

★ 第 16 回肝芽腫の会交流会が 2006 年 10 月 28 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。

毎回会員は 1 時半集合でお互いに談笑したり近況報告をするのですが、今回も PRIDE 武士道の試合を一週間後に控えた郷野聡寛さんがお忙しいスケジュールの中、「皆さんと少しでもお会いしたい」と参加してくださいました。30 分

ほどでしたがお話ししたりサインをいただいたり写真を撮ったりと楽しく過ごしました。

またおなじみの神奈川県立子ども医療センター血液再生医療科(4 月から血液科と腫瘍科がこんな名前になりました)田淵健先生にもご参加いただき、参加者からの質問にお答えいただきました。



★ 初の試み 保育ボランティアさんの参加

今回は初めて保育ボランティアの方々 3 名に来ていただき、交流会の間子供たちの保育をお願いしました。

これは当会とも交流のあるNPO法人『スマイル・オブ・キッズ』(ホームページにリンクがあります)代表の田川尚登氏のご厚意で実現しました。いつもはどうしても子供たちが退屈してしまい、参加者のご両親のどちらかが中座して子供の気分転換に連れて行かなくてはならず、せっかく参加して下さっても話に参加出来ないこともしばしばなのですが、今回はボランティアの方々本当に子供たちの相手をよくくださり子供たち自身からも、「楽しかった！」という声を聞くことが出来ました。本当にありがとうございました。今後も来ていただけるようですので、またよろしくお願ひします。



★ 郷野聡寛さんがまたまた参加してくださいました。

試合を 8 日後に控えた郷野さんでしたが、今回も「少しでも皆さんとお話したい」ということで 30 分ほどでしたが参加してくださいました。郷野さんが会場に入ってくると、とたんに明るい元気な雰囲気になります。私(神原)も子供の発熱でちょっとくたびれ気味でしたが、お目にかかれてしゃきっとしました(笑)。

11/5 横浜アリーナでの PRIDE ウェルター級準決勝では惜しくも判定で敗れましたが、3 位となりました。これからも諦めずに頑張るそうですので皆さんも応援して下さいね。

(郷野さんからのメール)

世界一まで、あと二歩届きませんでした。

せっかく皆さんに応援に来ていただいたのに…。優勝するところを見せたかったです。

でも、幸いというか何というか、拍子抜けするくらい怪我も全くなく、気持ちもすぐ前を向いているので、まだまだ行きますよ！会場まで来て下さった皆さんにも、どうかよろしくお伝えください。では！

★ 交流会の内容



○ 肺に転移巣がある場合の治療について

Aさん: うちはずで肺の転移巣を5回切除していますが、今は『トモセラピー』と『ノボリス』という定位放射線を使って治療しています。

Dr 田淵: こういった「定位放射線治療」名前はいろいろありますが、方法が少しずつ違うだけでおおまかには同じものです。神奈川などでは『サイバーナイフ』と言うものがあり、ガンマナイフなどより腫瘍が大きくても出来るという特徴があります。また定位放射線なので『小児慢性特定疾患』の対象となるので治療費はかかりません。(陽子線治療は小児慢性特定疾患の対象にならず治療費が300万円かかります。)

○ 再発などでプロトコルの薬に選択肢がなくなった場合は？

Aさん: 最近主治医に飲む抗がん剤で肝芽腫にも効くかもしれないと言われたのですが…。肝臓にはかなりダメージが出るかもしれないと言われてまして。

Dr 田淵: う～ん、何ですかね…。ITECで使っている『エトポシド』は別の固形腫瘍について、「静注ではあまり効かなかったけれども、内服薬にしたら効いた」というケースがあったようです。プロトコルの薬が効かなくなってしまった場合、現況では各病院ごとに試しているというのが実際のところですよ。ですから「これが効く」というのはまだはっきりとは分かっていないわけで、ここでは『エンドキサン』と『トポテカン』を組み合わせやっていますが、やはりよく効くケースとあまり効かないケースがあります。

○ 『標準治療』って教科書に載るような「誰にでも効く」治療ではないのですか？

肝芽腫の治療について、どのような方法があってその治療がどの病院で行われているか？
等の情報はどこまで開示・共有化されていますか

日本では肝芽腫の『標準治療』はJPLTプロトコルですが、『標準治療イコール誰にでも効く治療あるいは必ず治る治療方法』ということではありません。

肝芽腫に限らず小児がんの治療全体がまだ『発展途上』で、だからこそ『小児慢性特定疾患』という「難病」指定になっています。「こうすれば必ず治る」という方法があれば「難病」ではなくなります。

治る治療方法を見つけるためには「臨床試験をきっちりやってデータを取るべきではないか」と思うかもしれませんが、肝芽腫の発症率があまりにも低いので1991年から1999年までの「JPLTプロトコル1」では10年近い症例を日本全国で集めてもわずか134名分しか集まらず、統計として成り立たなかったほどです。

また米国のように臨床試験を厳しくやるとなれば、Aプロトコル、Bプロトコルへの振り分けはその子にとっての最善の方法ということではなくランダムに振り分けられるので、結果としてその子にとって最善の治療が受けられないということもありうるわけです。厳しい臨床試験から有効な治療方法を得るのももちろん重要なことですが、データを得るためにはそういった犠牲も出てしまうわけですから非常に苦悩するところです。データの1つ1つが命の1つ1つであり、その1つ1つの周りには自分たちと同じように苦悩する親がいて家族がいます。きちんとした臨床試験の結果に則った治療を受けたいというのは誰しも願うことですが、小児がんにおいてはこれまでのように「現時点で考えられる最善の治療方法」をやりながら効かない場合は模索しながらやっていくのではないかと思います。ただそこに患者側の意見も反映されればさらによいと思います。



プロトコールは日本全国どこでも同じですが、プロトコールでうまく行かない場合の治療に関する情報の共有と開示は出来ていないように思います。

ものすごく上手く行った場合は研究会や学会などで報告されますが、「こうやってみただけで効果がなかった」という報告はまず出ません。また「この病院ではこういう方法でやっている」ということも医師の個人的なつながりを使った情報交換はあると思いますが、「肝芽腫を治療する医師全体」としての共有はないのではないかと思います。(もしこれを読んだ医師がこの件についての意見や情報がある方はどうか当会にご連絡下さい。)

たとえ「上手く行かなかった」という情報でも、それが共有できれば治療をする上で非常に役立つと思います。プロトコールはプロトコールとして、それ以外の方法についての情報共有と開示が進むとよいと思います。ある程度効果が確認された治療方法でないと、医師側も情報を表に出しにくいということもあるでしょう。こういう会で情報を集めるということも出来なくはないと思いますが、患者側だけでは正確さに欠けてしまうので、医師の協力が不可欠となります。またこの件については会員の皆さんのご意見もぜひお寄せいただけたらと思います。(肝芽腫の会代表)

★ 交流会に参加して

○ No.002 こうちゃんママ

今回は座談会形式で行われましたがとても有意義な会だったと思います。

なかなか出会えないであろう同じ気持ちをつかち合える者同士が実際に会って話しが出来る事、これが何よりも大事な事なのだと思います。

そして会員の皆さんの話を聞いて、私たちが会を立ち上げた時の思いを改めて確認する事が出来ました。これからの会のあり方、方向性をもっともっと考えていかなければいけないなと思います。

今回は育児ボランティアの方達が来て下さってとても良かったと思います。

ありがとうございました。

そして試合の前の貴重な時間を割いて会へ参加して下さいました郷野さんにも感謝です。

ありがとうございました。

○ No.033 ひかるママ

Tさんのお話を聞いて、ひかると全く同じ経過を辿っている子がいることにとても驚きました。そしてもっと驚いたのは、型が未分化を含んでいるということ。そして初めから転移があるステージIVだということ。これらひかるとほぼ同じだということ。

ひかるはターミナルという選択をしましたが、一度は寛解に持ち込めたのだから、寛解の状態から自家移植をしていたらもしかしたら助かったのではないかな…という気持ちが今でも頭から離れません。

何が言いたいのかと言うと、JPLTでプロトコール3のようなもの(正式にはプロトコール2の強化版?になるような)、もっと型別に治療方法を分けたほうがいいのではないかな、と思っています。未分化は予後がわるいといいいながら、プロトコールはどの型も一緒では、助かる命がこれからも助からないままだと思うのです。

ついこの間、主治医と話したのですが、自家移植の適用を今より狭める方向で進んでいるとのこと。理由は晩期障害を減らすため…。今、再発した場合ほとんど自家移植をしているがもっと厳選して行うようにする、というような事を聞きました。方向性があるのか不安に思いました。

まとまりませんが、直接JPLTの方々と話してみたい、今は強くそう思います。



(プロトコール2で術後寛解2クールという設定もあまりに安易だったのではないかと考えています)

○ No.018 ヒロのママ

茶話会形式でスタートした交流会。新しい会員さんや何回かお会いした会員さんとゆっくりお話が出来て本当に良かったです。

息子は初発の治療で無事に寛解生活を丸4年目を終えようとしています。でも、参加した会員のみなさんの現況を聞いて、肝芽腫という病気は本当に辛い治療に耐え抜いていかななくてはならないという事を再認識しました。数の上でもわかってはいたけれども、同じ病院に肝芽腫の患児がいる事はかなり稀であり、情報を得る為にも肝芽腫の会という会が本当に大切に貴重な会であるという事も再認識しました。

治療方法がまだまだ確立されていない発展途上のプロトコールであるという事も悲しい現状だと思いました。プロトコール通りに進み寛解に入れば問題はないが、それから外れた場合の対応は地域・病院・患児自体の固体差があるという事も実感です。親の立場としては、とても不安な事です。今後、さらなる医療の発展で寛解完治する患児が増え、治療方法も更に発展して行って欲しいと本当に思いました。

また、肝芽腫の会という患者主体の会はとても大切であり、これからもずっとみなさんと弱小患者会ですが、長く続けていけたらと思います。これから・・・、後から・・・、肝芽腫を発症する患児や親の希望になると改めて思いました。そして、親の会が更に大きくなり、患児本人達の会が発足できるくらいになれば良いと思いました。

感謝感謝は郷野さんです。試合を1週間後に控えて本当に忙しい時期に顔を見せて、お話をさせていただいて、本当に嬉しく思います。ありがとうございました。

それに、ボランティアでの保育のみなさんにも、本当にありがとうございました。前回までは主人が息子の遊び相手となり、交流会の会場に来ていても会には参加出来ませんでした。でも、息子の相手をしていただき、主人もゆっくりとお話を聞けて本当に良かったです。

それと、ちょっぴりうらやましかったのは、代表3人の家族と田渕先生との信頼関係です。忙しい中に毎回、交流会にアドバイザーとして参加して下さる田渕先生にはいろいろなお話を率直にさせていただけます。息子の外来通院で主治医に聞けない話や大切な話を聞けるのも、代表3人と田渕先生との関係の良さだと思えました。私も息子の主治医と更なるコミュニケーションを取りたいと思えました。

○ No.017 いっちゃんママ

本当にここでしか得る事の出来ない話を聞く事が出来ました。

うちの子が発症してから4年ですが、世の中の4年って、すごい進歩ですが、肝芽腫の症例が少ない為、まだまだ発展途上である事も再認識させられました。

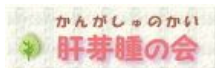
郷野さん、忙しい所来て頂きありがとうございました。壺に合わせる事ができ、親としては勝手に満足しています。

保育のボランティアの方、ありがとうございました。ゆっくり聞く事ができ、とても助かりました。

田渕先生、いつもありがとうございます。

○ No.001 そうちゃんママ

今回は茶話会形式でしたが、すごく内容が濃かったですね。



掲示板だけではなかなか話せなかったり知り合ったり出来なかった方同士が話せたり、肝芽腫の治療そのものについての意見交換が出来たり・・・。

特に強く印象に残ったのは、ターミナルになった場合のことです。

子供の場合、ターミナルになってしまうとその先の治療(維持療法)や痛みのコントロールや親の気持ちのことなど本当はもっともっと情報交換が必要な場合が多いのに、実際にはなかなか難しくなってしまいます。

現在のJPLTのプロトコールについても治療内容を「軽くする」方向は検討されていますが、「重くする」方向は検討されていません。でも両方が同時に検討されるべきではないかと強く思います。

今回ひかるママさんが肝芽腫のプロトコールを作っているJPLTの方々と「直接話してみたい。今は強くそう思います」という気持ちを感じて出してくれたことはもしかすると大きな一歩になるかもしれません。なぜならこの会報はJPLTのメンバーである医師数名も読んでいますからです。私1人が会の代表としてそれを言ってもなかなか通じませんが、実際にその立場になった親御さんが声を出せばその意味はとても大きいと思います。

肝芽腫に限らず、小児がんでターミナルになった場合は痛みのコントロールも大変重要ですが、それについても現在は各医師各病院の判断でそれぞれやっているのみで、きちんとした検討もされていないのではないのでしょうか。肝芽腫に限らず小児がんの治療はまだまだ完成途上なんだなということをつくづく思いました。長くなってすみません。。。

今回も郷野聡寛さんが来て下さってとてもうれしかったです。時間が少なかったのは残念でしたが、それでも試合の1週間前に来ていただけたとは思っていませんでした。試合は惜敗でしたが、『PRIDEウェルター級世界第3位』はすごいです。1回戦2回戦のDVDも拝見しましたが、一家でびっくり&感動しました。爽之助は「あ〜っ、オレも見に行けばよかったああああ」と悔しがっていました(笑)。

最後に保育のボランティアの皆さん、スマイル・オブ・キッズの田川さん、ありがとうございました。本当に助かりました。これからもどうかよろしくお願いします。

★ 次回「第 17 回肝芽腫の会交流会」のお知らせ

日時: 2007年1月27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 講堂
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

今回は私も含めて感想の長〜い人が多かったですが、それだけ濃かったということです。

ターミナルのことは何度もホームページに掲載することを検討しながら「今治療をしている人には辛すぎるかな・・・」とそのたびに躊躇して現在に至るまで載っていません。でも去年のNo.002 こうちゃんの時にも痛みのコントロール方法についてはなかなかまとまって載っている資料もなく、情報を求めてさまよわなくてはなりません。「肝芽腫になってとても大変だったけど、今はこんなに元気になりました」という元気で希望の湧く経験談と同時に、「ターミナルになってしまったんだけどいろいろ知りたいこと相談したいことがいっぱいある」という方の気持ちにもきちんと向き合っていく活動をしていきたいなと思います。なぜならどちらの親子も生きるために同じように頑張っているのですから・・・。(会員No.001 神原結花)