



★ 「第 10 回肝芽腫の会 交流会」が 2005 年 4 月 9 日(土)神奈川県立こども医療センター講堂で開催されました。

今回は、入園式やご主人の出張あるいはカゼなどで出席者がとても少なかったのですが、初めて出席して下さった会員の方もおり、今まで同様充実した会となりました。ドクターは今回お話をしてくださった東京大学医学部附属病院小児外科科長の橋都浩平教授と、神奈川県立こども医療センター血液科田淵健先生、同外科福里吉充先生が参加して下さいました。



(前列左から:田淵先生・橋都先生・神原)

今回は「肝芽腫の患者さんから学んだこと 附:肝芽腫に対する肝移植—世界の現状—」というテーマで橋都先生がこの 30 年間に経験

した肝芽腫の患者さんから学んだことについてスライドを交えながら 3 つの症例をあげてお話を伺いました。



★ 症例 1 (30 年前)1 才 9 ヶ月の男の子

腹腔内破裂を起こしていた多発性肝芽腫。AFP237,000。発症時の症状: 嘔吐、腹痛、顔色不良、貧血。

○ まず手術をしようとお腹を開けてみましたが、腹腔内破裂を起こしていても多発性の肝芽腫で切除不能でした。当時腹腔内破裂を起こしていても多発性の肝芽腫というのは、まず助かりませんでした。でもとにかく何とかしようと、最近ではあまりやらないのですが、肝動脈からカテーテルを入れて化学療法をやり、破裂した部分に放射線をかけました。そうしたら手術をせずに化学療法だけで AFP が正常値になったんです。これはとても驚きました。何しろこれまで肝芽腫は手術で取れなければダメだと言われていたのに手術もしないで AFP が正常値になったわけですから。この時初めて肝芽腫には化学療法と放射線が効くということが分ったんです。

ところが AFP が正常値になったのでお腹を開けて手術をしようかどうしようかと迷っているところに大変なことが起きました。ある時この子の顔色が悪くて呼吸がちょっとおかしくなったので酸素ボックスに入れたんですが、血中の酸素濃度がすごく低いんです。何かの間違いかと思って何度か測りなおしましたがやっぱり低い。何だろうということで胸の写真を撮ったところ、間質性肺炎、最終的な確定はできなかったのですが恐らく「カリニ肺炎」だったと思います。

状態がどんどん悪くなるので確定診断をするために肺の生検をしたところ、正常な肺の構造がほとんどないくらい繊維化してしまっていて、これを見た病理の先生が「これはもう 100%助からない」と言ったくらいで、やはりこの患者さんはその後亡くなってしまいました。

亡くなる直前はもう我々も患者さん自身も大変辛い状態が続き、人工呼吸器につないでも呼吸が出来ないという悲惨な状況でそれから 3 週間後に亡くなりました。

実はご両親と我々との関係はそれまで非常に良好でしたので亡くなった時に「ぜひ解剖させていただきたい」と申し上げたのですが、お母さんが一言「嫌です」とおっしゃられたのには非常にショックを受けました。けれども亡くなられて 1 ヶ月くらい経ってからご両親がそろってご挨拶にいらっやって多少なりとも救われた思いがしました。

この子の白血球と免疫グロブリンの変動をスライドに示しますが、化学療法をやっているので白血球が下がるというのは当然ですが、この免疫グロブリンと言うのが肺炎になる前にかかなり直線的に下がっていました。それが原因で肺炎になったのかもしれませんが。現在では化学療法をやる場合はカリニ肺炎の防止のため「バクタ」という薬を飲んでいますが、それはこういう我々の悲惨な経験からそういうことをするようになったので、それまでは全くやっていませんでした。

また最近では「間質性肺炎」はゼロではありませんが「カリニ肺炎」になるということはまずなくなっています。

○ この患者さんから学んだこと

1. 肝芽腫に化学療法は有効であるということ。

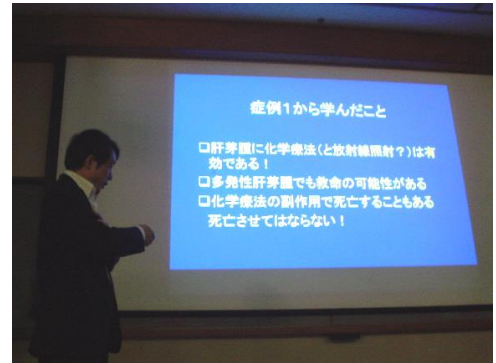
これ以前は肝芽腫の場合切除できなければ助からないといわれていました。化学療法が効くことが分かったこと



で、小児がん全般においてもまず手術ではなく、最初に化学療法をやって腫瘍をコントロールしてから手術をする「Delayed Primary Operation」が非常に有効であるということが分かり、現在では小児がんの場合この「Delayed Primary Operation」と言うのが主流になってきています。

2. 多発性肝芽腫であっても化学療法をやることによって「救命できる」のではないかという希望が出てきた。
3. 化学療法の副作用で死亡することもある。死亡させてはならない。

白血球の低下で感染症を起こすということはそれまでも経験していましたが、「間質性肺炎」で亡くなってしまふということは全く初めての経験で大変な衝撃でした。「副作用で死亡させるようなことがあってはならない」と心に強く思った出来事でした。腫瘍死と言うのはなかなかゼロにはできませんが、「副作用による死」と言うのは可能な限りゼロにさせなくてはなりません。副作用による死は我々にとっても衝撃が大きいのですがそれ以上にご両親にとっては腫瘍そのもので亡くなるより衝撃が大きいのです。



★ 症例2 プラダウィリー症候群という先天性の病気を併せ持つ子。

- 当時MRIがようやく登場した頃でこの子のMRIの写真は肝芽腫のMRIの画像としては恐らく日本で数番目ではないでしょうか。さて、MRIで見ると肝臓の真ん中かなり大きな腫瘍があるのですが右葉の外側は何とか保っているので手術は可能であると判断しました。肝動脈と門脈の造影もしましたが、腫瘍に圧迫されているものの浸潤はしていないので、肝門部に腫瘍はあるけれども切除は可能ということでした。

実際にお腹を開けてみると確かに腫瘍は大きいですが外側に突出している状態なので左葉の切除でいけるだろうと思いました。肝臓の手術は出血が多くなるのですが、この手術では自分でも「完璧」だと思うくらい出血量も少なく上手に行きました。当時僕は助教だったんですが、教授が「これくらいの大きな肝臓の切除でこんなに出血量が少ないのは珍しいね」と言われるくらい完璧な手術でした。

ところが切除も終わってそれじゃあお腹を閉じようかという時になって突然患者さんの心臓が止まってしまったんです。慌てて心臓のマッサージをして何とか戻りましたが、その後DIC（Disseminated Intravascular Coagulation syndrome の略称。播種性血管内凝固症候群）と言う血液が固まらなくなる状態になってしまいました。これは心停止や大出血の後などになりやすいんですが、この子の場合はその心停止の後からこのDICになってしまい肝臓を切除した面からの出血が止まらなくなってしまいました。何とか止血をしようとしたがなかなか止まらず結局はその部分に圧迫してお腹を閉じました。

けれどもこの子はその後DICから立ち直ることなく亡くなりました。心停止になった原因は今でも分かりませんが、もしかしたらこの子の染色体異常に原因があるのかもしれない。僕自身は手術が完璧で出血量も少なかったのが結果として輸血などの輸液の量が足りなかったのかなあとと思っています。いずれにしても手術が完璧だと思っていたのに患者さんが亡くなってしまったということで非常にショックでした。

- この患者さんから学んだこと

1. 手術が完璧だからと言って患者さんが助かるわけではない。
2. 重要なのは外科・小児科・麻酔科などを含めた「総合力」である。
3. 切除が可能であったとしても患者さんにとっては非常に負担が大きいこともある（この子もだからこそ手術直後に心停止したのだでしょう）ので術前に化学療法を行って手術をより安全にすべき時もあるのではないかと考えるよう



になった。

外科医はすぐに「これは切除できる」と言ったりしますが、「切除できる」と「患者さんが助かる」ということはイコールではないということです。もちろんイコールにかなり近いことですが、でもイコールではありません。化学療法をしてから切除したほうがよい場合はそうするべきではないかと思うようになりました。

★ 症例 3 10 年以上前の症例。7 才男子。元気がないので受診。

アメリカに住んでいて発症。アメリカの大学病院で入院し、針生検にて肝芽腫と診断される。あまりにも大きな腫瘍で手術不可能のため日本に帰国して楽しく過ごして下さいと言われ、帰国。東大に入院。

○ 私はふだんはあまりそういうことはないのですが、この時は「スタンフォード大でダメだと言われたのを東大で助けてやろう」とファイトをすごく燃やしました。CTを見ていただけると分りますがとても大きな腫瘍で現在で言えば「PRETEXT-4」でした。幸い肺転移はなかったのですが下大静脈は完全に腫瘍に取り囲まれているという状態で、とにかくこのままでは手術はとてもできないという所見でした。そこで現在とほとんど同じシスプラチンとアドリアマイシンで化学療法をやったのですが、これが効かない。多少は下がるのですが、またすぐに上がってしまう。このままでは手術も出来ないのどうしようかととても悩んで今ではあまりやらないのですがTAE(肝動脈塞栓療法)をやってみたところ、腫瘍は小さくなりませんでした。少し α -フェト(AFP)が下がりました。これはある程度は腫瘍細胞が死んだということですので、これはもうここでしか手術のチャンスはないと判断いたしまして手術を行いました。

お腹を開けてみると、とにかく巨大な腫瘍で今までで一番大きな腫瘍で一番大変な手術でした。この時の手術方法は今はあまりやる人がいないのですが「Total Vascular Exclusion」と言って肝臓へ行く血管の全てにテープをかけて閉じてしまうやり方です。こうして血管を閉じて出血しないようにしてやる方法なんです。長くやっていると血液が行かなくて肝臓が死んでしまうので5分開けて15分閉じるという方法でやりました。この子の場合は下大静脈が完全に腫瘍に取り囲まれていましたし腫瘍から出ている血管が非常に脆くなっていましたので、この方法でやるしかなかったと今でも思っています。

肝臓の腫瘍を取る場合一番問題なのは、「静脈」です。静脈は3本あって2本は切っても大丈夫ですが1本を残せるかどうか肝臓の手術のポイントになります。この子の場合は2本切りました。残りの一本が腫瘍に取り囲まれていて、どうしても腫瘍が取りきれない。いろいろな器具を使って腫瘍を取り除こうとしましたが、どうしても残ってしまう。「どうしても取れないし、これはもう助からないかもしれない」と思いましたが一部腫瘍を残したまま閉じるしかありませんでした。

とにかくこの腫瘍は巨大で30cmあり、私が手術して取った腫瘍で一番大きなものでした。手術後には化学療法をやり、取り残した血管のところには放射線もかけました。そうしたところAFPが正常値になったので「これはひょっとすると助かるかもしれない」と思いながら経過を見ていました。

ところが1年半経ったところでAFPがじりじりと微妙に上がり始め、ついには100を超えました。これはもう間違いなくどこかに腫瘍があるということで肺や腹部のCTを撮ったりエコーを撮ったりしましたが見つかりません。

「ひょっとすると肝臓が再生しているためかもしれない」と思ってAFPの中身を調べましたが(*レクチン分画)やはり悪性のものでした。必死で探しても見つからなかったのですが、そのうちこの子のお腹の傷の1カ所に「縫合糸膿瘍(ほうごうしのうよう)」という糸が残ってしこりになっている部分が以前より大きくなっているような気がしてそのしこりをエコーで調べてみると、どうも縫合糸膿瘍ではなくて腫瘍らしい、ということが分かりました。それでそのしこりを手術で取って調べてみるとお腹の筋肉の中に腫瘍がありました。これは何かというと最初のスライドでお見せしましたが、アメリカの大学で最初に針生検をした時の傷なんです。恐らく針生検をして腫瘍を取ったときにこの傷の部分に腫瘍の細胞が残って長い間生き残ってしこりになっていったということなんだろうと思います。

結局このしこりを取ったところAFPは正常値になり、それ以来この子は再発していません。このしこりが分るまではとにかく目くらうちのように化学療法をやってみましたが、全く効かず、このしこりを取って初めて正常値に戻ったということで、これはとても珍しいケースでした。



○ この患者さんから学んだこと

1. ネバー・ギブ・アップ

どんなに難しそうに見えてもやってみると道が開けることはあるということ。この子の場合も手術できないといわれており、手術をしてみても実際に腫瘍を一部残したままお腹を閉じることになったのですが、その後の化学療法と放射線で少なくとも腫瘍を残した部分からの再発はありませんでした。

2. 下大静脈に腫瘍がある場合、「Total Vascular Exclusion」という方法が有効で、この方法を使わなければ切除は難しい。

3 再発は思いがけない部位にもやってくる（肝臓や肺だけではない）。全身を見ること！

AFPが上がってきたとき、「再発は肺か肝臓」と言う頭がありますから肺や肝臓はそれこそ一生懸命探したのですが、見つからない。この子の場合「お腹の筋肉」に出来ていました。ですからともかく全身を見るのが大切だということが分かりました。最近ではCTやMRIと言う機械もありますが、こういうケースもあるので、とにかく機械ばかりに頼らず全身を見るのが大切です。

○ このように我々はいろいろな患者さんを経験し、ある時は予想よりも悪い結果となったりある時は予想以上にいい結果となったり、そういういろんな経験から学んで今の治療法というのようになってきたわけです。

- ★ 次にお話するのは「肝芽腫に対する肝移植」についてです。これはベルギーのオッテ先生という小児肝移植の専門医が世界の症例 147 例を 24 病院からアンケートを取って去年集計したもので、約半分は未発表症例です。またほとんどが最近 10 年以内の症例です。つまりそれ以前は肝芽腫に対する肝移植と言うのはほとんどなされていないということです。

統計の主な結果

- 1 つの病院で 10 例以上の経験があるのは 6 病院（* 京大は入っていない）

- 男：87 名 女：60 名

- 年齢：3 才以下=92 名 3 才～6 才未満=32 名 6 才～19 歳未満=23 名

平均年齢=： 26 ヶ月(2 才 2 ヶ月)

- 移植時の所見： 血管浸潤 19%

肺転移 8% (移植は肺転移が化学療法でコントロールされた後
(* 肺転移巣がなくなってから))

- 初回手術として移植を行った子 106 人

救済手術として移植を行った子 41 人 (不完全切除や肺転移のあった症例)

- 生体肝移植の割合 全体の 19%

- 予後因子の多変量解析(* いわゆる統計学的な解析。)

性別・年齢・初診時肺転移の有無・移植の種類(生体肝もしくは脳死肝)・術後の化学療法の有無
などいずれも有意差なし

(* 症例数が少ないので実際には数字に差があっても統計学的には「有意差なし」となってしまう)

-
- 肺転移がある場合に対する肝移植の結果

SIOPEL (* シオペル。ヨーロッパのスタディグループ)での結果

初診時肺転移のあった 12 例のうち化学療法後に肺転移巣がなくなった 5 例に対して肝移植を行ったところ、4 例が生存。つまり肺転移があっても化学療法で肺転移が消失すれば肝移植は有効。

-
- 多発性肝芽腫に対する肝移植の結果



SIOPEL-1での結果

6 例中 6 例が長期生存 (100%)



肝臓の中にたくさん腫瘍がある多発性の場合
むしろ肝移植のよい適応である

Kings College (イギリス)の結果

13 例中 10 例が生存 (76%)

○ どういう時に移植外科医にコンサルトするのか？

(ただしコンサルトしたからと言って必ず移植になるというわけではありません)

- ・ 巨大な単発性 PRETEXT-4 の肝芽腫で術前化学療法で PRETEXT-3 にならなかったもの。
(* 最初の話のときの「症例 3」のような場合、現在であれば肝移植の適応)
- ・ 多発性の場合。
- ・ PRETEXT-3 であっても全摘が困難で危険が大きい場合。
(日本では切除するような場合でも外国では肝移植の多くが「脳死肝移植」のため、肝芽腫に対する肝移植がすでに治療の一部になってきています)
- ・ 大胆で無理な切除は避けるべきである(オッテ先生の話)
ただし僕は外科医ですから「大胆で安全に切除することもできる」と思いますが、まあオッテ先生は移植外科医ですから、また立場が違うのだと思います。

○ 肝芽腫に対する肝移植の禁忌

- ・ 化学療法後に残存していて外科的な切除が出来ない肝臓外に腫瘍が存在している場合。(ほとんどの場合が肺転移)

○ 禁忌にならない場合

- ・ 腫瘍の完全切除が可能であれば血管に浸潤(* 血管の中に腫瘍が入り込んでいること)があっても肝移植の禁忌にはならない。
- ・ 化学療法後に肺転移が消失していれば禁忌にはならない。本当に腫瘍が消えたかどうか疑問が残る場合には移植の前に胸を開けて腫瘍の摘出をして腫瘍細胞が残っていないかどうかチェックする。腫瘍が残っていてもその部分の肺を切除できれば移植できる。

○ 肝移植に伴う化学療法について


- ・ 移植前
肝臓外の腫瘍細胞をなくすためと肝臓内の腫瘍の勢いをコントロールするためにも絶対に必要。
- ・ 移植後
今回の集計では統計学的な有意差は不明だった
化学療法をした → 65 例 (生存 77%)
化学療法をしない → 82 例 (生存 70%)
オッテさんの意見は「肝移植後の患者と移植をしない患者を違う扱いにしなくてもよい」。
(つまり移植後の化学療法はやったほうがよいということ)

○ 移植のタイミング



- ・ 化学療法から移植までに数週間以上はあけないほうがよい。
- ・ 提供された臓器への迅速なアプローチ
(ヨーロッパやアメリカでは、ほとんどが脳死移植であり、移植の適応患者はリストアップされるが、がん患者であるとせつかく移植しても再発することがあるので、移植リストの上位には載りにくい。その場合は生体肝移植となる)

○ 生体肝移植と脳死肝移植の成績の比較

生体肝移植 28 例 → 82%が生存
 脳死肝移植 119 例 → 71%が生存  統計学的には有意差はない
 ☆ **少なくとも生体肝移植のほうが成績が悪いということはない。**

○ 将来の課題

- ・ 新しい多施設間の前向き比較試験が必要
 - ハイリスク肝芽腫に対するより強力な化学療法の比較試験
 - 肝静脈・下大静脈へ浸潤がある場合、成績が悪くなるのかどうか
 - 移植後の化学療法は必要か？ 必要であれば薬は何を使うのか
通常の切除と同じ薬にするのか、違う薬にするのかなど。
(京大では通常の切除と違うイリノテカンを使っている)

★ 上記の結果や「こうするのがよい」という内容は移植外科医としてのオッテ先生の意見であり、外科医や内科医としての見方や意見はまた別にあると思いますし、生体肝移植がほとんどの日本の事情によっても違ってくると思います。ただ日本でも現実に肝芽腫の治療として生体肝移植が入ってきている一方で、情報源はほぼ1つの大学病院に限られているため、もう少し幅の広い複数の情報源も必要ではないかと思います。いずれにしても生体肝移植はまだ標準治療にはなっていないので、当面は出所の違ういくつかのデータを見ながら選択してやっていくのだろうと思います。(編集人)

★ 次に質疑応答をしました。

Q: 症例3の7才で発症した方について伺います。うちの子も7才で発症し今中学1年で身体もだんだん大人になってきています。現在通院は月1回で主にAFPを測っています。橋都先生が診ていらした子はどのような間隔で何の検査をしていったんでしょうか？また晩期障害はどうだったのですか？

A: すでに5年以上経っていますので(10年)今は春休みや夏休みなど学校が休みの時に定期的に通院して肝臓の機能を(放射線を当てているので)見えています。またエコーで肝静脈が狭くなっていないかもチェックしています。この子は放射線のため背骨が曲がっているのでそちらも見えています。まあチェックよりも雑談しにくるといった感じですね。CTは被爆量や2次ガンの問題もあり5年以上経っているのであまり使っていません。エコーで大体見えるのでそちらでやっています。CTについては先生によって考え方もいろいろありますが、半年に1回くらいならほとんど問題はないでしょう。

晩期障害は、放射線をかけているので背骨が曲がっています。肝機能も若干悪いこともありましたが今は正常で、実は先日も一緒に飲みに行っただけです。肝機能には問題ありません。

Q: 身体がだんだんと大人に変化してはいますが、小児科から大人の外科あるいは内科への切り替えはどうしたらよいのでしょうか？

A: (橋都)僕は小児科の先生が可能な限りみていったほうがよいと思っています。大人の先生は確かに肝臓ガンは診ていますが、大人の肝臓ガンと子どもの肝臓ガンでは再発の仕方も全く違うということを大人を診ている先生はほとんど知らないことが多いので、やはり20才になろうがそれ以上になろうが可能な限りは小児科または小児



外科の先生に診てもらおうのがよいと思います。

Q: 今症例に出てきた写真をいっぱい見たのですが、自分の子どもの切除した肝臓と違って変な言い方ですが「どれも赤くていきいきしている」ので驚きました。うちの子が切除した時は真っ白で石ころが出てきたような感じだったのですけれども、どうしてなのでしょう？

A: 真っ白なのは化学療法をやってそれがよく効いていたからです。症例にでてきた子たちの頃はまだ術前化学療法というものをやっていませんでした。症例 3 は少しはやりましたがそれでも今のようにやっていませんでした。

Q: うちの子は 8 才で発症して現在入院中です。みなさんのAFPを聞いていると「何万、何10万」という単位なんですけど、うちの場合は入院時でAFP440。今は 618 です。AFPは腫瘍の大きさと関係があるんでしょうか？ちなみにうちの子は10cmだそうです。

A: 基本的には腫瘍の大きさに比例しますが、そうでない場合ももちろんあります。あなたのお子さんは高分化型という非常に分化したタイプなのでそうなのだろうと思います。肝臓にはアデノマ(腺腫)という良性的腫瘍もあり、お子さんの場合は腺腫である可能性もあるのではないのでしょうか。これだとAFPはあまり上がりません。ただこれはCTやMRIなどの画像を診れば像が違うのですぐに分ることが多いのですが、時々切除して病理に出しても「肝芽腫」なのか「腺腫」なのか判断が難しいというものもあります。あとAFPが上がらないものとしてはHCC(*肝細胞ガン。いわゆる大人の肝臓がん)の一部の症例です。まあ良性的なものだとすると化学療法をやってあまり効かないので手術で切除すべきでしょう。また切除すれば必ずよくなりますし。

Q: 今動注栓(TACE)をしたばかりなんですけど、副作用らしいものは全くありません。元気なのはありがたいのですが薬が果たして効いているのかどうか不安です。

A: 副作用があることと薬が効いていることは全く別ですので、副作用がないから効いていない、あるいは副作用があるから効いている、ということは関係ありません。

Q: 「統計学的に見て有意差はない」ということについてですが。肝芽腫など長期に渡って広範囲にデータを集めても症例が 100 例とか 150 例とかにしかならないものについて常に「有意差はない」という結果になってしまうような解析方法はあまり意味がないのではないかと思ってしまうのですが・・・。

A: 「科学」というものはどうしてもそういうもので、肝芽腫のように症例数が少ないものに対して「有意差はない」となってしまうのは科学的には仕方のないことなんです。ただ医者として治療方法を迷うような時にはやはり「有意差」はなくても成績のパーセンテージが高いほうを選択します。

Q: 生体肝移植についての病院選びで住んでいる地域によって費用が違ったり、選んだ病院によって切除になるか肝移植になるかが違ってしまったりすることが現実にはあります。こういう「差」は何とかならないものでしょうか？

A: 保険適用については高度先進医療の場合、ある程度症例をこなして成績がよくなれば保険適用になるわけですが、この症例が少ないうち、つまり最初の何例かはどうしても高額な医療費がかかってしまうのです。法的な解決は難しいですね。関東地方で今後保険適用になる可能性があるところとしては「慶応大学病院」か「自治医大病院」でしょう。関東ではこの2つの病院が小児の生体肝移植の経験は豊富なので、でもこれもまだもう少し症例が集まるまでは保険適用はできないと思います。

★ この他にも「長期フォローアップ外来の必要性」や「小児慢性特定疾患」についての質問が出ましたが、これらについてはまた何らかの形であらためて掲載したいと思います。



★ 最後に今回の交流会参加者からの感想をいただきました。



○ No.014 まゆちゃんパパ

橋都先生の話でまず思ったのは、このような時は必ず成果を誇る話ばかりだと思っていました。ところが失敗談2、成功談1でした。これには驚くと共に好感を持ちました。あとその話のすごさにもまたびっくりしました。ほんとに橋都先生は肝芽腫の治療に長くたずさわってこられ、肝芽腫治療の歴史を知らされました。また先生の何が何でも直してやろうという熱意を感じました。それとオペ等の説明はすごい1言。オペ写真には特に驚きましたね。人数が少数で先生との距離が近いのもたまにはいいかもしれませんね。説明、質問とも密度が濃くなって。1番思ったのはやはり肝芽腫は抗ガン剤治療がメインになりがちですが、オペが一番大事というのを感じました。

○ No.031 ほのママ

初めて参加させてもらいました。肝移植のお話はかなり内容が濃く、参加させてもらえてよかったとおもっています。外科の先生がみえなかったのは残念でしたが(* 福里先生は途中急患のため退席)、質問もできてよかったとおもいます。おとともう一度 TACE をしました。5月18日に摘出手術がきまりました。手術の前に話を聞いてよかったです。

○ No.001 神原結花

「肝芽腫の患者さんから学んだこと」についてはまゆちゃんパパが会員専用掲示板に「まるでプロジェクトXみたいでした」と感想を書かれていましたが、本当にそういう感じでした。息子が当たり前のように受けてきた治療も長い間にいろいろな経験を通して 1 つずつ学びとって次の治療につなげようと頑張ってきたドクターたちや自分の生涯をかけて精一杯頑張ってきた子どもたちやそのご家族の長い道のりの先端に立たせてもらえたからなのだとつくづく感じました。その私たちの経験がにこうした会から発信することでさらに次のステップのための役に立てたらという思いを強くしました。



★ 16 年度会計報告

摘 要	収 入	支 出	差引残高
会費 @500 円×27(3 人未納)	13,500		
(会費分)ホームページ維持費		5,880	
(会費分)事務用品		5,562	
(会費分)通信費		700	
(会費分)交流会費		370	
(会費分)その他		0	
がんの子供を守る会補助金	20,000	20,000	
合 計	33,500	32,512	988

余剰金 988 円は繰越します。

(編集後記)

今回は直前に様々な事情が出来て参加人数が少なく正直「どうしようか・・・」と思ったりもしたのですが、考えてみれば会が始まった頃は代表 3 人と豊田先生の「たった 4 人」で始まったわけで、それを考えればわざわざ県外から来てくださる方がいるような会になれたんだなあと感慨深いものがあります。その豊田先生が 4 月 20 日に亡くなられてもう一年。先日我が家全員でお線香をあげにお宅に伺いました。どなたか患者さんがフェルトで作った先生そっくりのお人形があったり、また今でも墓所を尋ねる電話があるそうで、先生のお人柄が偲ばれました。