんです。

そういった経験から、離島やへき地など小児医療の専門医が少ない地域に住む子どもさんが、長期間の入院が必要な治りにくい病気にかかったとき、本人とご家族が安心して闘病できるように手助けをしよう、とスタートしたのが私たちの活動です。

### ●支援の形は手探り。 届けたいのは、何より気持ち

こども医療ネットワーク会員には小児科医、小児外科医、小児歯科医、看護師など医療従事者やおよそ150名があり、賛助会員として、企業や個人の方々力が貸してくださっています。支援対象の子どもの認定については、会員医師らの検討会によって慎重に決定しています。現在、15〜20人の子どもたちを対象に支援を行っています。具体的には、旅費や宿泊費の一部を支援する形をとっています。金額





「こども医療ネットワーク」  
(利用者の声)

与論町 K・Hさん

いま在ることに「ありがとう」と言いたいです。  
～遠く離れていても、共に子どもの生きる力を信じて。

小学3年生の息子は4人姉弟の末っ子です。生まれてから風邪もひいたこともないほど元気で、毎日サッカーや遊びに走り回っていました。ところが、小学校に入学して間もない6月、急性リンパ性白血病にかかっていることが分かり、島の診療所を受診した翌日には鹿児島大学病院に紹介され、即入院となりました。それから11ヶ月の入院生活を過ごし、昨年5月に島に帰ることができました。調子の良い日は学校へも通うことができていますが、投薬と毎週1回の採血は欠かせません。また4ヶ月に1回は治療のため、3泊4日の日程で鹿大病院に通っています。

こども医療ネットワークの行っている支援活動は、本来ならば行政がするべきことではないかと思うのですが、稀なケースですので、行政支援は実現が難しいのが現状です。ですからいま、NPO活動で支援していただけるのは本当にありがたいです。旅費の支援ももちろん嬉しいのですが、離れていてもいつも見守ってもらっている、という安心感に救われる思いです。

難しい病気ですので、いまも時折、言いしれない不安に押しつぶされそうになります。そのたびに河野先生が言われた「お母さんが心配して治るものであれば、いくらでも心配してください。でも、子どもの生きる力を信じて、僕たちも頑張っているんです」という言葉を思い起こしては、力を取り戻しています。河野先生をはじめとする医療スタッフの方々、入院中に知り合った闘病仲間のお母さんたち、そしてNPOの活動を支えてくださっているまだ会ったこともないたくさんの方々にも、この場を借りて感謝を伝えさせてほしいと思います。私たち家族は、いい人たちと出会えて幸せだと思います。

子どもの思わぬ病気で、つらい思いもしてきましたが、お陰で貴重な一日一日を過ごしています。ここにいま在ることにありがとう、と言いたいです。いまいろんな事件も起こる世の中ですが、幸せというのは難しいところにあるのではなく、子どもたちが笑っていること、それが一番の幸せであり、生きている、ということなのではないかと思っています。

<お問い合わせは…>

特定非営利活動法人 こども医療ネットワーク本部(事務局)  
〒890-8520 鹿児島市桜ヶ丘8-35-1  
鹿児島大学医学部・歯学部附属病院 小児診療センター小児科内  
☎099-251-5930  
URL <http://www.kodomo-iryo.org/>

■ 個人賛助会員:年会費(1口)12,000円

■ 法人賛助会員:年会費(1口)120,000円

■ 一般寄付:現金収受の方法は事務局へお問い合わせください。



河野嘉文教授(鹿児島大学大学院医学総合研究科教授)

的にはたいしたサポートになっ  
いかもしませんが、難しい病  
い、毎日を精いっぱい頑張っ  
どもとその家族は心身ギリギリ

だと思えます。世の中で少数派  
多くの仲間で団結することも  
思います。ですから、応援団  
ということだけでも、心の励

のでは、と思うわけです。この  
いのかどうか、分かりません。  
に応じて支援スタイルは変えて  
しませんが、まずは病と闘う子  
とそのご家族に、気持ちを届け  
ば、と願っています。

● 未来を担う子どもたちに  
十分な教育と医療を。

本来、子どもの健康は、国の財  
して保護されるべきだと思います。  
どもの病気を予防し、不幸にも  
なってしまう子どもの治療を  
る小児医療は、日本の将来に必  
要だと思います。教育については、  
学校から中学校までは全国民が

受ける権利が保障されているので、  
どもの医療についても、もっと手厚く  
保障されるべきだと私は考えていま  
そういった意味からも、まずは離島・  
へき地の子どもたちの医療を少し  
サポートし続けたいと思います。目的  
は、NPOを続けることではなく、子  
どもたちへの医療支援です。細く、長  
く続けていければ、と思います。  
今後はさらに、入院付き添いの家  
が宿泊する場所の確保や管理など、  
きめ細かなサポートを考えていま  
体的にはまだこれからですが、寄  
ほか時間・労力をボランティアで  
していただける方がいらしたら、  
ぜひ協力をお願いしたいと思います。