

私がmiraiiと出会うまで

miraii学生ボランティア 瑞樹

皆さん初めまして！私はとある看護学校に通う学生です。今年の春からボランティアとしてmiraiiに携わせていただいています。今回は私がmiraiiと出会うまでのお話をさせていただきますね。

ある年の夏休みのことでした。朝から続く倦怠感に、38度越えの発熱。近医を受診したところ血液検査のいくつかの項目で異常値を叩き出したため、家から2時間離れた大きな病院を紹介されました。そこで私は骨髄検査という、今思い出しても鳥肌の立つ検査を受け、「再生不良性貧血」という病気だと診断されます。この病気は指定難病であり、小児慢性特定疾病の1つです。病名はもちろんのこと、小児慢性特定疾病という区分があることを初めて知りました。私は幸いなことに兄弟とHLA型があったので兄弟の骨髄を移植してもらい、現在は小康状態を保っています。

私がmiraiiと出会ったのは移植から1年が経とうとしている頃でした。実は入院中から「こどもホスピス」事業に興味があり、Instagramでこどもホスピス関連の情報を探している中、miraiiのアカウントがおすすめ欄に出てきたのです。小慢児に特化した活動。「私がやりたいのはこれかもしれない！！」とすぐにフォローし、クリスマスイブのZOOMにも参加しました。その後も「こどもの居場所」に参加する日々。私は病気療養の関係で自宅浪人していましたので、こどもの居場所は家族以外の人と話せる数少ない機会。最初はmiraii理事長のめぐみさんと2人だったのが、他の疾患を抱える女の子たちとも話す機会ができました。免疫力が落ちていたため外出もできずずっと家に1人だった私にとってはとても楽しく、幸せな時間でした。

大学入学を機にスタートしたボランティア。今度は私が小児慢性疾患を抱える子どもたちを笑顔にできるように頑張ります！！

miraii通信5月号を作ってくれたのは、何を隠そう投稿主の瑞樹さん(仮名)。

これから某地方の学生ボランティアリーダーとして、出張！こどもの居場所と一緒に作っていただきます。瑞樹さんの夢も、miraiiで全力で応援させていただきたいと思っています。瑞樹さん投稿ありがとうございます！



5月26日火曜日、刈谷市民ボランティア活動センターの車座集会にて、～小児慢性特定疾患を知っていますか？一般社団法人miraiiの取り組み～と題し、講演をさせていただきました。

活動を始めてよく聞く『小児慢性特定疾患って何?!』『病気で学校へ通えないって想像ができない』『病気で治るものでしょ?!』という周りからの言葉。そして、そこを覆す子どもがいること。そんな子どもたちの居場所がないこと。

当日は、病気の子どもの保護者になったつもりで病気を調べてもらったり、晩年までの生き方を考えてもらったり、当事者になったつもりでそれぞれ考えていただきました。

場をご提供くださった刈谷市民ボランティアセンター様、ご参加くださった子どもたちの立場にたち考え、多く意見を交わしてくださった皆様、貴重なお時間をありがとうございました。



病気のむごさに絶句する人も…

募集しています！！



一緒に活動してくれる、医療系大学の大学生ボランティアさんを募集しています。

子どもたちと一緒に話したり、勉強を教えたり、遊んだりしてもらえると嬉しいです。

お問い合わせはホームページ、メール、LINEよりお願いします。

企業・個人の皆様、一緒に難病児・小児がん患児の成長を見守っていただけませんか？1口3,000円より賛助会員様を募集しています。

毎月第三金曜日20:30より、おとなの居場所開催。miraiiの会員ではない小児慢性特定疾患を持つお子さんの保護者の方も、ご参加いただけます。

参加費無料。Microsoft teamsを利用します。

詳細はホームページまたはInstagramをご覧ください。



一般社団法人miraii

〒467-0064

名古屋市瑞穂区彌富通4丁目30番地

第2なかくにビル401号

☎080-3617-8865

<https://www.miraii.org/>