

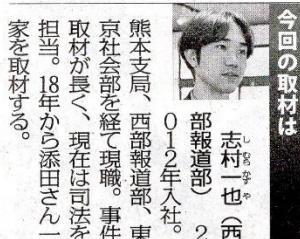
迫る | つながる | たのしむ | 気になる |



浴衣を着る当時6歳の添田千歳さん

添田友子さん提供

使える薬少ない日本



今回の取材は

志村一也(西

部報道部

012年入社

東京社会部を経て現職。事件

取材が長く、現在は司法を

担当。18年から添田さん一

家を取材する。

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。薬事規制のあ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0~22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、ひどい話です。自分の子どもがそうなった時に、日本では未承認で使えない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千登世医師は、20年以上前から、この不条理の解決を訴えてきた。ドラッグラグ

がの背景には、小児がんの患者数が大人の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ことがあります。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た法律が成立し、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いない薬が多くある。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どももいるから私は生きています」と語る。千歳さんは、「病気の人の役に立ちたい」という千歳の遺志をうながすことができ



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」と言って譲らなかつたJR博多駅前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掛け、立ち寄った子どもたちに笑顔で話しかけた。

「二人でも多くの子どもの命を救いたい」。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。だから見えていてほしい。千歳……。

「千歳の遺志を形にしたい」と開いた「ハンドメイド」とだけ「千歳の遺志を形にしたい」と書かれた「かじだかし」の家とせやでは100円以上の寄付を募っています。壁には、10年に千歳さんが生まれ、成長していった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。「病気の人が多い」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と、知人から「日本では使えない薬が少ない。海外で治療している壁には、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。「病気の人の役に立ちたい」という千歳の遺志をうながすことができ

るから私は生きています。

「X」(ツイッター、@mainichistory)発信中です。執筆記者の「ひと言」を紹介しています。

迫る

佐壇に飾った娘の写真を見度に「もう少し待ってね。もうすぐ行けんね」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(46)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。いら立ち、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、支えてきた日々がぎりりと終わり、友子さんは「もう一生懸命に生きたくない」と思った。

葬儀が終わってまもない頃だった。千歳さんと同じ小学校に子どもを通わせる母親2

歳さんの遺志を継いでレモネードスタンドを開きたい」と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て亡くなった。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出を告げたのは、近くに住んでいた山村優美さん(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「なくなる直前にし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。「病気の子の気持ちが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た千歳さんの人生を閉じた、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」と甲狀腺ホルモンが過剰になつて多汗や発熱などさまざま

な症状が出る「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ども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主催者名は、千歳さんのあだ

名「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……。

2人が相談を重ねながら準備を進めていた状況は、無料通信アプリ「LINE」(ライン)のメッセージを通して友

子さんに伝わった。「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?」。

レモネードスタンドで集ま

った净財の一部は、NPO法人「日本小児がん研究グループ」(JCCG)に寄付され

た。その姿に感激した友子さんは思った。「千歳の遺志を継ぐことに、私も立派に生きる」と。

レモネードスタンドで集ま

った净財の一部は、NPO法人「日本小児がん研究グループ」(JCCG)に寄付され

た。その姿に感激した友子さんは思った。「千歳の遺志を継ぐことに、私も立派に生きる」と。

レモネードスタンドで寄付してくれた子どもたちが、JR博多駅前で開かれたレモネードスタンドで、寄付をしてくれた子どもたちが次々と来てく

れた。その姿に感激した友子さんは思った。「千歳の遺志を継ぐことに、私も立派に生きる」と。

レモネードスタンドで集ま

った净財の一部は、NPO法人「日本小児がん研究グループ」(JCCG)に寄付され

た。その姿に感激した友子さんは思った。「千歳の遺志を継ぐことに、私も立派に生きる」と。

レモネードスタンドで寄付してくれた子どもたちが、JR博多駅前で開かれたレモネードスタンドで、寄付をしてくれた子どもたちが次々と来てく

れた。その姿に感激した友子さんは思った。「千歳の遺志を継ぐことに、私も立派に生きる」と。

レモネードスタンドで寄付してくれた子どもたちが、JR博多駅前で開かれたレモネードスタンドで、寄付をしてくれた子どもたちが次々と来てく