

★ 第 18 回肝芽腫の会交流会が 2007 年 5 月 12 日 (土)、神奈川県立こども医療センター講堂にて開催されました。今回は前回とは逆で「先生方が揃っているのに1人しか参加者が来ていない・・・」という状況になり少しハラハラしましたが、子供の頃肝芽腫を発症し現在成人している方のお話などいろいろなテーマで情報交換と交流をしました。



## ★ 新参加の協力医の紹介

- 北河徳彦 (きたがわのりひこ) 先生 (自己紹介文)  
神奈川県立こども医療センター外科。

生まれは三重県伊勢市で、大学から北海道に渡り、19 年間いました。大学は札幌でしたが、帯広・留萌・厚岸・苫小牧などいろいろなところで働きました(北海道では田舎の病院への出張も飛行機で行きます)。小児腫瘍との出会いは北海道がんセンターでした。ここで小児腫瘍に興味を持ち、大人を含めた一般外科の研修のあと、小児外科を志しました。

途中3年間、大学院生として北大付属癌研究施設というところで、これも小児がんの1つである悪性リンパ腫の原因ウィルス(EBウィルス)の研究をし、学位を取りました。

その後縁あってこども医療センターの大浜先生(現所長)に拾われ、スタッフとして今に至っています。

もともと所属していた北海道大学小児外科は肝芽腫の研究が盛んで、JPLTの初代事務局でもありました。現教授の佐々木文章先生も、専門は肝芽腫です。

こちらでも肝芽腫に携わることとなり、何か縁を感じてしまいます。

暇がなくて現在は無趣味ですが、だんだん衰えていく体に気づき、これではいけないと思い、この春から東戸塚でテニスを習い始めました。学生時代はボート部だったんですが、今や見る影もありません。



左: 井上裕靖先生

右: 北河徳彦先生

- 井上裕靖 (いのうえひろやす) 先生(自己紹介文)  
神奈川県立こども医療センター血液・再生医療科。

現在日本小児科学会・日本小児血液学会・日本小児がん学会・日本血液学会・日本臨床血液学会・日本未熟児新生児学会に所属。小児科専門医

5年、旭川医科大学医学部医学科卒業。H15年、東海大学医学部医学研究科内科系(大学院のこと)卒業。S42年生まれ。

去年(H18.4)に東海大学病院から来ましたが、出身は北海道の江別市で高校は札幌市でした。

医師になってからは、ほとんど血液腫瘍の患者さんを診てきました。同種骨髄移植の経験はかなりの数になります。腫瘍免疫に興味を持っており、博士号は臍帯血移植後の免疫機能についての研究で取りました。

高校・大学時代は軟式テニスをやっていましたが、今はあまり運動もしていません。

趣味というのかわかりませんが、自閉症の長男と遊ぶのが今一番の楽しみです。



## ★ 病気に関する質問

### 〈再発時のAFPについて〉

Q: 再発の場合、AFPが正常でも肺に出ることはありますが、AFPが正常値で肝臓に出ることはありますか？

A: (Dr.井上) 以前いた病院で1人ですが、AFPが正常値のまま肝臓内に再発したお子さんがいました。

Q: 息子が退院した頃(2000 年)は、「再発すれば必ずAFPが上がるのだから画像もそんなに撮らなくてもよい」と言われていました。その後会員の中からも何人かAFPが正常値のまま肺に再発する子が出てきて、今回は正常値のまま肝臓への再発というケースがあることを知りました。

息子が退院した頃にはまだあまりそういうケースがなかったことを考えると、化学療法によってAFPを出さない細胞に変化してきているということでしょうか？

A: (Dr.井上) それはまだ何ともはっきりとは分からないと思います。ただ大人の大腸がんなどでも化学療法の後にマーカーが低いのに再発したケースがあると聞いたことがあります。

### 〈成人した方のお話〉

約 18 年前に 2 才で発症し、当時「切除不能」と言われ「一か八か」の『丸山ワクチン』で寛解になった方です(会員ではありません)。現在 1 人暮らしをしながら作業療法士を目指して勉強をなさっています。

(丸山ワクチン:免疫療法の一つ。結核患者用の薬でしたが結核患者にがんが少ないということからがん患者への使用が始まりました。メカニズムははっきりとは解明されておらず、効く人と効かない人の差が大きいので結局認可されませんでした。しかし 1981 年に当時の厚生省が『有償治験薬』として認め、現在は主治医の許可があれば全国どこの病院でも使うことは可能のようです。詳しいことは『日本医科大学病院ワクチン療法研究施設』の H P <http://vaccine.nms.ac.jp/general/index01.html> をご覧下さい)

Q: これまでの経過や困ったことなどを教えてください。

A: 小さかったので、はっきりと覚えているわけではありませんが、小学校 6 年ごろまでは年に 3、4 回外来通院していました。今は年に 1 回で、実家に帰省する折に受診しています。

薬の副作用なのか高い音が聞こえないので、補聴器をしています。2000 ヘルツ以上はほぼ聞こえず、やかんの「ピー」という音などが聞こえません。そのために言葉の発音がうまく出来ず、「い」の段と「う」の段の音が自分ではちゃんと言っていたつもりなのですが、うまく取れません。また「き」と「ち」が聞き分けられないなどもあります。腎機能もあまりよくありません。

(シスプラチン等を使用していなくても、抗生剤などでも薬剤性難聴は起きます。)

Q: シスプラチンとカルボプラチンを使った私の息子と症状が非常によく似ています。息子もやはり発音にも影響が出て、小学校に入る頃 1 年くらい言語トレーニングに通いました。今もよかったわけではありませんが、トレーニングが単調でつまらないのと、学校と他の外来もあるので何となく行かなくなりました。

A: 幼稚園までは聞きづらいと言うわけではありませんでした。ただ高い音はどうしてもうまく受け入れられなくて、



自分では「先生」と言っているつもりなんです、「てんてい」になってしまっていました。自分の場合はトレーニングも楽しく出来ていたもので、週に 1 回のペースで通っていました。

Q: うちが肝芽腫ではなくて脳腫瘍だったんですが、学校での生活はどうでしたか？すぐに疲れたりいじめの問題とかありませんでしたか？

A: いじめのようなことはありましたが、そのたびに親が学校の先生方に病気のことを詳しく説明してからはあまりそういうことはなくなりました。部活も中学の時は陸上部でやっていました。疲れるというのは僕の場合は特にはなかったと思います。

Q: 病気のことをいつごろどのような形で聞いたんでしょうか？

A: 小学校 3 年か 4 年頃から何となく興味がありましたし、5、6 年頃には「自分は病気なんだ」と思っていました。現在は作業療法士の勉強をしているので、自分の病気のことはやはり知らなくてはいけないと思っていますし、病気のことを知ることだと例えば同じような経験をした人に話しができるようになると思っています。

○ 現在神奈川県立こども医療センターでは、小学校高学年以上のお子さんには親御さんとも話をし基本的には病気のことを話すようになってきています。

## ★ さまざまな問題があります

今回は医療を取り巻くさまざまな問題点についても話が出ました。

○ 公立の病院が赤字の問題から独立行政法人化するケースが出ており、そのために今まで出来ていた検査が「保険が通らない」という理由で出来なくなったり、ドクターに直接電話で聞いたことが出来にくくなったりしているようです。

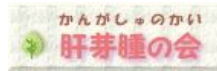
○ 「小児科医が足りない」

特に小児がんを診るドクターはハードなので、辞めてしまうこともあります。実際神奈川県立こども医療センターでは、豊田先生の後任をずっと広報で募集していましたが、結局なり手がいませんでした。民間の病院であれば報酬を上げて再度募集することも出来ますが、公立の病院ではそれは出来ません。小児科はどうしても赤字になってしまうので、経営をあまりにも重視すると切り捨てられてしまいます。

○ 海外での文献や実際から「この薬を使えば確実によくなる」と分かっている薬でも使うことが出来なかったり、それなら個人的に輸入するという形にしようとする「混合診療」になってしまうので、一本 1000 円で確実によくなる分かっている薬なのに使えないという葛藤をドクターたちは抱えています。

○ 病院側が採算や訴訟のリスクを考えるあまり、重症患者を切り捨てて軽い治る子ばかりを診るようになってしまったら……これは本当に怖い問題です。

今回出た問題はどれも「病院の問題」「医師の問題」だけではなく、結局患者に降りかかってくる問題です。こういう問題に対して私たち患者側できることは何かあるのだろうか…皆さんもぜひ考えてご意見をお寄せください。



## ★ 寄付をいただきました

- 故豊田恭徳先生の奥様から 10000 円のご寄付をいただきました。
- NPO 法人スマイル・オブ・キッズから 20000 円のご寄付をいただきました。

冊子作成の予算がかなり厳しいので、どちらも冊子作成に使わせていただきます。ありがとうございます。

## ★ 冊子作成の状況について

HPの内容のうちすでに現在の情報としては古くなってしまったものもあり、半分ほどは新たに書き直しが必要です。そのためまだ本文の原稿は出来ていませんが、冊子全体の雰囲気はほぼ決まり、イラストもすでに依頼済みです。「キャラクターは何？」か知りたいことと思います。すでに決めています、もうちょっとの間秘密にしておきます(笑)。

## ★ 懇親会と二次会

1年4ヶ月ぶりに懇親会をやりました。二次会は初めてです。

懇親会には北河先生と協力医の橋都浩平先生、去年病理でお世話になった田中水緒先生もお子さんとともに参加してくださり、病院の食堂で2時間行いました。子供たちは初めはバラバラに遊んでいましたが、だんだんとくっつき始め、閉会の頃には固まりになって遊んでいました。病院ではアルコールはないので、二次会は上大岡の居酒屋でやりました。上大岡トメさんの名前の由来となった上大岡です。先生方も医学以外のいろいろな話をしたり、田中先生は子育て中のママでもあるのでそんな話をしたり、懇親会には時間的に参加できなかったパパたち3人も加わってこちらも楽しく過ごしました。

## ★ 交流会参加者の感想

- No.002 こうちゃんママ

今回は新しく会の協力医になって下さった井上先生と北河先生が参加してくださってとても有意義な会になったと思います。先生方、これからどうか宜しくお願いいたします。

しかも懇親会から橋都先生と田中先生も参加してくださってありがとうございました。

また、小さい頃に肝芽腫だった方の話はとても興味深いものでした。

いつも思うのですが大変な病気と戦っている子供達は、みんな本当にやさしい子ばかりだなと・・・

きっと自分が辛い事を沢山乗り越え、経験して来ているので人の痛みが誰よりも分るのだと思いました。

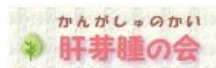
私も見習わなくちゃ、もっとしっかりしなくてはと痛感しました。

今回もスマイルオブキッズさんの方からご寄付を頂きました。育児ボランティアもありがとうございました。

今作成中の冊子もがんばらなくちゃと思っているのですが私はPCが苦手(ˉˉ;)そうちゃんママに習いながら出来る事をがんばりたいと思います。

それから、懇親会も懇親会その2も楽しかったです(ˉˉ)☆

- No.001 そうちゃんママ



医療を取り巻くいろんな話も出来たのがとても有意義でした。

肝芽腫で成人された方のお話もとても興味深かったです。特に聴力に関するお話は、今まで同じような方の話を聞く機会がなかったので、「ああうちだけじゃなかったんだ。高音が聞こえないとやっぱり同じような問題を抱えるんだな」ということが分かっただけでも気持ちが楽になりました。

懇親会と二次会はすごく久しぶりで、最初はけっこう緊張しましたが楽しく過ごせました。懇親会とか二次会は「おまけ」的位置になりがちですが、全然関係のない話をしたり聞いたりしている時にふと自分の心に引っかかっていたとげがすっと抜けていくようなことがよくあります。また「医師」としてだけでない先生たちの別の面が分かるのもとても楽しいですし、親しみもぐんと増します。橋都先生の銅版画の個展をやった時の作品のはがきは、実際会報にも掲載したいくらいです。またぜひやりたいです。交流会のたびに、つてのは多すぎでしょうか？ご意見お待ちしております。

### ★ 次回「第 19 回肝芽腫の会交流会」のお知らせ

日時： 2007 年 9 月 22 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： 未定。次回も交流会終了後上大岡で懇親会をやる予定です(°)。

参加ご希望の方は人数(大人・子供)と懇親会の参加不参加も合わせてメールをお願いします。

### ★ 18 年度の会計報告

昨年度の会計報告です。余剰分は繰り越します。なお余剰分のほとんどは切手ですので、郵送に使わせていただきます。

摘 要	収 入	支 出	差引残高
会費 @500 円	18,000		
(会費分)ホームページ維持費		5,565	
(会費分)事務用品		7,325	
(会費分)通信費		120	
(会費分)その他		1,482	
がんの子供を守る会補助金	20,000	¥20,000	
合 計	38,000	34,492	3,508

### 編集後記

新しい協力医の先生方が親しみやすく気さくにいろいろお話して下さったのでとてもよかったです。ただ『個人情報保護』のために今までのようにJPLTに報告された症例の内容を入手しづらくなってきたのは残念です。JPLTでもデータ化匿名化が進んでしまい、もしかしたら長期に渡る個人的な経過を一番細かく追えているのは肝芽腫の会じゃないかとさえ思いました。そういえば前回アンケートを取ってからずいぶん会員も増えたので、またそろそろアンケートを取りたいと思います。よろしくをお願いします。

(会員No.001 神原結花)