

★ 第 17 回肝芽腫の会交流会が 2007 年 1 月 27 日(土)、午後 2 時～4 時まで神奈川県立こども医療センター講堂で開催されました。

★ 先生が誰もいない？ 初めての交流会

今回も神奈川・東京・埼玉・静岡・千葉・岐阜、と皆さんそれぞれの想いを胸に集合しました。

毎回おなじみの田淵先生はご自身の親御さんの介護もやっておられ、この日は介護の日程が急に変更になってしまったため交流会前日に急遽欠席となりました。もう 1 人外科の先生が参加しますとお返事をいただいていたのですが、一向に現れず、結局途中で連絡はつきましたが参加出来ませんでした。

遠くから来て下さる方々が多いので申し訳ありませんでした。

特に今治療の判断が難しくなっていて医学的なことを質問したかった方には申し訳なかったです。その方の質問にはその後放射線と外科の協力医の先生にあらためてメールで質問し、お答えいただきました。

今回はそんなこんなで冒頭からいろんなことに脳の容量を使わなくてはならず、気がつくとも一枚も写真を撮っていませんでした。けれども医師がいなければいけないで、逆にいないからこそ出来る話が出来、それはそれでよかったのかなと思います。

★ JPLT(日本小児肝がんスタディグループ)について

JPLTは現在プロトコール 3 に向けてやっているようですが、内容は今のものより「軽くなる」ことはあっても「重くなる」ことはないようです。肝芽腫全体では寛解率が高くなってきているためか、晩期障害のことを考えて治療内容を軽くする方向で検討しているようです。

ただ、肝芽腫の会の会員は「難しい」症例の方も多く、この傾向には「納得できない」という意見が多いことは前回の交流会でも出ましたし、今回ももちろん出ました。

プロトコールを重く出来ないならせめて病期だけで治療方針を決定するのではなく、もっといろんな情報(組織型や浸潤など)を加味して方針が決められるようにしてほしいという意見が前回も今回もありました。

プロトコールが出来ても実際に運用する医師のレベルはまちまちなのが現実としてははっきりとあるので、そういう場合にも最善の治療へ導けるような内容にしてほしいものです。

★ 4 月から交流会参加の先生が変わります

これまで交流会にずっと参加して皆さんからの質問にお答えいただいていた田淵健先生が介護に専念するため 3 月末で辞めます。いずれまた戻って下さると思いますが、4 月からは同じ神奈川県立こども医療センター血液・再生医療科の井上裕靖先生が交流会等参加して下さることになりました。よろしくお願ひします。また、外科の協力医の先生は他にも橋都先生や福里先生がいますが、こども医療センターで腫瘍を担当している外科の北河徳彦先生も参加して下さるとのことで楽しみです。先生の詳しい紹介は次号の『つうしん』でお届けする予定です。



田淵健先生

★ 肺転移を繰り返している場合、どこまで治療できるのか？

遠方からの参加者が一番聞きたかった質問です。

肺転移を繰り返しているためにすでに切除を 6 回、放射線も限度いっぱいまでかけている場合、どこまで切除できるかという質問には後日放射線と外科の協力医の先生にお答えいただきました。

肺の切除は切除のたびに癒着が増え、心臓その他の機能低下もあるので「何回までなら切れる」ということはその子の状態によって違ってくるので言えないそうですが、癒着や機能低下がクリア出来るのであれば何度でも切除可能ということでした。

また放射線は通常の定位放射線を限度いっぱいまでかけてしまった場合、陽子線や重粒子線なら照射可能かどうかという点については、定位放射線も陽子線や重粒子線も照射線量は別計算ではなく、定位放射線の照射量に加算するので、定位放射線で限度いっぱいまでかけた場合は陽子線や重粒子線は難しいということでした。

★ 会費納入のお願い

4 月から新年度が始まるのに伴い、会員の皆さんには 4 月末日までに年会費の振込をお願いします。

4 月末日の時点で更新のない方がいる場合は、会員専用掲示板のパスワードを変更しますのでご了解をお願いします。

なお今年度の会計報告は 5 月の交流会後の『つうしん』で報告します。

★ 冊子について

会員専用掲示板にも少し書きましたが、昨年毎日新聞社会事業団より『小児がん征圧キャンペーン』の一環としていただいた助成金とスマイル・オブ・キッズからの寄付金を使って肝芽腫の冊子を作ります。

これは現在でもパソコンを持たなかったり、持ってもこどもの付き添いで見ることでできない家族のために肝芽腫の情報を詰め込んだものが必要だからです。

もっと早く着手したかったのですが、会を運営する側の人間も育児や学校のこと日常のもろもろなどを抱えているためになかなか時間が取れずここまでできてしまいました。ですが「今年こそは作るぞ！」と思っています。ただ、思っているだけではなかなか進まないのも、まずイラストをどうするかということになり、たまたま双方の実家が真向かいにあり、何となくお互い知っていたプロのイラストレーターでベストセラー『キッパリ!』の作者である、上大岡トメ(かみおおおかとめ)さんに「とっても安く描いていただけたらうれしいなあ」と思ってメールで問い合わせたところ、以前から肝芽腫の会のHPのことはご存じだったのでたぶんお金のないことも知っていたのか(?&笑)、「ボランティアでやらせてもらいます！」というお返事をいただきました。

感謝感謝です。

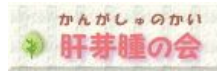
全面カラーは予算の都合上不可能なので、せめて表紙はトメさんの色使いがちゃんと分かるものにしたいと思います。

尚、冊子編集のため今年の交流会は 3 回になる「かも」しれませんが、どうかご理解下さい。

★ 交流会参加者の感想

○ No.017 いっちゃんママ

今回は先生方の突然の急用で、初めて会員のみの交流会でしたが、代表の方からの今後のプロトコールの話や将来的なフォローアップの話、約 20 年前に治療された方のお母様が出席されていて、当時の話などい



つものながらここでしか聞けない話が聞けて、とても有意義な時間でした。

この病気は、晩期障害もあり、寛解や完治で終りではないので、今後もみなさんと情報交換しながら、声に出していける事は声に出して、良い方向に進んでほしいものです。

今回も保育のボランティアの方ありがとうございました。

○ No.002 こうちゃんママ

今回の会は会員同士の意見交換という事になり有意義な場がもてたと思います。

ただ、先生方に質問したい事や確認したい事があった会員の方達には、それが出来なかった事が残念でした。

会としても今後の方向性や会のあり方をもう一度考えなおさなければいけないな・・・と改めて思いました。小冊子の方もがんばらなくちゃいけないです。

また、ずっと晃ちゃんが入院した時からお世話になっていた田渕先生のご辞職はとても驚きました。

田渕先生には医療の事はもちろん精神的にもずいぶんお世話になったものですから。ただ、色々なご事情があるとの事、先生の優しさを知っている晃ちゃんママとしては納得出来る事です。どうか先生ご自身のご健康に留意されますようにと願うばかりです。そしてまたいつか会に来て頂ける日を心待ちにしています。

○ No.001 そうちゃんママ

発足した当時から豊田先生も具合が悪かったしこうちゃんも厳しい状況が多かったので、「土壇場で交流会自体が中止になる」というのは想定済みでしたが、これまでは何とかそういう事態にもならず先生不在もなく交流会をしてきました。交流会当日はけっこううろたえていましたが、今考えてみると初めからこういう事態は考えていたのに実際にはならなかったのを忘れていただけのことなんですね。むしろ初心に帰るためのよい機会だったのかもしれないです。

田渕先生には本当にありがとうございましたと言いたいです。そして「また必ず戻って来て下さい」とも言いたいです。待ってますよ、先生！『つうしん』はちゃんと送りますから！

それと田渕先生の後任を快く引き受けて下さった井上先生、ありがとうございます。

これからどうぞよろしくお願いいたします。

医学的なことを訊くはずで新幹線に乗って参加してくれた方には申し訳なかったです。すみませんでした。

でもそういう場合にもメールでちゃんと先生に聞くようにしますので、これからもどうか安心してください。

★ **次回「第 18 回肝芽腫の会交流会」のお知らせ**

日時： 2007 年 5 月 12 日(土) 14:00 - 16:00 (13:30 集合で近況報告&雑談)

場所： 神奈川県立こども医療センター 本館2F講堂

内容： テーマは特にありませんが、井上先生初参加となります。

編集後記

今回の交流会とその後はいろいろなことがありすぎてなかなかまとめることが出来ず、いつになく短い『つうしん』になってしまい、申し訳ありません m()m。「交流会」プラス「つうしん編集」プラス「冊子編集」は、編集の仕事もしたことのない子育て専業主婦にはちよいときつかな～と思わないでもないんですが、No.002 こうちゃんママと一緒に踏ん張ってみます♪ お手伝いを申し出てくれている方もいるので、お願いすることがあるかもしれませんが、よろしく願います。上大岡トメさんが無償でイラストを引き受けてくださったので、よりよいものにしたいですね(o)。 (会員No.001 神原結花)