



★ 第 19 回肝芽腫の会交流会が開催されました。

2007 年 9 月 22 日(土)午後 2 時より神奈川県立こども医療センター講堂にて第 19 回肝芽腫の会交流会が行われました。参加者は大人 11 名子ども 7 名の計 18 人と、北河先生岩崎先生。NPO 法人スマイル・オブ・キッズの保育ボランティアさん 3 名がこどもたちの保育をして下さいました。

また、今回は冊子に登場する肝芽腫の会キャラクター(上大岡トメさんのイラスト)のお披露目も行いました。

まず会からの報告事項をし、その後参加者の紹介と質問会をしました。



(C)上大岡トメ&肝芽腫の会

★ JPLT 代表世話人の広島大学檜山英三教授と意見交換しました。

東京を台風が通過して小学校が休校になった 9 月 7 日、JPLT 世話人代表広島大学檜山英三教授と肝芽腫の会代表神原・高橋が東京田町のイノベーションセンターにて面会しました。イノベーションセンターは田町駅そばの東京工業大学の中にあり、全国の国立大学や地方の私立大学などが「リエゾンオフィス」という部屋を持ち、会議などが出来るようになっていきます。無料のスペースと有料の個室があり、今回は無料スペースを広島大学が借りるという形で行いました。来年からの JPLT の研究会はこの有料スペースで行うそうです。また、あらかじめ予約を取れば、肝芽腫の会でも使用可能だそうです。

○ JPLT との関係について

医療者側と患者側の情報交換は双方にとって必要なもので今後いろいろな形を考えながらやっていくことになりました。

まずは肝芽腫への生体肝移植の保険適応について肝芽腫の患者会として「肝芽腫への生体肝移植の保険適応」の要望書を提出します。

さらに毎年 1 月に行われている JPLT の研究会に患者側として出席ができるかどうか検討中です。

○ JPLT-3 について

ヨーロッパの SIOPEL というプロトコールと合同で、来年 4 月からスタートする予定です。

大きな変化もありますが、細かいところが変わるかもしれないということ、プロトコール自体が親以外には非公開なので会員以外が閲覧する可能性のある当会報に掲載することはできません。現在分かっていることについては会員専用掲示板に掲載しますが内容については口外無用でお願いします。

○ JPLT-3 プロトコールについて問題点として私たちが指摘したこと

pretext 1~3 までが全て同じ治療になる予定で、結果として 3 では少し軽くなる可能性もあり、この点について患者側の意見として抵抗感を述べました。

「肝芽腫の会には難治性の方が多く、ステージ 2 でも再発したり、薬の量が少なかったのに二次がんで亡くなった会員もいるので、PRETEXT だけの分類で治療が決まってしまうことへの不安が会員にも多いこと。」「組織型なども考慮した治療にしてほしいということ」。

これに対し、ステージ 3 までの肝芽腫の大半が寛解になるようになり、むしろ晩期障害や副作用が問題になっていて、研究会の医師の間には治療を軽くしていこうという流れが強くなりつつあるようです。

もちろん必要のない強い治療はしないほうがよいのですが、「組織型その他の状態を考慮して治療してほしい」ということを述べたところ、確かに組織型が予後に関係しているというのは実際に治療していて感じては



いるが、日本での症例が少ないためにどうしても統計学的には「違いがない」ということになってしまう。時期プロトコールでヨーロッパと一緒にやることで 2 年で必要な数のデータが得られる見込みで、組織型を考慮したプロトコールが可能になるのは、JPLT-3 のさらに次のプロトコールになってしまうだろう、とのことでした。

「でもそれでは、今治療している子はどうなるの?」と言うのが患者の親の気持ちです。皆さんはどうすればよいと考えますか? ご意見があればぜひお寄せ下さい。

現在出来る方法として考えられるのは(私たちの考えとして)、術後の化学療法は必ず 2 回でやめなくてはいけないということではないそうなので、そのへんで差をつけてやってもらうのがすぐに出来る現実的な方法かなと思いました。

○ 小児慢性特定疾患の受給について

現在治療終了後5年経つと切れてしまいますが、実際には医師の裁量が大きいようです。通院がもうあまりないという場合は必要性はそれほどないかもしれませんが、晩期障害なども含めて外来が多い場合には実際の医療費はかなりかかります。しかし融通の利かない人が主治医だった場合は……。どうにもなりません。

○ NPOの傘下に入らないかという申し出について

現在 JPLT はNPO法人ひろしまがん治療開発推進機構を登録センターとして活動しており、いろいろな面で患者会もその傘下にいると交流しやすいというお話でしたが、肝芽腫の会は会員が全国に散らばっている上に退院しても育児中で多忙の親が多いため、現在も会の運営をコンスタントに出来るのは 2 人という状況のため、事務量や連絡事項など増えると正直きついです。会の運営に協力を申し出てくださいる会員がいたとしても遠方の場合は会って話すことがどうしても必要な時に難しく、今後そのへんをどうするのかを考える必要はあると思いますが、現時点では無理ということと、JPLT はこれまでに北海道大学、千葉大学と移ってきているので、今後広島大学からまた別のところになったときにどうするのかという問題もあり、とりあえず難しい旨を伝えました。また寄付金を積極的に集めるということについても、金銭の出し入れの金額が多くなってくると、私たち2人では管理しきれなくなるので今後も進んで集めることはしない旨伝えました。

初めてお会いしたのですが、とても有意義だったと思います。これからも JPLT との交流を続けていきたいと思っています。

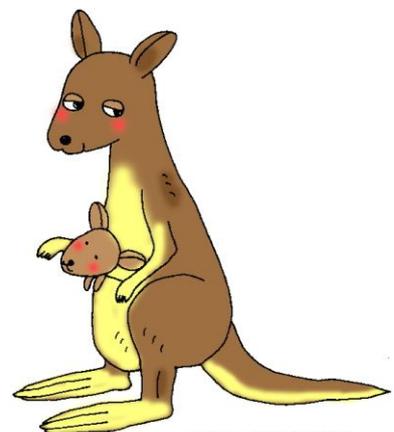
★ 冊子の進捗状況

遅々として進まない冊子の進捗状況ですが、表紙と本文に使うイラストはすでに上大岡トメさんより 7 月初旬に送っていただきました。

キャラクターは「カンガルー」です。

ほとんど駄洒落ですが(かんがるーvs.かんがしゅー)、子どもと親が一緒にいるところなど、闘病中の親子の姿と共通するのでよいかと思い「カンガルーの親子で」と依頼しました。

本文のほうは当初ホームページを冊子用にレイアウト変更すればよいだろうと考えていたのですが、実際にはホームページ作成から 4 年経って作った当時とは内容が変更になっていたり現実と違ってきている部分が相当あり、部分的な変更では難しいので全体を書き直しているために時間がかかっています。申し訳ありません……。



©上大岡トメ&肝芽腫の会



尚、イラストの著作権は上大岡トメさんと肝芽腫の会両方にあります。使用する場合は当会と上大岡トメさんの了解を求め、無断転載・複写はしないようにお願いします。



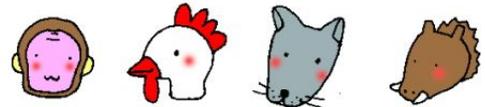
★ 参加者からの質問会

今回は初参加で新入会員の方が同じ状態だった別の会員の方の体験を聞きながらアドバイスをもらいました。



- Aさんのお子さんは、初発時ステージⅣで肺転移があり、現在術前化学療法を3クール終えたところですが。周りに同じ病気のお子さんがいないことや、ステージⅣで肺転移があった方で元気になられている方のお話を聞いたら・・・ということでした。

©上大岡トメ&肝芽腫の会



Aさん:

現在 3 回目の治療が終わって AFP もだいぶ下がってきましたが、原発巣が大きくて取るなら肝臓全部を取らないと難しいと言われていました。また、肺がきれいにならないとオペの予定は立たないとも言われています。3 回目の治療のあと骨髄抑制がひどくなって初めて個室に入ったこともあって、親子とも追い詰められるような気持ちにどんどんなっています。「近所の小児科で 1 ヶ月もずっと風邪だと言われて、もっと早く気づいていれば・・・」とか、自分自身も先日手術をしたばかりということもあり、気持ちがどんどんふさいでいってしまいます。

経験者ママ:

(お子さんがやはり初発でステージⅣ、肺転移のあった方です。最初の寛解後も肺への再発が数回あり、そのたびに切除術をし、造血幹細胞移植も 2 回行っていますが、現在寛解になって 2 年半が経過しています。

とにかく親が相当の覚悟を持ってやらないとダメです。本当に大変ですから。「先生のおっやるとおりにおまかせします」ではやっていけないので、とにかく何でも先生に言ってみないと。ステージⅣで肺転移があると、本当に難しいので先生もうまく行かない時は落ち込んだりするので、こちら側はそれを叱咤激励していくくらいでないと(笑)。お母さんが「自分に何か悪いところがあったから・・・」なんて思っている時間はないです。とにかく心してやってみないと。親が「ダメだ」と思うと、子どもも不思議とその気持ちが伝わるみたいで「ダメだ」と思ってしまうんです。

Aさん:

預けたりしているおねえちゃんがさびしいせいなのか、どもるようになってしまったり、私も手術したりでよけいにそんなふうを考えてしまいます。

経験者ママ:

私も子どもの入院中、自分が入院して手術をしなくてはならなかったんです。やはりいろいろあって宗教に入りにかけたりしましたが、自分が悪いと思ってしまうと自分が潰れてしまうので、そうなると思う力もなくなってしまふ。この子は絶対元気にしてみせる!と自分に言い聞かせながらやってきました。

そうちゃんママ:

私も自分のあれが悪かったんじゃないかとか、これが悪かったんじゃないかといつも思っていました。それをやっている自分潰れると思ひ直し、「あれこれ悔やむのは治ってからにしよう!」と思うことにして、気持



ちを闘いモードに持っていきようにしました。

経験者ママ:

楽しいことをするといいですよ。楽しいことをすると親も子どもも元気になります。親が悲しい顔をしていると、子どもは分かるんですよね、「自分のせいでお母さんが悲しんでいる」って。

それと、うちの子くらいの状態になると治療方針をめぐる先生同士でも議論になったりします。そんな時には親が治療方法を選択しなくてはなりません。だからある程度いろいろな情報を頭に入れておくことも必要になってきます。

Aさん:

他には、これまでずっと大部屋だったのでまだ気がまぎれていたのが、今回個室になって本当に親子2人だけなので、どうしてもしょんぼりしてしまうんです。

そうちゃんママ:

個室はたしかに親子ともきついですよね。少しの時間でも看護師さんにお子さんを頼んで、ママは休憩に出ることをお勧めします。どちらかがリフレッシュしないと悪循環になってしまいますから。

大部屋は息子が入院していた頃は皆で順番にビデオを見たりして楽しそうにやっていたのですが、病棟が新しくなって今は各ベッドに一台ずつDVDがついているので、昨年扁桃切除のため入院した時も、同室なのに全くコミュニケーションがなくて息子は退屈していました。個人情報保護も行き過ぎると考えものだと思いますね。特にがんで入院している子たちは長期にわたるので、いわば病院が保育園であり幼稚園であり、社会との接点になるので、心の成長のことを考えると人と人、特に子ども同士のつながりが大事なのではないかと思います。

Aさん:

肝芽腫の手術自体はかなり難しいんでしょうか？

Dr.北河:

簡単ではありませんが、手術で完全に取れば治るので何しろ手術が一番大事です。ただ大人と違って肝硬変がないので、術後に肝不全を起こしたりすることを大人のように心配する必要はないと思います。問題は肝芽腫は大人の肝臓がんとちがってかなり大きくなってから見つかる場合がほとんどなので、とにかく「切れるか切れないか」が問題になるのです。

Aさん:

生体肝移植は親からだけなんですか？

Dr.北河:

基本的にはそうですが、65 才以下で健康であればおじいちゃんおばあちゃんからでも大丈夫です。これは両親の血液型が合わないとか移植が出来ない状態の場合にそうすることがあります。肝芽腫ではありませんが、両親の兄弟、患児にとっておじさんというケースもありました。

Aさん:

主人が A 型、私が B 型、子どもが AB 型なので厳しいと言われました。おじいちゃんおばあちゃんも 70 才なので生体肝移植も無理なんです。

Dr.北河:



症例報告で読んだんですが、大阪の肝芽腫の子で1週間単位で「肝臓」「右肺」「左肺」と取った子がいるそうです。(一同驚く)

- 寛解になって数年の子。とにかく風邪を引きやすいのはなぜ?

Bパパ:

とにかく風邪だけでなくウィルス性のものにもよくかかります。現在幼稚園に通っています。あまりにもよくかかるので、化学療法と関係があるのかどうか知りたいです。

Dr.岩崎:

免疫機能の検査は通常の血液検査では分からないので、それを調べてみないと分かりませんが、通常は化学療法だけで半年から1年くらいで戻ると思います。超大量化学療法だと2年くらい戻らない方もいらっしゃいますが。

そうちゃんママ:

データ上ではなんともなくても、かかりやすいことってありますよね。ただ幼稚園というのはただでさえいろんな感染症に次々とかかるので、小学校に上がる頃にはだんだんよくなっていくと思いますよ。うちはもう治療が終わって7年経つので感染症にはあまりかからなくなってむしろ普通の子より風邪を引かないくらいですが、体力はいまいちです。疲れやすいというか、疲れた・・となるといきなりスイッチがオフになってしまいます。これはなかなか治らないです。

経験者ママ:

うちはすごく元気です。手術もたくさんして移植も2回したとはたぶん誰も思わないくらいで、体力もあります。退院してすぐに近所の子と遊ばせたりして、ザリガニ採りもさせてました(笑)。

そうちゃんママ:

幼稚園は泥んこ幼稚園だったので、ヤギ小屋のフンの始末とか田植えや稲刈りなど田んぼの作業が年間通して一通りあったので、それこそ最初は感染症かかりまくりで大変でしたが、あれがよかったのが小学校に入ってから普通の子よりも感染症にはかかりにくくなりました(笑)。

- 免疫力や体力、晩期障害などは、同じような治療をしても出方に個人差がかなりあるようです。急激に悪くなるというのでなければゆっくりとでも徐々に改善回復していくのであまり心配はいらないようです。

★ 参加者の感想

○No.036 あいちゃんママ

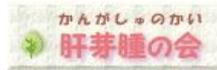
今回の交流会は、自分のことを話し過ぎたと反省しています。もう少し自重します。

外来にいくと交流会の話を先生にします。先生はすごいいろいろ勉強しているんだなと感心しています。

先生をもうならせる会、すごすぎです。

○No.014 まゆちゃんママ

JPLT のプロトコルが軽くなる傾向に対しては、今寛解状態にある私たちも不安に覚えます。数字に基づく方針だとしても先生がおっしゃた様にプロトコルからはずれたものはカウントしないとこの数字自体の信ぴょう性にいささ



かの疑問あります。一つでも多くの例を加味して考えて欲しい物です。

懇親会では他のかたとお話が出来たことも良かったです。就学前に色々と不安に思っていることもありましたが、同様の経験をした親同士で話したことで多少なりとも不安をぬぐうことが出来たと思います。

○No.054 はやとママ

先日はお世話になりました

非常に緊張して参加したのですが、息子のお見舞いをパスしても出席してよかったと思いました

入院も3ヶ月になり、当初のパニック状態からは少し落ち着いたものの、初めての個室で寂しくて、気持ちが沈み治療に前向きになれずにいました

交流会でお子さんと共に病気と闘い抜いた方達のお話が聞けて、何か吹っ切れたようです

もっと早く総合病院を受診していたら…と言うような後悔は、2度と嫌なので、いま息子にしてあげられる事は何かを考えて、実践する事に時間もカラダも使おうと決心しました

また、生体肝移植や聴力障害など、主治医にも詳しく聞けていない事を北河先生に質問出来てとても有意義でした。

今回の出席者では、現在治療中なのが私だけでした。お見舞い等でなかなか参加出来ないのだな、と残念でした。

○No.001 そうちゃんママ

最近はお自分の子どもの状態が心配で質問することは、あまりなくなりました。子どもの状態がずっと安定していることが一番の理由ですが、「聞きたいことを聞きつくすことができた」のもとても大きかったと思います。ひとつひとつが小さな不安だったとしても、それがいくつも重なれば大きな重石となってやがて潰れてしまっていたかもしれません。そういう意味でも今回 A さんが出席されていろいろなことを先生や経験者ママに直接聞いているのを見て、「やってよかった肝芽腫の会」とあらためて思いました。

★ 次回「第 20 回肝芽腫の会交流会」のお知らせ

日時: 2007 年 12 月 8 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 本館 2F 講堂

内容: 痛みの管理と緩和について

神奈川県立こども医療センター血液再生医療科 田淵健 医師

同上

岩崎史記 医師

編集後記

JPLT の情報が得にくくなって正直困っていたところに JPLT 代表の檜山先生からメールをいただき、今後お互いによりよい医療のために協力していけるようになったことはとてもよかったと思います。「どんな先生だろ・・・」とお目にかかるまでは高橋さんと 2 人で緊張しましたが、会ってみるととてもきさくの方でしかも患者側の意見をとても熱心に聞いてくださいました。今度ぜひ交流会のほうにも来ていただきたいですね。(会員 No.001 神原結花)