

つうしん

「第6回 肝芽腫の会」交流会記録

2004.4.17(2004.5.14 発行)

★ 「第6回肝芽腫の会」が2004年4月17日(土)神奈川県立こども医療センター第一会議室で行われました。

今回はアドバイザーの豊田恭徳先生が欠席のため、放射線科の医師で横浜市立大学放射線科の大村素子先生をお招きして、「肝芽腫に対する放射線治療の可能性」や「陽子線や重粒子線について」のお話をスライドを見ながら聞きました。また、こども医療センター血液科の田淵健先生もオブザーバーとして参加していただき、質問に答えていただきました。



★ 放射線は肝芽腫に対して今まであまり使われてきませんでした。それは以下のような理由があったためです。

- 放射線治療の特色として、手術や化学療法に比べて全身的な副作用が少なく、機能形態が保てて高齢者や小児でも出来るが、腹部臓器、肝臓・腎臓・胃・腸などでは副作用を起こすことが多い。分かりやすく言うと、横隔膜より下の場所は上よりも放射線がやりにくい。(ただし、横隔膜の下でも、骨盤の底の方、前立腺、子宮は放射線治療がよく使われます。そのときでも腸管に放射線があたらないように細心の注意をします)
- 肝芽腫はもともと大きい腫瘍であることが多く、照射しようとする、普通の放射線治療では必要のない正常な部分にも放射線がたくさんあたってしまうため副作用が出やすくなる。肝臓は再生する臓器であり思い切って切除することが出来るため、照射によるリスクと効果を考えると切除のほうがよいとの判断があるのだと考える。
- 肝臓への通常の放射線治療による副作用は繊維化や肝炎だが、線量が少なければあまり出ない。また子供の場合は骨の成長障害や晩期障害が心配だが、これについては化学療法と放射線治療を一緒に行うとこれらの障害が起きやすくなるといわれている。これについても組み合わせなどでも違いがあり、まだ分からない部分も多い。

★ しかし現在でも症例はわずかですが肝芽腫に放射線が使われるケースもあり、また今後は増えていく可能性もあります。それは従来の放射線以外に次のような種類の放射線治療ができるようになり、腫瘍に放射線を集中させ、正常肝臓への副作用を抑えることが可能になったためです。

- ガンマナイフ………… おもに脳腫瘍に使われる。多方向から照射することで、正常脳への障害をさけることができる。ヘルメットをかぶって、頭の骨にしっかり固定する必要がある。
- 3DCRT / IMRT…放射線の方向やあてる強さを変えられ、腫瘍に放射線を集中できる。小児では脳腫瘍に適用されている。
- 陽子線…………… ブラッグピークがあるため身体の深いところに線量を集中できる。腫瘍細胞を殺す力はふつうの放射線と同じ。日本には3台の陽子線専用装置がある。

- 重粒子線…………… 腫瘍細胞を殺す力が強い。
さらにブラッグピークがあるため身体の深いところに線量を集中できる。日本には2台ある。
(ブラッグピーク…目標部分を最も強い線量にすることができる)
そのため正常組織のダメージを減少させられる。
また「リッジフィルター」「ボラス」「コリメーター」という道具を使うことで腫瘍の形に合わせた照射ができる。ただし重粒子線は日本には2台しかない。問題点は小児に対する安全性が現時点では不明であること、非常に高価であるということ。

★ 放射線による被曝

- X線写真… 0.8 ~ 0.3 mSV(ミリシーベルト)
- CT 1スライス… 10 mSV
- 放射線治療… 1回 2Gr(グレイ) (通常 20回照射で 40Gr) 1Gr = 1SV = CT100回分



以下は質疑応答

- ★ 陽子線について、照射の幅を変えられる単位は？
 - A 5mm。照射できる場所は通常2箇所まで。(2箇所とは照射野としての個数ですので、病変が3個以上あっても、それらを2照射野でカバーできれば照射を行うことがあります)
- ★ 肝芽腫で2~3人やった方がいたが、みんな亡くなっています。大人と違った問題点がありますか？
 - A 成長については影響があるかもしれないが、生命に対する影響は大人も子供も変わらないと思います。
- ★ 陽子線・重粒子線をやった場合、費用はどのくらいかかりますか？
 - A 約300万円。ただし治験や研究目的ということであれば無料。こういう高額の治療については最初治験や研究ということで無料だが、ある程度症例が集まれば高度先進医療として、自費になり、さらに受ける人が多くなれば保険が利くようになるという順序を経ることが多いです。肝芽腫には過去1~2回陽子線を使ったケースがあると聞いています。
- ★ 陽子線・重粒子線治療を受けたいという場合、どういう経路で患者が尋ねたらよいですか？
 - A ども医療センターならば、私(大村先生)から紹介するか、または主治医に先生から私宛に相談していただければ、応じることができます。他の病院でしたら、主治医から放射線治療医に相談するのがよいと思います。大学病院ですと、放射線治療医の外来があるところもありますので、そこへ相談してみてください。
- ★ 肝臓に照射した場合の副作用はどんなものがありますか？
 - A 肝炎、肝機能異常や繊維化などがありますが、線量が少なければそれほどありません。肝への照射で晩期問題になる障害として、胆管の狭窄があります。これは、肝門部で起きると、太い胆管が狭窄してしまい、胆汁が流れなくなり、肝不全が生じ致命的です。同部への照射の際は1回線量を落とし、慎重に治療しています。実際に当施設で過去に数例経験しています。特に小児の場合は、成長を含め未知な部分が多いので、肝門部に病変がある場合、陽子線でも治療が難しいことがあります。
- ★ 照射した場合の晩期障害については？
 - A 約20Gr以上あてると成長障害が出ますがそれは骨や脳の場合で、肝臓には成長障害はありません。晩期障害や成長障害は、化学療法剤と一緒に使うと出やすいと言われていますが、薬との組み合わせ方でも違いがあり、まだよく分かっていないことが多いです。
- ★ (田淵先生への質問)悪性腫瘍の初期症状の見分け方はありますか？

- A 特に初期に特徴的な症状が出ることはないの、これはもう症状が出たら見てもらうしかないと思います。再発の場合も同じで、ふだんとちょっと違うなという症状が出たら病院へ行って見てもらうということです。

★ 今回は初めて放射線科の先生をお招きして開催しました。参加して下さったみなさんのうち感想を送っていただきましたものをここに掲載させていただきます。

- 我が子の治療のときは『放射線治療』というのが該当するかどうか分からず、ただ化学療法と手術のみを行ってききましたが、そのわけが今回の勉強会で分かりました。肝芽腫というよりも肝臓という臓器が放射線治療に向かないということ。それとプロトコルにより肝芽腫には最初は化学療法と手術ということが決められているということ。先生の『横隔膜より上には効き目があり、下の臓器には不向き』という言葉はとてもわかりやすかったです。粒子線のお話では、日本の放射線医学は施設の数からみても世界でトップクラスであるということも分かりました。それにその施設を建てるのに数百億円という莫大なお金がかかるということも初めて知りました。ゆえに患者側には「治療→実費→保険適用」という流れになってしまうことわかりました。放射線による被曝や二次がんのリスクのお話もきちんとした数字を提示していただき、わかりやすかったです。それに最後のお話で先生が『よりよい医療とは』ということでお話を締めくくられていただいたのが、患者側としてとてもうれしかったです。どうしても主治医と話をしようとしても診察時間には制限があり、我が子の近況と体調報告や採血などの検査結果の話で終わってしまいます。私も『医療者への Feed back』という言葉をお胸におき、分からないことや不安なことや知りたいことなどは聞いていく気持ちを持ちたいと思います。本当にありがとうございました。とても勉強になりました。
- 今回の交流会の話ですが、放射線の話はかなりわかりやすく説明して頂き、かなりその理解は深まったと思います。放射線の勉強は大学以来でした。特に放射線が過剰に危険な治療法でないことが良く理解できました。〇〇大の小児外科では放射線治療を行った患児は私の知っている限りほとんど亡くなっています。基本的にかなり厳しいとは思っていましたから。
- 私は、放射線に関して元々より肝芽腫に関しては効果が無いと思っていましたが無理では無いんだな、と思いました。また、別の部位の放射線を受けている方から副作用を聞いていると、恐ろしいという認識でした。大村先生のお話はスライドでとても初心者にも丁寧でありました。にも関わらずのおぼえで、申し訳無いと思います。しかし、インシャルコストとランニングコストが高い為、設備を有する施設が少なく、また治療に要するコストも三百万と、高い為一般に浸透するには時間を要すると思う。今後、出来れば公費で(小児特定疾患など)治療費をまかなえるように広く伝えていって頂きたいと思います。大村先生、忙しい中、ご講演ありがとうございます。
- 大村先生のお話はとても分かり易かったです。放射線に対する基礎知識がない方々に説明するにはとても適切なお話だったと思います。私達もせめてあのお話の半分くらいの説明があれば放射線がどう言うものか分かったと思います。あまり考える間もなく実際に照射が始まってしまったので出来れば資料位はあっても良いと思いました。特にこども医療は放射線外来がありませんのでそれは必要だと思います。私は放射線治療医に時間は取って頂きましたが納得行く説明であると言う記憶がありません。それは初めて聞く言葉ばかりで一度聞いただけでは頭にインプットされないのです。肝芽腫に放射線を照射する事が今迄行われていなかった事も初めて知りました。大村先生は肝芽腫に放射線を照射する事には否定的ではない見解でしたがその根拠をもう少し詳しくお聞きしたかったです。そうでないと初めて放射線を照射する訳ですからどんな副作用が起こりうるか知っておくべきだと思います。私としてはどうしても脳腫瘍の質問をしなくなってしまい申し訳なかったです。(小児脳腫瘍の会より参加)
- とても分かりやすく話す早さもゆっくりだったし、私たちにも分かるようにあまり難しい言葉もなかったような気がします。肝芽腫の子達にも脳腫瘍の子達にもまだまだこれからの治療なんですね。あてた後の晩期障害もさまざま、四年前に放射線治療をしているので、これからどうゆうふうに出てくるのか、とても関心があります。というか、不安もあります。それでもあてないよりはあてた方が予後も違ってくるのだから。あてられない子もいたので、そんな事は言っていられないという状況であてた子ばかりです。また、再発したらどうしたらいいのかとか、これからも勉強したい

と思っているので、またぜひよろしくお願いします。（小児脳腫瘍の会より参加）

- 肝芽腫に対する放射線治療については陽子線や重粒子線などの治療例が数例報告されているだけでまだ始まったばかりという印象ですが、手術・化学療法・移植でも寛解を得られない場合や再々発など今後の治療内容に制限がある場合の選択肢としての可能性を探りたいという思いで今回大村先生にお願いすることをお願いしました（No.002 こうちゃんママに）。「陽子線」「重粒子線」など名前は分かっているけれども実際の違いがよく分からなかったのですが、先生のお話はスライドも交えてとても分かりやすかったです。肝芽腫という少ない病気であるにもかかわらず、他の病気の話も引用するのではなく肝芽腫に中心をお話して下さったこと、肝芽腫のためにわざわざスライドも作って下さったことなどは特にうれしかったです。また当日子供たちも同席するだろうとスライドの隅っこにいつもキャラクターを配置して下さったり、アニメまでついて子供たちも喜んでいました。その配慮にびっくりしました。最後にお休みのところをわざわざ会のためにお越し下さりありがとうございました。

★ 大村先生からも会に参加したご感想をいただきました。

- 今回、肝芽腫の会で放射線治療についてお話しさせていただくことになって、はじめてHPを拝見いたしました。内容がとても濃いうえに、専門知識をわかりやすく解説してあること、親しみやすい構成、とても感銘いたしました。読み進むうちに、さまざまなご家族のお気持ちにふれ、会員の皆様が、世界中のだれよりも、真剣に病気の知識を必要としていらっしゃると思いました。ですから、私なりに準備には注意を払い、当日も、とても緊張いたしました。

講義の最後のスライドで、この会のHPを読んでいるときに感じたことを申し上げました。

医療者がよりよい医療を提供するのはプロフェッショナルとして、当然のことです。しかし、患者さんからの働きかけによっても、さらに医療は良くなるはずですが、まず、患者さんとそのご家族が、皆様のよう、病気についての知識を持つこと。このことによって、医療者は良い意味で緊張し、最善の方法を真剣に考えます。つぎに、よいことも悪いことも医療者へ feedback すること。これは、豊田先生のエピソードを読ませていただいて気づいたことです。（2004年「3月のテーマ」「告知のあった一日」神奈川 001 そうちゃんママをご参照ください。）ちょっとした医師の言葉や心遣いで、どんなに患者さんやご家族のお気持ちが楽になるか、残念ながら私は気づいていないことが多かったのかもしれないと思いました。こんなことがよかった、うれしかった、あるいはその逆も、具体的に医療者側に教えてくださること、気づかせてくださること……小さな積み重ねで医療者の意識がかわり、少しずつ、患者さんを取り巻く環境が良くなるのではないかと思います。その意味でもこのHPは大変意義があるものと思いました。

今回、肝芽腫の会の meeting に参加させていただき、多くのことを考え、学ぶことができました。ありがとうございました。大村素子



★ 訃報

すでにご存じの通り、当会の発足よりアドバイザーとして協力して下さっていた Dr.T こと神奈川県立子ども医療センター腫瘍科部長の豊田恭徳(とよだやすのり)先生が4月20日ご逝去されました。心よりご冥福をお祈りします。

豊田先生は2001年8月に大腸がんのため最初の手術をし、そのことは「Dr.Tの医者のお気持ち・如是我聞」にも書かれています。翌年春に骨盤内再発と肺転移が見つかりました。骨盤内再発は9時間の手術で切除しましたが、肺転移は切除が難しいとのことでその後ずっと週1回の化学療法を3週続け、2週間治療を休む(骨髄抑制のため)という5週間で1クールの治療を続けておられました。肝芽腫の会をお願いしたのはそういう頃です。お忙しいのと体調のことでもお願いしてもまず無理だろうと思っていましたが、「アドバイザーでも何でもやるよ。元気なうちはね」と快諾して下さいました。ご自身の病気のことは当時まだ知らない方がほとんどでしたが、たまたま私たちが病気のことを知っていたので気も楽だったのかもしれない。交流会は治療がお休みの2週間のうちの土曜日を選んで参加して下さいました。

肝芽腫の会はそもそも病気に関する情報を誰でも簡単に手に入れられるようにすることも目的の1つでしたので、医学的な部分を引き受けて下さる専門家がいなければただ同じ病気ということで集まって話すだけのホームページになってい

たかもしれません。ホームページには「用語と検査」など私(No.001 神原)が書いた部分も多いですが、これら医学的なことに関しては全て先生がチェックをして下さいました。先生は JPLT(日本小児肝臓スタディグループ)の世話人で肝芽腫に関する最新の知識と長年の経験があるばかりでなく、ご自身が病気になられてからは特に患児の気持ち・親の気持ちを実感として理解してくださり、そのことが皆さんからの質問に答えて下さるときの暖かさとして伝わっていたのではないのでしょうか。

AFP がたとえば 3 から 4.5 に上がった時、「正常値だから大丈夫」ということをいう場合に心配する親に対して「まだ正常値でしょ(心配性だなこの親は)」と言ったニュアンスで言われるのと、「気持ちはよく分かるけど、まだ正常値だから大丈夫だと思えますよ」と言われるのでは受け取る親の気持ちはずいぶん違いますよね。先生は後者の言い方をされる先生でした。親の心配を笑い飛ばさず馬鹿にせず、気持ちに寄り添いながらもその心配を軽くしてくれるような話し方をされていました。先生のお話をすると長く長くなってしまふのでまた別の機会にしたいと思いますが、「会を長く続けていきましょう」という結成時の私たちと先生の思いは変わりません。今後医学的な部分をどうするのかまだまだ考えが決まらない部分もありますが、肝芽腫の最新知識と肝芽腫治療の豊富な経験があり(若くても経験が多い医師もいらっしゃると思います)、なおかつ親の気持ちに寄り添うことのできる先生をご存じのかたがいっぱいいらっしゃいましたら、どうかお知らせください。必ずお知らせください。



- ★ がんの子供を守る会主催の「第 8 回小児がん院内親の会連絡会」が 5 月 8 日(土)東京の椿山荘タワー8F「コスモス」で開催され、肝芽腫の会からもNo.001 神原とNo.003taka ちゃんママが参加しました。この会は、全国の病院内の親の会を中心に各代表が年に1回集まって様々な情報交換やこうした会を続けていく上での悩みなどを話すことを目的としたもので、肝芽腫のように全国規模の疾患別親の会はあまりなく、他には「網膜芽細胞腫」と「小児脳腫瘍」の会のみです。当日は全国から病院内の親の会 25 団体が集まり、今年の幹事である国立国際医療センターの「子どもと共に歩む会」の司会で始まりました。

会の最初ががんの子供を守る会のソーシャルワーカー近藤博子氏より豊田恭徳先生と 4/30 に急逝なされた国立がんセンターの大平睦郎先生への一分間の黙祷がありました。

「がんの子供を守る会」では固形腫瘍のセカンドオピニオンを求めてくる親に対し豊田先生と大平先生を紹介していたそうで、「がんの子供を守る会」にとってもお二人が亡くなったことは大変なショックだったそうです。その後各会の紹介と講演会があり、交流会が続きました。参加した親の会は以下の通りです。皆さんが入院や通院なさっている病院の会からも参加なさっていることと思います。

えがお(群馬県立小児医療センター)・えくぼ(順天堂大学病院)・肝芽腫の会・クローバーの会(横浜市立大学医学部付属病院)・げんきの会(日大板橋病院)・COSMOS(国立がんセンター)・子どもと共に歩む会(国立国際医療センター)・しゃぼんだま母の会(国立札幌病院)・小児脳腫瘍の会・すくすく(全国・網膜芽細胞腫)・すまいる(九州大学病院)・たけのこの会(豊橋市民病院)・菜の花会(松戸・成田日赤・東邦佐倉・帝京市原・千葉大・千葉こども)・菜の花の会(都立清瀬小児病院)・はあとぼっぼ(名古屋第一赤十字病院小児血液腫瘍科)・光の会(東海大学病院)・びすけっと(埼玉県立小児医療センター)・ひだまり(東邦大学病院)・ひまわりの会(独協医科大学病院)・HOTCOCOA(神奈川県立こども医療センター)・マーガレット(東京慈恵医科大学病院)・松本カンガルーの会(長野県立こども病院・信州大学病院・他)・木曜会(久留米大学病院)・リンクス(聖路加国際病院)

(編集後記)

今回はいろいろなことが重なり、「つうしん」を出すのがすっかり遅くなってしまい申し訳ありませんでした。交流会の内容も大村先生はもっとたくさんいろいろなお話をして下さいました上と同じ病院の「小児脳腫瘍の会」の方に書記までしていただいたのになんだかずいぶんはしょってしまったような感じです。でも大村先生、本当にありがとうございました。これに懲りずにまたお願いします。それと田淵先生、スライドの機械が分からない私たちのために早くから来てくださりありがとうございました。数々の

ご助言もいただき、今後も何かとお世話になることが多いと思います。よろしく願います。また、「小児脳腫瘍の会」の小和田さん、書記をありがとうございました。

豊田先生がいなくなってしまってまだ半分信じられないような、でもああ本当にいないんだなあというような、ゆらゆらとした感覚からまだ抜け出せません。ホームページの手直しもしたい部分がありますが、頭の回線接続状態がいまいちです。もうしばらくお時間を下さい。それと豊田先生が書いてくださった部分のうち「神奈川県立こども医療センター腫瘍科部長豊田恭徳」という肩書きについては「元」という文字を入れるつもりです。ただ名前の直前に「故」という文字を入れるのはまだちょっと辛すぎ・・・ (No.001 神原結花)

★ 2003 年度の会計報告

会費分収支		
事柄	収入	支出
会費(15人分。1人未納)	7500 円	
専用アドレス		2730 円
有料掲示板		2840 円
合計	7500 円	5670 円

がんの子供を守る会補助金分収支		
事柄	収入	支出
補助金	20000 円	
事務用品		13438 円
通信費		2960 円
切手購入		1366 円
雑費		2236 円
合計	20000 円	20000 円

※会費分の余剰金 1830 円は繰越させていただきます。

肝芽腫の会では出来るだけ会員の負担を減らすため、会費の用途は会の運営上必要なホームページを維持できる分だけにしています。会員が増えれば会費が下がりますが、未納の方も出てくると思いますので今年は前年と同じく 500 円をいただいています。なお会費未納の方には「つうしん」は送りません。

※がんの子供を守る会の補助金は毎年必ずいただけるものではありません。昨年は会が出来て初めての年だったため、事務用品などの出費がかなりありました。これにはホームページ作成ソフトのアップグレード版購入代も含まれています。通信費は会員や会員以外の方からの資料請求に応じて資料を送った際のものです。