

骨肉腫とともに生きて

私の事や、何故「寄付やボランティア活動」を行いたいと考えたのかなど、私の気持ちも含めお話をさせていただきたいと思います。

是非、最後までご一読いただければ幸いです。

【自己紹介】

私は、2005年4月17日生まれの21歳です。

高校2年生の夏頃に骨肉腫という希少癌が仙骨に発症しました。

そして今まで、抗がん剤治療や手術を行いながらも、再発や転移などを複数回繰り返し、今に至ります。

【寄付、ボランティア活動】

背景にはいくつかの理由があります。

一つ目は、自分が希少癌になり様々な治療法を行ったり、その過程で自分の癌の事や治療法について調べたり、色々な方からお話を聞いていると、他の癌に比べ圧倒的に治療法が少なく、完治する割合が少ない事、そして希少癌に対しての薬の開発や研究が全く進んでいない事などが分かりました。

自分も中々合う薬や、効く薬を見つける事が大変困難で、癌が進行する度、日々耐え難い苦痛や恐怖に耐えなければならない。

癌の進行が進み状態が悪くなってしまった場合、「最悪死に至る」毎日が死への恐怖、そして、生への渴望。

自分の身体を持って経験している為、何度悔しい思いをしたか、他に使える薬、癌に効く薬があればと何度願った事か、、数え切れない程の涙を流し、同じような境遇の方々と同じような思いをしていると想像しただけで胸が凄く痛み、治療法が開発が進めば自分の為だけではなく、同じ境遇の人達、そして数多くの未来を救う事にも繋がると思い、寄付やボランティア活動を始めることを考えました。

二つ目は、私が骨肉腫を患った時、親族や友達、数え切れない程の人達が私の事を支えてくれたからです。正直、いつも傍に人がいてくれる事が当たり前になっていて病気になる前から改めて、1人では何も出来ない事、今まで数多くの人達に支えられてきた事、そして傍にいてくれる事が当たり前じゃ無い事に気付かされました。

発症から約1年半、癌が治らず、他の部位にも転移し、もう闘病生活は無理だと自暴自棄になっていました。一方で、自分が闘病している姿を見せ、誰かにエールを送れたらと考えるようになり「YouTube (isshin CH) や TikTok (闘魂一心)」のSNS

活動を始めました。その頃は、精神的に一番落ち込んでいて何度も何度も治療を中断しようと考えましたし、精神的におかしくなっても不思議ではないほど追い込まれていました。しかし、SNS活動を行う中で、皆さまから貰った勇気だったり、優しさ、そして幸せ。数え切れない人達からの応援や支えを受け、「世の中捨てたもんじゃないな。」と感じ、これらを世の中に届けたいなと考えるようになりました。

【私の願い】

今回、そしてこれから活動していくことにおいて、私が一番大切だと思っている事は、世の中の人々に「日本サルコーマ治療研究学会、骨肉種という病気があるんだよ。」と知って頂く事だと考えています。

私や例えどんなに凄い人でも、1人や2人ではどうする事も出来ません。塵も積もれば山となる。これから未来に繋いでいく為には、今を見据えるのではなく、未来を見据えなければなら無いのです。

もし私が死んでしまったり、皆さんより先にこの活動に携われなくなってしまうても無くなるのではなく永久不滅に発展し続け、いつかは誰も成し遂げた事がないような、本当に世界を変えてしまえるような組織になっていただきたいと思っています。

今回私のSNSや記事を通じて知って下さった皆様。誠にありがとうございます。少しでも今闘っている人達や、未来の人達の助けになっても良いよ。なりたい！と思っただけなのであれば、家族や友達、身近な方1人に伝えるだけでもこれからの未来は全く変わって行きます。

力を貸していただき一緒に世の中を良くしていけたら嬉しいです。

榎本 一心