

# 患者支援へレモネード販売

## 小児がんで亡くなった山越颯介君の家族

相生市立双葉小学校1年だった昨年2月、小児がんのため亡くなった山越颯介君(当時7)の家族が、20日に市文化会館なぎさホールで開かれるイベントに合わせてレモネードを販売し、売り上げを小児がん患者の支援団体に寄付する。今回が初めての活動で、母親の早織さん(31)は「少しでも多くの人に小児がんのことを知ってもらい、治療法の研究が進んでいくきっかけになれば」と話す。

(地道優樹)

### 相生

颯介君は優しい性格で、家では二つ年の離れた妹の菜晴ちゃん(6)といつも仲良く遊んでいた。2021年秋、目が内側に寄ってしまいう内斜視を発症。病院で診察を受けたところ、脳幹部に悪性腫瘍が見つかった。手術での切除は難しく、医師から「根本的な治療法はない」と説明された。

神戸の専門病院に入院した颯介君は放射線治療を受けたが、効果は一時的で、腫瘍はほかの脳幹部にも広がっていった。「一刻も早く退院して、家族で思い出をつくってください」。入院して1カ月がたった頃、家族は医者からそう告げられた。

## 20日、市文化会館 マルシェに出店

- ㊦昨年2月に小児がんで亡くなった山越颯介君(早織さん提供)
- ㊧昨年3月に生まれた菫礼ちゃん(右)を抱く山越早織さんと長女の菜晴ちゃん＝相生市赤坂2

当時、早織さんは妊娠中で、颯介君は家族とおなかの赤ちゃんを気遣い、闘病

## 「治療法の研究が進むように」

中も明るく振る舞った。病院のベッドで苦しそうな顔をする息子に、早織さんが「大好きだよ」と声をかけると、颯介君は「ママ、な(菜晴ちゃん)のことも大好きでおってあげてね」とささやくように言った。

颯介君は入院から4カ月後にこの世を去った。早織さんはその1カ月後、次女の菫礼ちゃんを出産。愛するわが子を失った深い悲し

みで、当時のことはほとんど覚えていない。ただ長い陣痛に耐えている間、颯介君がそばで、「ママ頑張つて」と励ましてくれているような気がした。

菫礼ちゃんはすくすく育ち、家族は少しずつ笑顔を取り戻す。ちょうど1歳になった頃、友人から誘われたのが「レモネードスタンド」という活動だった。小児がんを患った米国の少女

が、同じ病気の子どもを助けようと自宅の庭でレモネードを売り、寄付したことから広がった。「遺族だからこそ伝えられることがある。悲しいだけで終わらせたくない」。そう思い、初めて参加することにした。

20日は手作り雑貨やアクセサリーなどのブースが並び「なぎさdeマルシェ」に家族4人で出店。市販のレモネードを200円で販売し、売り上げを神戸市のポートアイランドにある滞在施設「チャイルド・ケモ・ハウス」に寄付する。同施設では小児がんの子どもと家族に1泊千円で部屋を提供しており、運営費に充ててもらう。

もう一つ、同施設の利用者にエールを届けようと、早織さんは「なないろの千羽鶴プロジェクト」を考案。レモネードの購入者に折り鶴を渡し、虹色のアーチになるように紙に貼ってもらう。今後も各地でレモネードを販売し、千羽になったら施設に贈るといふ。

早織さんは「大人でもつらい病気と闘っている子どもが全国にいることを伝えたい。そして、そんな勇者たちに『大丈夫だよ、治るよ!』って親が胸を張って言える未来がくるように、支援の輪を広げていきたい」と話している。

