JIM-NET 便り

2019 年 7 月 25 日

JIM-NETハウスができました！

～がんの子どもたちとその家族のために～

NEWS

【特集】JIM-NET ハウスができました！～がんの子どもたちとその家族のために～

JIM-NET ハウスオープニングに寄せて　鎌田　實（JIM-NET 代表理事・医師）2

JIM-NET ハウスの内部を初公開！　斉藤亮平（JIM-NET 海外事業担当）　3

【JIM-NET 会議報告】イラク小児白血病治療の現況と今後の展望　井下　俊（医師・JIM-NET 理事）　6

チョコ募金デザイン投票　TOP20 結果発表！　8

※今号より、紙面をカラー化しました。これからもよろしくお願いいたします。

JIM-NET ハウス オープニングに寄せて

鎌田　實（JIM-NET 代表理事・医師）

ペラとお父さん

今年 5 月中旬、JIM-NET 事務所があるイラク・アルビルへ行ってきました。小児がん病棟があるナナカリ病院の敷地内に JIM-NET ハウスを作りました。

遠隔地からこのナナカリ病院へ通う家族の大変さを見てきました。貧しい国内外の避難民が多いのです。

「家族の家」があったらいいと考え、昨年までモーテルを 2 部屋借りて、毎年千人を超える小児がんの子どもや家族に無償で提供してきました。また治療や生活の相談ができる事務所をつくり、そこにプレイルームを備え、遊びや勉強の場を提供することで、子どもたちに病気と闘う勇気を与えるようにしてきました。でも十分ではありませんでした。

イラクの小児がんの子どもたちや戦争で傷ついた子どもたちを助けたいと思い、15 年間、日本で募金活動をしながら、小児病院へ抗がん剤や診断機器などを支援してきました。イラクの首都のバグダッドにある小児病院や南部の都市バスラの小児病院、北部の IS（イスラム国）に占領されたモスルの小児がんセンターのイブン・アルアシール病院などにも支援してきました。

2006 年からチョコ募金をしてきました。毎年 15 万個のチョコを応援してくださる方々が、手から手へ広げてくださいました。ざっと 10 万人くらいの日本人が毎年、応援してくれていると大げさに思っています。

イラクでぐっとくる話を聞きました。白血病の子どもの若いお父さんの言葉です。「自分たちはとんでもなく絶望のなかで生きてきた。私はシリアから難民としてイラクに来た。多くの勢力が絡み合って、国がめちゃくちゃになった。自分たちは追われるようにして国を出てきた。

その上、娘が白血病になった。イラクに難民となってやってきて、毎日が苦しみの連続だった。でも、自分は、そんななかで大切なことに気が付いた。

日本といったら、トヨタと日産くらいしか知らなかった。優秀な車を作る国と思っていた。でも、日本の一番はやさしさ、人柄だ。

抗がん剤が足りないとき、JIM-NET の支援で抗がん剤を買うことができた。母親は病室で子どもたちと泊まることができるが、父親たちは病室に泊まれない。病院の外来の長いすで寝るか、お父さんによっては公園で寝ている人がいる。

JIM-NET がモーテルを無償で使わせてくれるようになり助かった。さらに今回、JIM-NET ハウスができて、とにかく助かる。ありがとう。一生忘れません。」

3 階の宿泊階にはファミリールームが 2 つあり、シングルルームも合わせ、合計約 20 人の親や子が泊まれます。勉強ができる部屋も作りました。

隣にあるナナカリ病院の院長と、教師を雇って治療をしながら勉強ができるようにしようと計画しています。日本のいくつかの小児病院には院内学級という制度がありますが、イラクでは公式では行われていません。今までもバスラの小児病院で JIM-NET のスタッフが勉強を教えてきましたが、本格的な院内学級はイラクで初めてになりそうです。

6 歳の白血病の少女ペラのお父さんが、トヨタ・日産より、人間性と言ってくれたのはとてもうれしかったです。

この JIM-NET ハウスに、イラクのたくさんのボランティアグループもかかわるようになります。オープニングセレモニーは、主催者の僕が挨拶した後、アルビル県知事が JIM-NET の 15 年間の活動をたたえてくれました。JIM-NET ハウスがイラクと日本、アルビルと JIM-NET の信頼と友情の大きな架け橋となり、さらに絆を深めていくだろうと語ってくれました。

日本の外務省が NGO を支援する制度を使って熱い応援をしてくれました。そのおかげで総工費約 3400 万円の JIM-NET ハウスを完成することができました。

イラク戦争が起きる前、戦争に反対をしてきました。15 年前、JIM-NET を作り、戦争で傷ついた子どもや白血病の子どもを助ける活動をしてきました。JIM-NET の会員や応援をしてくださる方々のおかげで、ここまで活動を続けることができました。

心から感謝しています。

イラクは石油の埋蔵量も世界有数です。親日家も多く、日本にとっても大切なパートナーの国です。中東が安定していることは、世界の安定につながると思います。これからも民主的で透明性の高い活動をするために、組織の強化も行っていくつもりです。

この度、長く事務局長を務めた佐藤真紀が 6 月 20 日現在、休職に入っており、理事会で役員交代を決定いたしました。副代表に元立教大学大学院特任教授の池住義憲、事務局長に鎌田實、事務局次長に映画監督の鎌仲ひとみ、顧問に JVC で代表を務め、第 6 回アースユス NGO 大賞を受賞した谷山博史が選任されました。6 月 19 日、通常総会が行なわれ、委任状も含めて全会員によって新しい体制が承認されました。

今年もチョコ募金を行う準備に入りました。皆様と 15 周年もお祝いできるよう、これから企画していこうと考えています。益々の応援、宜しくお願い致します。

オープニングセレモニー

JIM-NET ハウスの内部を初公開！

斉藤亮平（JIM-NET 海外事業担当）

皆さま、日頃より JIM-NET への温かい応援とご支援を頂きありがとうございます。

昨年の春より建設が始まった JIM-NET ハウスですが、ついに今年 3 月に建物が完成しました！ 5 月 16 日にはオープニングセレモニーが開催され、ナウザッドアルビル県知事やサマーン保健局長、在イラク日本大使館井本書記官、日本からは鎌田實代表も駆けつけ、130 名以上の参加者が集う盛大なオープニングセレモニーとなりました（写真上）。

約 10 カ月の建設期間を経て、ついに完成した JIM-NET ハウス。3 階建て・延べ床面積 374㎡の大きな建物です。

病院の敷地内にあり、小児病棟にも隣接しているため、子どもたちや患者家族が利用しやすい場所に建てられました。何より外壁がカラフルで目立つのです（表紙写真）。

建物裏手は通りに面しているのですが、地元の人たちの間でも「あの派手な建物は一体何なのかしら？」と話題になるほど。当初は外壁の色に難色を示していた病院側も「これは子どもたちや利用者がハッピーになれそうないい色ですね！」と喜んでいます。

今回は新しく完成した JIM-NET ハウスをじっくりと紹介したいと思います。

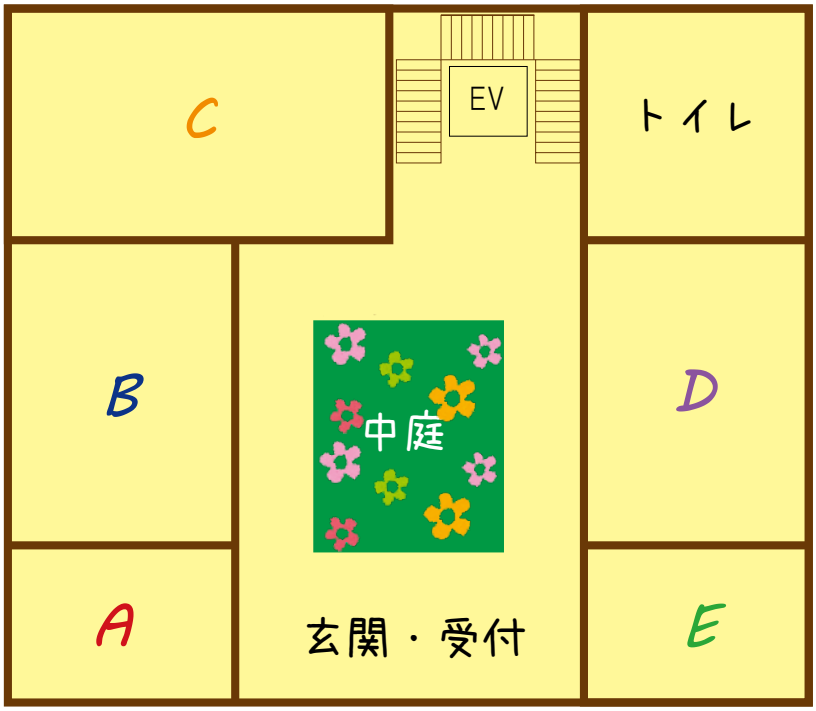
★これまでの JIM-NET ハウス

2017 年より病院から徒歩 5 分ほどのところに構えていた JIM-NET ハウスは借家での運営でした。当時は IS から逃れてきた患者の子どもたちが多く病院に運ばれていた時期で、我が子の病状や治療について相談に来るモスル出身の患者家族が多く訪れていました。また、セキュリティの観点から患者家族が JIM-NET ハウスに泊まることが許可されず、病院近くのモーテルを JIM-NET で 2 部屋借り切って宿泊場所として提供してきました。

遠くから治療に訪れる患者家族にとって、心身が休まる安息の空間となり、2017 年は延べ 500 人ほど、2018 年は延べ 1200 人ほどが利用しました。利用者の多くは国内避難民やシリアからの避難民で、生活することも抗がん剤を買うのも苦しい状況にあり、「ベッドで寝られるのは身体も心も休まるね」と口にする方に幾度となく出会ってきました。このサービスを知る前は病院のベンチや床、公園などで寝ていたそうです。

1F

入口の扉を開けるとまず目に入るのが中央吹き抜け部分。明るい光が入り込み、温かい空間を演出しています。
中央の中庭には観葉植物が植えられました。
受付では宿泊患者家族への対応を行い、夜間スタッフも常駐しています。



A **現地の NGO 団体 KSC(Kurdistan Save the Children) スタッフルーム**・・・小児がん患者やその家族に対して心理的サポートをしている、JIM-NET の提携団体である KSC が、患者家族との面談場所としても使われます。

B **クラスルーム**・・・入院中の子どもたちが勉強できるクラスルーム。担当医と連携を図り、体調に合わせて勉強ができるようにボランティア教員が個別指導にも対応します。早速サーミー病院長が保健省の許可の下、ボランティア教員を派遣することを決めました。このようにして現地の人たちが積極的に動くということは、今後の同地における小児がん支援の支援体制の強化に繋がります。

C **プレイルーム**・・・子どもたちが遊具で遊べる部屋。アルビルの気候は大変厳しく、夏は 50℃を超え、冬は 0℃を下回ることも。季節に関係なく子どもたちが身体を動かして遊ぶことができます。

D **アートルーム**・・・絵を描いたり、音楽を演奏したり、物を作ったり…。アートを通じて心理的サポートが出来ればという想いでこの部屋を作りました。がんの子どもたちの中にはアートの才能を発揮する子どもや、アートが好きな子どももいます。毎年チョコ募金で子どもたちと絵を紹介していますが、今後は違った形で、クリエイティブな子どもたちの様子をお伝えしたいと考えています。

E **ボランティアスタッフルーム**・・・今後、JIM-NET の活動や JIM-NET ハウスでの活動ボランティアが増えてくるため、そのボランティアの方々が活動準備等のための部屋です。

2F

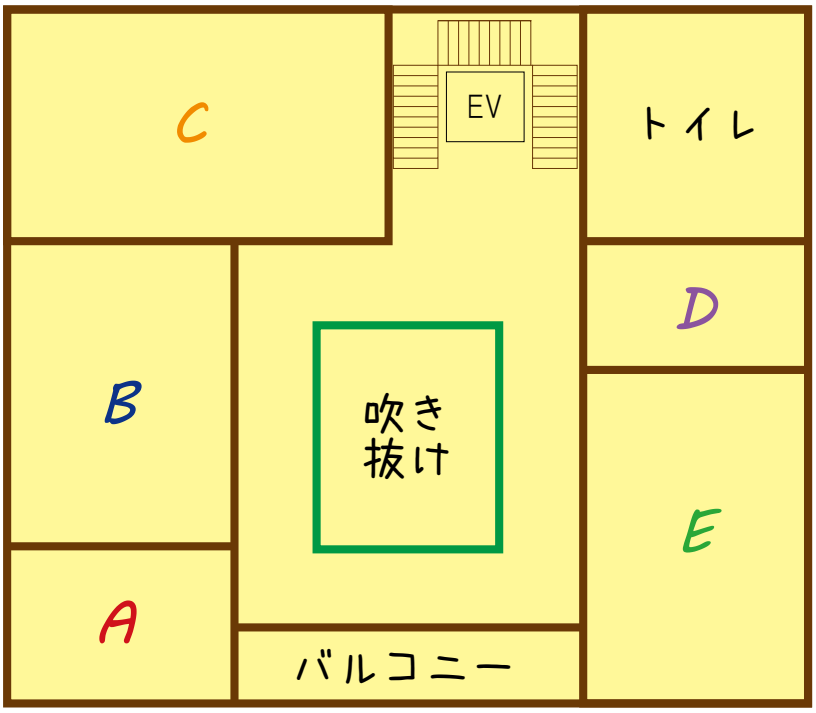
A **JIM-NET マネージャールーム**・・・こちらの窓からは、小児病棟がすぐそこに見えます。患者家族へのインタビューに使うこともあります。

B **JIM-NET スタッフルーム**・・・JIM-NET スタッフが常駐するスタッフルームです。

C **セミナールーム**・・・看護師やソーシャルワーカーのトレーニングや研修、セミナーなどに使用します。小児がんや小児がん支援に関わる内容であれば使うことができます。

D **キッチン**・・・スタッフや患者家族のためにハウスキーパーのスタッフが毎日ランチを作ります。

E **食堂兼カフェ**・・・ランチを取る場所だけでなく、患者家族がひと息つける空間としても今後使っていく予定です。



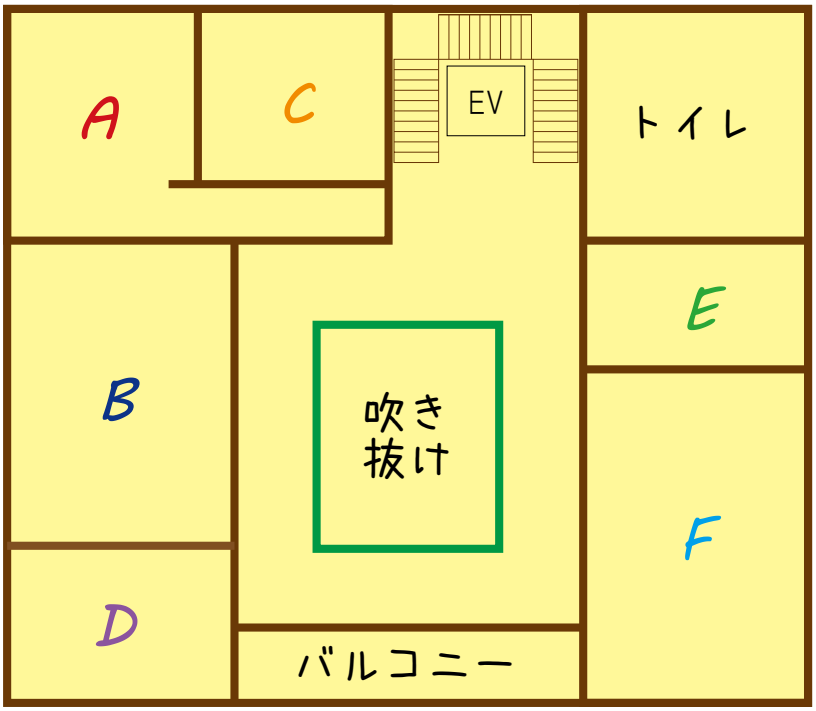
3F

3 階は患者家族が宿泊するためのフロアとなっており、最大 20 名ほどが宿泊可能です。利用者は退室時に部屋を掃除するなどの決まりを設け、皆が気持ちよく利用できる環境作りに努めます。

B,*F* ファミリールーム・・・家族で泊まれる部屋でダブルベッドとシングルベッドがそれぞれ 1 つずつあり、トイレとシャワールームも備えられています。

A,*C*,*D* シングルルーム・・・シングルベッドが 3 つあり、男性のみの宿泊はシングルルームの利用となります。

E キッチン及び洗濯場・・・利用者が使用できるキッチンと洗濯機が備えられています。



みんなで作る、地域で作る JIM-NET ハウス

表題の通り、イラクでは初となった小児がん総合支援施設「JIM-NET ハウス」。

今後はどのような施設になっていくのでしょうか？ JIM-NET では、医薬品支援や医療従事者のトレーニングを通して子どもたちの治療環境を改善すること、その家族に対して心理的なサポートをすること、そしてこのような小児がんの総合的支援が地域に根ざすことを目標にしてきました。そして JIM-NET ハウスが完成した今、その動きは着々と芽を出してきています。小児がん支援に関わる現地の NGO やボランティア団体が JIM-NET ハウスでの活動に協力したいと申し出ており、実際に RWANGA という団体はプレイルームの遊具や家具の購入資金の援助をしてくれました。また先日は大学生がアートを通して子どもたちへのボランティアをしたいと JIM-NET ハウスを訪れました。

JIM-NET は今後もがんの子どもたちを支える活動を続けていきますが、現地の人たちが積極的に問題解決のために動く姿はある意味でとても理想的と言えます。そういう団体や人々と共に、これからも日本の皆様からもお知恵やご支援を賜りながら JIM-NET ハウスを創り上げていきたいと思います。

運営ノウハウや当面の運営資金などまだまだ完璧ではない JIM-NET ハウスですが、どうか皆様、温かい応援とご支援のほどよろしくお願い致します。次号では実際の利用者の声などまた JIM-NET ハウスの様子をお伝えいたしますので、どうぞ楽しみにお待ちください！

※本事業は、外務省「NGO 連携無償資金協力事業」の助成を受けて実施しました。

JIM-NET 会議報告

イラク小児白血病治療の現況と今後の展望

井下　俊（医師・JIM-NET 理事）

2 月 23 日から 2 日間、年に一度の JIM-NET 会議がイラク・アルビルで開催されました。イラク国内（アルビル、バグダッド、バスラ、モスル、スレイマニヤ等）の医師、看護師総勢 40 名が集まり学会形式で小児がんに関する発表が行われました。

発表後も熱心にディスカッションが行われ有意義なカンファレンスとなりました。以下、井下医師の報告です。

JIM-NET 会議中のプレゼンテーション

◆ 15 年間の JIM-NET 支援

イラク戦争から 16 年が経過した。イラクの小児がん医療を継続的かつ専門的効率的に支援することを目標として、JIM-NET は 15 年間活動してきた。

活動開始当初は、混乱した国内市場で入手困難な薬剤などをヨルダンから供給する緊急支援が主であったが、クルド地区に活動拠点を設けた 2009 年以降は医療品の供給の他、感染症対策など治療環境の改善と貧困支援、医療従事者たちへの学術的サポートなどの復興支援を行ってきた。

この間もイラク国内では政治的対立が断続的に生じ、人々の生活は安定せず格差は拡大していた。そんな中で JIM-NET の活動は効果をあげたのだろうか？ここでは医学的側面からの評価を行い、今なお残る分断と格差の現状を述べ、今後の JIM-NET 活動の展望を述べる。

イラクでの小児急性リンパ性白血病（ALL）治療成績の推移

1）参加施設・新規登録患者数の推移

毎年イラクの小児がん専門医たちと共に JIM-NET 会議を行っている。2006 年以降、各センターからの治療成績を集計し、イラクでの ALL 治療の現状と問題点を分析してきた。そのデータは、フセイン時代の情報統制により世界標準から隔絶されていたイラク医師たちにとって、国内の ALL 治療レベルを客観的に評価するための貴重なデータであり、彼らの向上心を刺激するものであった。

データ提供をしてくれる協力施設は徐々に増え、今年 2 月に行われた JIM-NET 会議では、継続して協力してくれているバグダッド・バスラ・アルビルの 3 病院に加え、新たにカルバラと IS から解放されたばかりのモスルの施設も加わった（表）。イラク国内で小児がん治療を行っている施設はこの他 3 ～ 4 施設であり、この調査でイラク全土の 6 割程度をカバーしている。

表：JIM-NET 会議への参加施設・新規登録患者数の推移（2009 ～ 2018）

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
参加施設数	3	3	3	3	4	5	5	5	5	5
新規登録 ALL 患者数	183	180	185	200	252	278	241	266	304	247

次に、この登録された ALL 患者らの治療成績を示す。

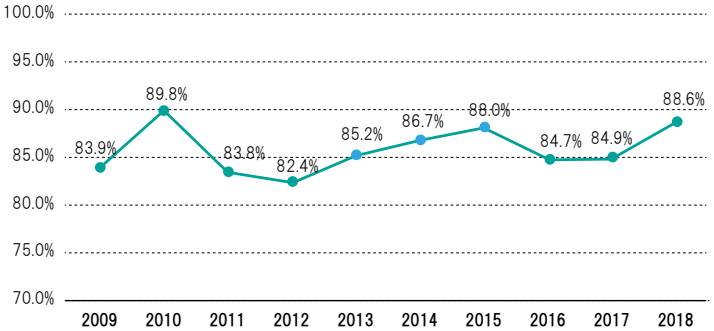
因みに対象施設では骨髄移植は導入されていない。

2）治療早期の転帰

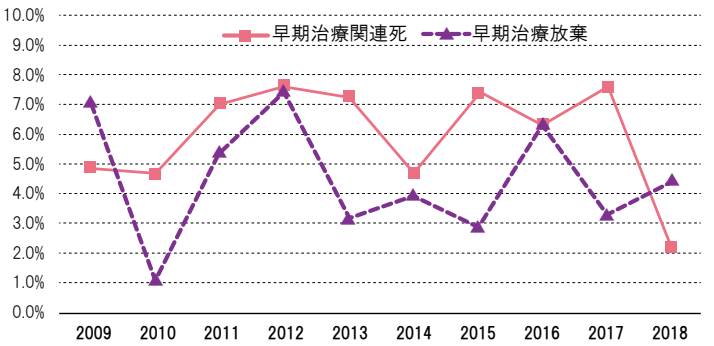
ALL の治療では、初回治療で患者体内に白血病細胞が認められない“完全寛解”を達成することが重要だ。イラクで診断を受けた患者の初回完全寛解達成率（グラフ 1）は 80%から 90%の間で推移している。医療先進国では 98%以上であり、イラクの結果はまだまだ満足できるものではないが、2012 年以降は改善傾向にある。

一方、初回完全寛解を妨げる早期での治療関連死と治療放棄（グラフ 2）は今なお高率だ。初回治療中に亡くなってしまう早期治療関連死は、医療先進国では 1 %以下だがイラクでは 5%程度で推移している。また初回治療を受けずに、あるいは治療を行ったもののその結果が出ないうちに治療を自ら放棄してしまう症例は医療先進国では稀有であるが、イラクでは 5%程度いる。

グラフ 1：初回完全寛解達成率



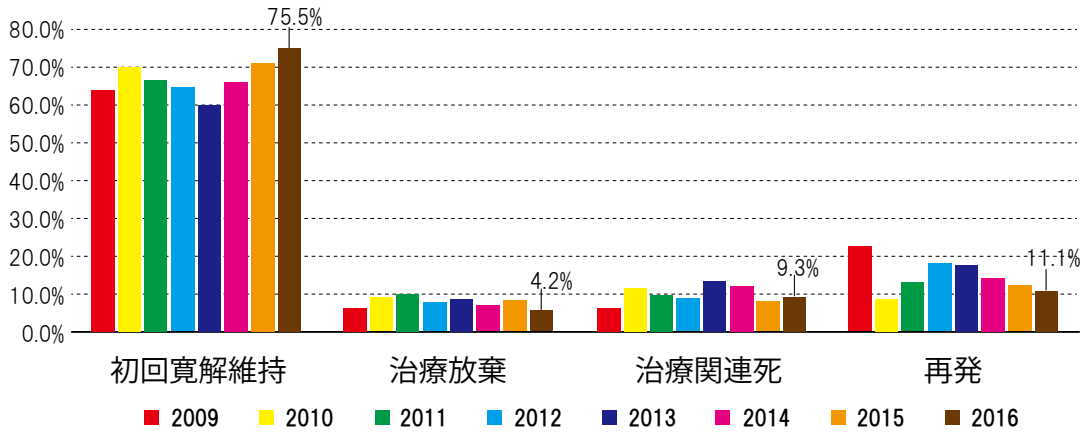
グラフ 2：治療早期の治療関連死と治療放棄率



3）治療開始２年後の転帰

完全寛解を達成した症例の２年後の転帰をグラフ３に示した。初回完全寛解を２年間保てられれば完全治癒の期待が高まる。グラフ中の“初回寛解維持”がそれで、イラクでは80%以下である。医療先進国での２年間寛解維持率は90%程度であり１０%以上低い結果であるが、2013年以降は徐々に改善傾向を示している。寛解維持失敗の原因である治療放棄・治療関連死および再発は、医療先進国ではそれぞれ0%、２～３%、５%前後である。イラクではいずれも高値でまだまだ世界標準には程遠いが、2013年以降はいずれの因子も低下傾向にある。

グラフ３：完全寛解達成２年後の転帰



◆イラクの政治的分断と格差

このようにJIM-NET会議でのALL症例の治療結果は、「いくらかの改善傾向は認めるものの、世界標準には程遠い」となる。

しかしこの結果がイラクすべての現状を反映しているわけではない。

今回の会議でクルド地区スレイマニアからの医師が初めて参加してくれた。今まで情報交換ができずALL症例のデータ提供はなかったのだが、その医師によると既にスレイマニアでは骨髄移植が導入され、医療先進国と大差ない小児がん治療がなされているとのことであった。私が訪問したことのある他の施設の現状や治療成績からは信じられないことであり、会議終了後彼が所属するスレイマニアの病院を訪問した。聞くと、イラク戦争後にイタリアの骨髄移植チームが数年かけて滞在し、骨髄移植ユニットを導入し､徐々に現地医師たちにハンドオーバーしていったそうだ。そして2-3年前からはイラク人自身の手で骨髄移植が実施されるようになった。申し分のない骨髄移植の病棟があり、遺伝子解析部門や移植後の通院部門もしっかりしていた。スレイマニアではすでに医療先進国並みの小児がん治療成績が達成できていると考えられた。

戦後16年経ったがイラクで政治的分断は解消されず、その分断は経済や医療状況に影響している。クルド地区、バグダッド、イラク南部のバスラでは経済格差は大きい。同じクルド内でもアルビルとスレイマニアでは経済的格差は小さいものの政治的分断から医療環境に大きな格差が生じている。イラク内で医療従事者の人的交流がなされれば格差は解消されるのだが、なかなかそれがむつかしい。

「日本の団体が主催だから我々は一堂に会することができる。どこかの地区が会議を主催しても、他の地域からの参加は望めない。だからJIM-NET会議を続けてほしい」といつもイラク人医師に言われてきた。15年活動をつづけても、その現状は変わっていない。

◆ JIM-NET 活動の今後の展望

総括すると「イラクでのALLの治療成績は、一部では医療先進国と同等の成績を上げている地区があるものの、全体の６割くらいはまだまだ世界標準には程遠い」と言える。イラク国内の格差の解消が急務であると感じるのだが、政治的分断を解消できるような力はJIM-NETにはない。また、骨髄移植のような専門的高度な治療技術を導入するにはJIM-NETは力不足だ。

ではJIM-NETとして今後どのような活動ができるであろうか？一つは、JIM-NETとしてそれぞれの地域の医療従事者たちとの交流を保ち、小規模ながらもイラクの医療者たちが一堂に会する場を提供し続けることだろう。少なくとも医療分野での分断と格差を解消するために必要な継続すべき活動だ。

もっとも重要なのはJIM-NETハウスを核とした活動だと私は考える。治療放棄がイラクでのALLの治療成績を下げている。その根本原因は患者家族の貧困と病気に関する知識不足である。貧困のため通院困難な患者にJIM-NETハウスを滞在場所として提供し、治療を継続できるよう支援を行う。またJIM-NETハウス内に病気や感染予防に関するポスター・パンフレットを備え、入院・通院をしている患者家族を積極的に呼び込み、遊びの中で知識をつけてもらう。直接的な医療支援ではなく、患者側の社会的問題を解消していく場としてJIM-NETハウスを活用することで、小児がん治療の成績改善に寄与できる。それこそJIM-NETの活動だろう。

アルビルのナナカリ病院に併設しJIM-NETハウスが５月にオープンした。それが十分機能し、イラク全土にその活動が拡がっていくことを期待したい。

チョコ募金デザイン投票　TOP20 結果発表！

この度、チョコ募金のデザイン（2010 年～ 2019 年）すべてを対象にして、ホームページ（2019 年 1 月 1 日～ 3 月 31 日）と「バレンタイン絵画展」（2 月 8 日～ 14 日　ギャラリー日比谷）で人気投票を行いました。投票総数は 853 票でした。（ホームページ 589 票・バレンタイン絵画展 264 票）多くの皆様のご参加、誠にありがとうございました。20 位以内にランクインした絵を描いた子どもたち 14 名のうち 6 名はすでにこの世を去りました。とても貴重な「たからもの」を子どもたちが残してくれました。

2020 年チョコ募金は、JIM-NET15 周年のアニバーサリーとして、復刻版でお届けします。どの 4 種類になるか、お楽しみに！

1

52 票　2019 年「戦場のたんぽぽ」
アブデルアジーズ：イラク マクムール出身
（ローリン・ルナーヒー合作）

2

43 票　2016 年
いのちの花 2「物語のあるチョコレート」
ナブラス：ヤジディ教徒

3

42 票　2019 年「戦場のたんぽぽ」
ラワン：イラク シャルカート出身

4

40 票　2012 年
いのちをつなぐチョコレート「ハウラの赤い花」
ハウラ：イラク サマーワ出身

5

32 票　2017 年
いのちの花3「ヨーロッパ編」
ローリン：シリア カミシリ出身

6

31 票　2019 年「戦場のたんぽぽ」
ローリン：シリア カミシリ出身

7

30 票　2012 年
いのちをつなぐチョコレート「ハウラの赤い花」
ハウラ：イラク サマーワ出身

8

26 票　2015 年
いのちの花「フラワーガーデン」
ハウラ：イラク サマーワ出身

9

24 票　2012 年
いのちをつなぐチョコレート「ハウラの赤い花」
ハウラ：イラク サマーワ出身

10

23 票　2012 年
いのちをつなぐチョコレート「ハウラの赤い花」
ハウラ：イラク サマーワ出身

11

22 票　2010 年「イラクの歩き方」
ハウラ：イラク サマーワ出身／
サブリーン：イラク バスラ出身

12

21 票　2017 年
いのちの花「フラワーガーデン」
イマーン・ファーイク：イラク アルビル出身

12

21 票　2017 年
いのちの花3「ヨーロッパ編」
タハニ：シリア ダラー出身

15

16 票　2013 年
イラク戦争から 10 年「あしたのチョコレート」
アヤ・ハイサム：イラク バグダッド出身

14

17 票　2016 年
いのちの花2「物語のあるチョコレート」
ナジラ：イラク アルビル出身

15

16 票　2015 年
いのちの花3「ヨーロッパ編」
イマーン・フセイン：イラク アルビル出身

15

16 票　2008 年
「がんの子どもたちだって勉強がしたい」
ファラ：イラク出身

15

16 票　2019 年「戦場のたんぽぽ」
ルナーヒー：シリア出身

19

15 票　2018 年「HAPPY チョコレート」
SUSU：イラク バスラ出身

19

15 票：2010 年「イラクの歩き方」
サブリーン：イラク バスラ出身

特定非営利活動法人　JIM-NET（ジムネット）
〒 169-0075　東京都新宿区高田馬場 4 丁目 4 番 11 号　内藤ビル 2 C
電話 03-6228-0746　メール info-jim@jim-net.net
郵便振替口座　00540-2-94945　加入者名　日本イラク医療ネット（募金・サポーター会費はこちらへ）
Facebook、Twitter、Instagram もご覧ください！『JIM-NET で検索』