



- ★ 第 15 回肝芽腫の会交流会が 2006 年 7 月 22 日(土)、午後 2 時～4 時まで神奈川県立子ども医療センター講堂で開催されました。今回は 30 年前の 1 才の時に肝芽腫を発症し切除をした格闘家の郷野聡寛(ごうのあきひろ)さんをお迎えして当時から現在に至るまでのお話を伺いました。
- また子ども医療センター外科の新開真人先生が初めて参加して下さり、協力医の田淵健先生とともに医学的な質問にお答えいただきました。



©格闘技通信

★ 郷野さんのプロフィール

1974 年 10 月 7 日生まれ。東京都東久留米市出身。176 cm。B 型。
2005 年全日本キックヘビー級王座獲得。現在プロの格闘家として活躍中。
さらにブログ「G の文豪」では文才もいかに発揮。
ご本人曰く「注！ 下ネタ多し」とのことですが、格闘技好きの方も格闘技音痴の方でも楽しめますのでぜひご覧になって下さい。
(格闘家としての詳しいプロフィールについては所属ジム『GRABAKA』の HP (<http://www.grabaka.com/team/gono.html>) または PRIDE オフィシャル・ウェブサイト(<http://www.prideofficial.com>)をご覧ください。)



©肝芽腫の会

1 才 3 ヶ月の時、同い年のいとこと比べてハイハイが遅いことから近くの病院を受診。『肝芽腫』と分かり、国立がんセンターに入院し肝切除(約 3/4)。当時は外科手術のみがほとんどだったため化学療法はしていない。小学生の頃から野球をやりたいかったが腹部への衝撃が怖いと主治医に許可されなかった。しかし野球をやりたいという強い思いが消えることはなく、中学 2 年の時に「一歩も後へ引かない」覚悟で許可を求め、ようやく主治医の OK を得る。それからは特に運動制限はなし。通院は高校までしていたが、親が『小児慢性特定疾患』の更新手続きを忘れて受給資格が切れてしまってから行かなくなった。その頃空手をやっていた同級生から誘われて始めたのが格闘家への第一歩につながった。

★ 会とのかわり

郷野さんが当会のホームページをネットで知ったのは昨年末の頃だったそうです。その後今年の 5 月になって当会に初めてメールをいただきました。肝芽腫だった人が 30 才になって「元気にやっています」というだけでも、「趣味で格闘技やっています」というだけでも充分驚いたはずですが、「プロの格闘家をやっています」というのには本当に驚きました。ネットで調べてみると、確かにお腹に肝切除の特徴である『ベンツマーク』がくっきりと写っている写真があり、「成人して普通に元気にしているだけでなく、これほどまでに身体を酷使する世界で活躍している方がいるのか。」とものごくうれしくなりました。うれしさのあまり、すぐに会員専用掲示板に書き込みをしたのは皆さんご存じだと思います。



©肝芽腫の会

郷野さんからは 6 月に埼玉スーパーアリーナで開催される『PRIDE 武士道』へ会員を招待したいとお話をいただき、当日は No.002 こうちゃんパパ&ママと、No.



©肝芽腫の会

018 ヒロくん一家が観戦しました。試合は郷野さんが見事勝利し、勝利後のマイクで「新しい友達のヒロくん！勝ったよ！」と叫んだのを聞いた時は、ヒロくんママ&パパもこうちゃんママ&パパも感動して「鳥肌が立った」そうです。

今回の交流会にも参加していただけることになり、肝芽腫に罹って成人された方のお話を直接聞ける機会はこれまで全くなかったのと、『格闘家』の方にお目にかかるのも初めてでしたので、とても楽しみにしていました。



©格闘技通信

★ 交流会では・・

今回は初めて新しい講堂で交流会を行いました。参加者は静岡からの初参加、No.022 ゆうとくん一家を含む神奈川・東京・茨城・静岡からの8組の家族が参加し、ベースボールマガジン社の『格闘技通信』編集部からは取材スタッフとして編集者・ライター・カメラマンも同席。医師はおなじみ神奈川県立子ども医療センター血液・再生医療科の田淵健先生と、今回初参加の子ども医療センター外科の新開真人先生にお越しいただき、いつものように医学的な質問等についてお答え

いただきました。

今回はいつも以上に「初参加」もしくは「初対面」同士が多く、進行係(神原)までもが緊張してしまったためか、中盤くらいまでは先生たちも含めて皆やや緊張気味でしたが、終始明るい雰囲気の中で会話が進みました。郷野さんのお話をうかがっているうちに、「自分の子が成人したら」「自分の子が 30 才になったら」と言う遠い未来のことを「より現実感と明るさを持って自然に想像できる」ような気がしました。

「肝芽腫やっても元気に成人している人もいる」という『お話』ではなく、実際に目の前にいるという説得力の強さ。これは本当にすごいものでした。

今回は当初参加予定だった郷野さんのお母さまが、お仕事の都合で来られなくなったのが残念ではありましたが、今後ぜひ機会を作り、郷野さん親子での参加も楽しみにしたいと思います。最後はサイン会と記念撮影会となり、とても患者会とは思えぬ(笑)テンションでの散会となりました。楽しかったです。

★ 交流会での質問

現在のことについて

Q : 入院していた頃のことは覚えていますか？

郷野さん : 全く覚えていません。

Q : 現在腹部に調子が悪いなどの自覚はありますか？

郷野さん : 今は特にはないですね。

Q : 「肝機能が悪い」と言われたことはありますか？

郷野さん : ない、ですね。ちなみにお酒はいけるほうですが(笑)、お酒を飲めるような年になってから全く検査をしていないので・・・。

Dr 新開 : 肝臓は再生しているので特に肝臓や周辺に問題があるのでなければ普通の人と同じように考えてもらえればよいかと・・・。まあ、常識の範囲内ということで(一同笑)。

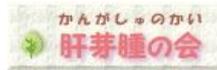
郷野さん : 肝臓ってどのくらいで大きさが戻るんですかね？

Dr 新開 : 子供はその年のうちにはほとんど戻ると思います。

Q : 静岡子ども病院の先生から質問で、「どうしたら格闘家になれますか？と。(笑)」



©格闘技通信



郷野さん：年収がガクッと落ちるのを覚悟すれば・・・(一同笑)。

傷について

Q :うちの子は手術痕が成長するに連れて大きくなったんですが、傷のことでいじめられたことはありますか？

郷野さん：ないです。傷は成長するとともに一緒に大きくなっちゃいました。(身体と傷の)比率は大きくなっても変わらないです(笑)。自分は子供の頃から人を笑わせるのが好きで、何か言われたとしても笑いですませていました。自分から言っちゃってましたね。

Dr 田淵 :ある程度の年齢になったら自分を自分で守ることが大切ですね。



©格闘技通信

告知について

Q :肝芽腫であるということを親からいつ聞いたのですか？

郷野さん：覚えていないですね。肝芽腫と言う病名はともかく「肝臓にがんがあつて切った」ということは小さい頃から特にかしこまって言われたわけではなく、人生の一部のように言われてきました。

Dr 田淵 :入院してその後通院したのが『国立がんセンター』なので、そういう病気以外でそこへ行くことはありえない所ですし隠しようもないですよ。

Q :うちは中2でまだ告知していません。いつかは言わなくてはという気持ちはあるのですが、言いそびれてしまってどうしたらいいかなあ・・・と。



©格闘技通信

成長してきた上での問題について

Q :『晩期障害』などはありましたか？

郷野さん：特にこれと言ったものはないです。

Q :中学の頃スタミナがなかったとおっしゃっていましたが、うちもマラソンなどをやっているけど今でも貧血で突然バタッと倒れたりすることがあります。

郷野さん：ないものはそれについてどうこう言ってもしょうがないので、そのつど対処してやっていくしかないですね。

Dr 田淵 :化学療法だけであれば回数にもよりますが基本的にはそれほど普通と変わらないと思います。ただ本格的にスポーツ選手をめざすほどとなるとよく分らないです。実際私が知っている中でパラリンピックの選手になった方はいます。パラリンピックと言っても普通の健康人と比べればかなり運動量は多いですよ。

Q :うちは急に激しい腹痛を起こすことが時々あるのですが、そういうことはありましたか？

郷野さん：ないです。夏休み明けにお腹が痛くなったことはありますけど(笑)・・・、それはたぶん違う理由だと思います。(一同笑)

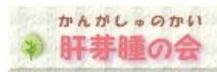
親の気持ちについて

Q :大きな病気をした子供が格闘家になるということについて、お母さまはどう思っているのでしょうか？

郷野さん：まあ肝芽腫をやっていないでも『格闘技をやる』ということについて母親はいやがるでしょうね(笑)。母も一度も試合には見に来ていないんです。自分としては母に見てもらって誇らしく思ってもらいたいですけど。ことあるごとに「命を大事に」と言われます。でも自分としては「せっかく助かったんだから、オレはオレの命を燃やしたい」といつも言っていて、それはそれで理解はしてくれてるみたいです。

Q :再発の心配などはなかったんでしょうか？

郷野さん：親は言われていたと思います。病院の先生から電話がかかってきて、何か深刻な顔で話をしていたこと



はありましたから。ただ自分からその内容について特に聞くということはありませんでした。

郷野さんは完治？

Dr 田淵：見解は難しいところですが、郷野さんのように何十年も経っている人は『完治』と言えると思います。ただがん細胞はどんなに経っても身体の中に残ってはいて、それが出てくるか出てこないかだけの問題だとも言われています。その状態を『寛解』と言うわけですが、一般には『寛解』と言っても何のことだか分からないわけなので、ある程度の年数が経てば完治という言葉を便宜上使っているところもあるわけです。



★ 交流会に参加して

○ No.018 ヒロのママ

郷野さんに、まずお礼が言いたいです。ありがとうございました。本当にとっても楽しい時間が過ごせました。

30年前に肝芽腫を発症して、現在の活躍ぶりを知った私たち親は本当に嬉しいというよりは、ものすごい衝撃を受けました。「肝芽腫をした子が、格闘家？」というのに、まずは掲示板の文字を疑ったし、嘘とまで思いました。



小児がんの子どもというのは、どこか消極的で病弱で“強い”という言葉は全く私の頭の中にはありませんでした。でも、それは親である私の勝手なイメージで子どもたちの力は無限大だし、これからたくさんの経験をする事が出来るのですね！現在のように治療と手術の両方での治療を行い、寛解を保ち元気に生活している肝芽腫経験者の子どもたちが今後どのような活躍をしてくれるのか楽しみにになりました。『末は博士か大臣か！』なんて親ばか気分で待ちたいと思っています。



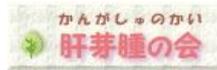
私もそうですが、多くの親もきっと過保護と思われるくらいに子どもたちの体調管理に気を使って生活をしています。

寛解生活が5年、10年と過ぎるうちに自然とその過保護が取れて、子どもの成長を素直に喜べる日も来るとお話を聞いていて思えました。きっと郷野さんのご両親も最初から今を予想していたと思えないし、郷野さんが1歳の頃にまさか30年後に格闘家になっているなんて想像していなかったのでは(^)。



息子は現在寛解4年目を迎えています。健常児と違う障害児である息子ですが(*ソス症候群に肝芽腫を合併するのは世界的にも珍しいと言われています)、治療を終えて30年後の32歳の頃はいったいどんな大人になっているのか、ちよっぴり楽しみとなりました。まずは、治療終了して寛解5年目が元気に迎えられれば良いと思っています。ゆっくり寛解生活を歩いていけば、きっと30年後が笑顔でやってくるでしょう。

また、いつも交流会にご出席を頂き、適切な助言をいただける協力医の先生方にも感謝しています。30年前の治療と現在の治療の違いをわかりやすく説明していただいたのでとても助かりました。



○ No.040 しょうママ

私としては郷野さんのお話を聞いて、聞けば聞くほど郷野さん自身が元気で活躍されていること自体が本当にものすごいことなんだと驚くことが多かったです。そして、やはりこのことが息子の将来への大きな希望になるな〜と実感しました。やはり会の皆さんのお子さんは息子と同年代の方が多いので、将来は本当にどうなるんだろう。。という思いがどうしても頭から離れない部分がありましたから。お母様にお会いできなかったのは残念でしたが郷野さんのお話を通して、郷野さん自身が病気の受け入れや幼少期の周囲への対応などが大きなトラブルも無く、前向きに過ごされてきたのは、お母様の接し方が素晴らしかったのだろうな。。と感じました。もし機会があれば、その当時、母親としての気持はどうだったのか、郷野さんのお母様にお話が聞けたらいいな〜とまだまだ子育てで新米ママの私としては思いました。

でも、本当に郷野さんご自身から貴重なお話が聞けて勉強になりました。

下の写真はすべて ©格闘技通信



○ No.036

お疲れ様でした。司会はとても上手ですね。いつも關心しています。聞きたいと思うことを質問して聞きだしてくれるので心の中で拍手しています(ありがとうございます(-;-)。神原)。郷野さんの話は勉強になりました。何も考えないでやりたいことをすることが大事なのだと。ありがとうございました。

○ No.003 taka ちゃんパパ

郷野さん本日はありがとうございました。郷野さんを見てとても安心しました。また郷野さんのお人柄に深く感銘しました。いずれは子供に病気の話をしなくてはなりません、そのときにはぜひお力をお貸しいただければ幸いです。息子が郷野さんのように寛解、治療中の皆さんの希望の星になることが父親としての願いです。

○ No.017 いっちゃんママ

郷野さん、有意義な時間をありがとうございました。普段格闘技を見ないので(ごめんなさい)、近寄りやすいイメージがありましたが、ざっくばらんにいろいろお話ただけて私もお人柄の良さを感じました。今日は主人が来れなかったので、子供がいては落ち着いて話が聞けないと思い預けて来ましたが、老だけは連れてくればよかったなと思いました。色々な意味で強くなつてほしいので、今度来ていただける機会があったらぜひ会わせたいです。またよろしくお祈りします。

○ No.022 ゆうとママ

郷野さん貴重なお話ありがとうございました。今年から幼稚園に行っていることもありまして子供に病気のことでもどう接したらいいのか？本人は病気に対してどう感じているのか？と(思っていました)。とても参考になりました。話を聞かせてもらえて嬉しかったです。

交流会は初めて参加させていただきました。子供たちがうるさかったと思いますが・・・行って本当によかったです。機会があればまた参加したいと思います。これからもよろしくお祈りします。

○ No.001 神原結花

郷野さんから直接お話をうかがって一番感銘を受けたのは、大きな病気をしたという事実が「頭に乗っているでもなく」「引きずっているわけでもなく」「肩にしょっているわけでもなく」「服の中に隠しているわけでも、足



©格闘技通信

の下に踏んづけているわけでもなく、『ごく自然に身体にくっついていく感じがするところ』です。それと気持ちのしなやかさ。ブログに書かれていた「骨細弱者郷野。何か指の骨まで細いらしい。だからこそ弱者の戦略」「判定上等」という言葉には、持てるものと才覚で道を進んでいくしなやかな強さを感じます。最初からそうだったのか、いろいろな葛藤があってそういう境地にいたったのかわかりませんが、息子も成人した時に闘病したことや晩期障害のことが「自然に身体にくっついていくしなやかな強さを持った人になってくれたらいい」と思います。

それと新開先生、初参加ありがとうございました。こども医療では小児がんの子供は術後化学療法のため内科の先生に診ていただくので、先生と会話を交わしたのは息子の手術前日のムンテラと手術後に手術室脇の小部屋で切取った肝臓を真ん中において術後の説明をしていただいた時以来7年ぶりくらいでした。2才だった息子もおかげさまで9才です。

○ 郷野聡寛

今回参加させていただいて、簡単には書けないくらい色々なことを感じましたが、簡単に。

まず、先生方のお話を伺って、自分が本当に幸運であったことを改めて知り、そして、皆さんとお話をさせていただいて、患児本人は勿論のこと、親も同じか、もしくはそれ以上に大変なんだなということを感じました。その両方から、今こうしてある自分の命の大切さと、そして、それを支えてくれた両親、先生を始めとするたくさんの方々への感謝を忘れてはいけないなと思いました。今までは忘れていたので(笑)。

そして、今、病気と闘っている子供や、克服した子供たちが自分の姿を見て何かを感じてもらえるよう、もし何かを聞かれたら、立て板に水の如くナイスな答えを言えるように自分を磨き、大きくなったときには、お父さんやお母さんじゃ教えてくれないような悪いことも、適度に教えてあげたいと思いますので、皆さん以後よろしくお願い致します。

今回は参加させていただき、本当にありがとうございました！

★ 石田有生嘉さんの絵

会員専用掲示板にタイトルとして使わせていただいている現在闘病中の石田有生嘉さんの絵ですが、広く一般の方にも見ていただけたらと思い、同じ絵をHPに使わせていただくことになりました。近々HPに掲載します。

有生嘉さんは北海道在住の現在小学校5年生で手術に向けて化学療法中です。肝芽腫の子の年齢としては大きいほうですが、会員の中には小学生になって発症した子が4人います。

★ 次回「第16回肝芽腫の会交流会」のお知らせ

日時： 2006年10月28日(土) 14:00～16:00 (会員は13:30集合で近況報告をします)

場所： 神奈川県立こども医療センター 旧館講堂
(入り口を入ってすぐ右側です。)

内容： 未定 (決まり次第ホームページでお知らせします)

編集後記

交流会で田淵先生がおっしゃってましたが、「30年前は生存率が0%に近かったけれどもその中でも助かった方もいる。その一方で今のような薬が出来ていろいろ治療してさまざまに手を尽くしても助けられない子もいる。」今はステージⅠとⅡを含めた肝芽腫全体の生存率は70%を超えています。0%から比べたらものすごく治るようになったかもしれません。でも残り30%に入ってしまった子の闘病を間近に見てきた1人としては「まだまだ」という気持ちです。今後、郷野さん2号、3号・・・とどんどん増えていって、いつか『みんな郷野さん』になったら…。この会は必要なくなるでしょう。そうです、会の究極の目的は『必要なくなる』こと』です。早くそういう日が来ないかな。

郷野さん8/26の名古屋での試合、頑張ってくださいね！(会員No.001 神原結花)