

## ★ 第 21 回肝芽腫の会交流会が開催されました。

2008 年 3 月 15 日(土)に第 21 回肝芽腫の会交流会が開催されました。

今回は小学校 1 年で肝芽腫を発症し 1 年半の入院生活を経て今年から大学院に進学される丸山謙一郎さん(24 才)をお招きしてお話を伺いました。丸山さんは米国で発症しスタンフォード大学で「治療できない」と言われましたが帰国して東大病院に入院され当時東大病院小児外科だった橋都浩平先生のもとで治療を受け、成人された方です。大学時代には『鳥人間コンテスト』にも出場されるなど(パイロットではなかったそうです(ハハ))工学部で学ばれ、4 月からは大学院で次世代ジェットエンジンの研究を続けられる予定だそうです。



さらに今回は会員ではありませんが何度も交流会に参加されている理学療法士の勉強中の池田祐樹さん、総合格闘家の郷野聡寛さんも参加して下さり、なんと肝芽腫を経験されて成人された方が 3 人一堂に会しました。

医師はおなじみの神奈川県立こども医療センター外科の北河徳彦先生と、血液再生医療科研究員の田淵健先生が参加され、質問にお答えしていただきました。

## ★ 丸山謙一郎さんのプロフィール

- 1983 年: 東京に生まれる
- 1991 年: 発病(小 1 2 月)
- 1991 年: 手術(小 2 7 月)
- 1992 年: 退院(小 3 6 月)
- 1996 年: 中学入学(退院後～中学までは検査入院することあり)
- 1999 年: 高校入学
- 2003 年: 代ゼミ入学
- 2004 年: 大学入学。

現在は、工学部機械工学科に在籍。鳥人間コンテストに出場したり、研究室では超音速ジェット機に搭載する次世代エンジンの研究を行っている。

2008 年: 4 月から大学院に進学予定。『ケロロ軍曹』が大好き。



丸山謙一郎さん

化学療法の副作用として以下の症状があるが、日常生活に支障をきたすことはない。

- ・高音が聞き取りにくい
- ・背骨が曲がっている(放射線による影響)
- ・片方の腎臓が小さい

- 発症は小学校1年の2月です。当時家族でアメリカに住んでいたのでスタンフォード大学病院へ入院しましたが、肝門部でしかもあまりにも腫瘍が大きかったため、「治療はできません。残り少ない人生を楽しく過ごしてください」と言われたそうです。でも両親はあきらめきれず、あちこちの病院を探して周り、ようやく日本の東大病院が引き受けてくれることになり、急いで帰国しました。そこで治療のため1年4か月入院しました。



- 入院が小学1年の3月で、術前には化学療法(現在のCITA)を4回やり、動注塞栓法もやりました。ようやくAFPが下がってきたので、翌年の7月(小学2年)に手術をしました。朝の8時に手術が始まって終わったのが翌日午前0時という長時間の手術で、執刀医は橋都先生です。橋都先生にきいても、「今までにやった中で一番大変な手術だった」ということでした。血管も取り込んでいたので手術ではどうしても全部が取りきれず、血管の部分に残ってしまったため、その部分のみに放射線をかけました。  
手術後は化学療法を6回やり、放射線もまたかけました。退院したのはさらに翌年の6月(小学3年)です。退院はしましたが、体力が続かないので学校にはフルに通えませんでした。朝少し遅めに学校へ行き、昼過ぎに帰ってくるといった感じでしたから当時はあまり学校が好きではありませんでした。
- 小学4年の秋になってからAFPが上昇し始めました。いろいろな検査をしたのですが、どこに転移があるのか分からず、化学療法を2回しました。小学4年の2月になって腹部にへんなしこりができているのを自分で見つけました。それが再発でした。再発巣を手術で取ってからその後の再発はなく現在に至っています。

### ★ 退院後のこと

- 退院しても小学校のうちは体力がなくて、すぐに疲れてしまうので体調をみながら学校へ行っていました。学校へ行かない間は家で親に勉強をみてもらったりしていました。一時期あまりにも疲れやすいので病院で漢方を処方してもらい飲んでいたこともあります。小学校6年頃にはだいぶ元気になって8割くらい学校へ通えるようになりました。
- 外来は小学5年までは週に一度、小学6年の時は2週に一度、中学からは年3回くらいです。  
中学に入ってから検査入院をしたことはありますが、普通に元気になって野球部にも入っていましたし、中学2年からは体力テストの持久走もビリから脱出できたのがとてもうれしかった記憶があります。
- 高校からは体力的にはまったく普通になりました。身体の成長自体はゆっくりで、身長が伸びたのは高校3年の時です。小学生中学生の時はずっと一番前でしたが、今では175cmあります。声変わりも周りより遅くて高校に入ってからでした。  
運動は得意ではないのですが、高校では剣道部に入っていました。

### ★ 晩期障害はどうですか？

- 高い音が聞こえないということが分かったのは実は半年ほど前です。たまたま友人たちと『モスキート音(高周波音)』が聴こえるかどうか試してみていると、1万ヘルツが聴こえないことに気がつきました。でも特に日常生活で困るということはありませんが、同世代よりは聴こえないのだなあと思いました。
- 手術痕については、全く気になりません。ただ学生時代周囲の目はとても気になってしまっていたのですが、結局傷跡を隠そうとするとかえって周りの興味を引いてしまうので、逆に隠そうとしないで聞かれたら自分から説明するようにしたほうがうまくいくようになりました。
- 運動は先ほども言ったように得意ではない、というより苦手ですが、中学では野球、高校では剣道をやりましたし、スキーにも行きます。ただ自分で練習したものについてはそれなりにできるようになっています。



- 背骨が曲がっているのは、手術で取りきれなかった部分にお腹側から放射線かけたために背骨の内臓側の成長が悪く、外側(皮膚側)の成長は普通なので猫背のように曲がっています。ただむしろ普通より姿勢がよいように見えるのはバランスを取るために後ろに反っているからです。
- 腎臓は化学療法の晩期障害ですが、片方は全く正常ですから特に不都合に感じることはありません。

### ★ 病気になったからこそ分かったこと

病気になって悪かったこともたくさんありますが、病気になったからこそよくわかるようになったこともあります。それは、「親も親以外の人も含めた周囲の愛情をより感じるができる」ということと、「生きてて普通に日常をおくれることをありがたいと感じられる」ことです。20 才をすぎてからはお酒も飲めるようになり、主治医だった橋都先生とは今でも年に何度か一緒にお酒を飲んでいます。主治医の先生と一緒に飲みに行けるといっつながりもうれしいなあと思います。

### ★ 参加者の感想

#### ○No.018 いっちゃんママ

うちはようやく寛解して2年が経ち、まだまだ再発の方が心配で、その先の事は漠然としか考えられなかったのですが、同じ病気をした方が成人になられていると言うだけで、本当に心強いし、励みになります。今回話して下さった方は、話も分かり易く、発症したのも小学1年生だったせいか、子供の視点からの話が聞けて、本当に良かったです。うちは4月から小学2年生ですが、小学校は割と親の目が届かなく、高学年になるにつれ言葉もきつくなるだろうから、傷の事とか心配しています。でも今回話して下さった丸山さんをはじめ、池田さん、郷野さんみなさん自分が病気になった事に対して、プラス思考で、学生生活も送られてきた事がすごいなあと感じました。詳しく肝芽腫の説明までする必要はないけど、傷がある事は隠すのではなく、最初に話しておくのが良いと改めて思いました。そして、(私が言うのも変ですが)本当に真っ直ぐに素敵な大人になられているなあと思います。きっとご両親も素敵な方なんでしょうね。

#### ○No.002 こうちゃんママ

今回は肝芽腫を経て成人された方が来てくださいました。お話しをしてくださった丸山さんはとても爽やかで前向きで感動しました。また、郷野さんと池田さんも参加してくださり、肝芽腫を経て成人された方が3人も大集合だったので会員の方達にとって、とても心強い内容の交流会になったと思います。私が丸山さんのお話の中で特に心に残ったのは「病気になって辛い事もあったけれど、良い事もあった。それは愛されている事を感じることが出来たこと」というお話でした。こうちゃんの治療後半ではさまざまな決断をしなくてはいけない事ばかりで、そのたびにづらい思いをさせてしまっているのではないかと不安に思う日々でした。もちろんこうちゃんとそのような話しをする事は出来ませんでした。でも、丸山さんの言葉を聞いて、そのもやもやとしたものが少し晴れた気がしました。こうちゃんもこんなふうに思っていてくれたら良いなあ...と思いました。またぜひ肝芽腫の会に来ていただけたらうれしいです。

#### ○No.001 そうちゃんママ

今のプロトコールとはほぼ同じ内容で治療し成人された方のお話は初めてだったのでとても興味深くまた参考になりました。今のプロトコールは術後化学療法は基本的に2回ですが、息子が入院していた年までのことも医療センターは術後12回の化学療法をやっていて、息子も12回やっています。丸山さんも術前術後の治療を合わせ



て 12 回化学療法をやったそうなので、特に身長のことなどとても参考になりましたし大いに希望が持てました。また懇親会にも成人された御三方がそろい、いろいろな話ができてよかったです。息子は、郷野さんと話したいけど何をどう話したらよいのか分からず端っこでモジモジしていましたが、途中郷野さんのほうから息子の隣へ来て積極的に話しかけてくださり、いろいろな話題でたくさんお話出来たので、とても喜んでいました。

### ★ 「第 1 回小児がんの疼痛管理を考えるシンポジウム ～子どもが笑顔でいられるように」

2008 年 1 月 19 日(土)午後 12 時から 3 時まで、神奈川県立こども医療センター講堂で『第 1 回小児がんの疼痛管理を考えるシンポジウム～子どもが笑顔でいられるように』を主催しました。

第 1 部は聖路加国際病院小児科の小澤美和先生の特別講演、第 2 部は参加者が積極的に意見を交換しあうディスカッションを行いました。参加者は医師(6 名)、看護師(11 名)、患者家族(10 名)。神奈川県立こども医療センター以外の参加としては静岡県立こども病院(医師。※間に合いませんでしたが終了後来てくれました)、埼玉県立小児医療センター(看護師)、群馬県立小児医療センター(看護師)、肝芽腫の会会員、小児脳腫瘍の会会員でした。内容についてはホームページへ掲載する予定ですが、がんの疼痛が治療できなくなってからではなく、早期から状態に応じて痛みを積極的に取るべきであり、そのためにしている工夫などについて話し合いました。

### ★ 「第 2 回小児がんの疼痛管理を考えるシンポジウム ～子どもが笑顔でいられるように」のお知らせ

日時： 2008 年 6 月 28 日(土) 13:00 - 16:30  
 場所： 神奈川県立こども医療センター 本館 2F 講堂  
 内容： 疼痛緩和の実践(詳細は未定)

### ★ 次回「第 22 回肝芽腫の会交流会」のお知らせ

日時： 2008 年 7 月 5 日 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 本館 2F 講堂  
 内容： テーマは決めず自由に話しましょう。  
 懇親会： 場所未定。行う予定です。

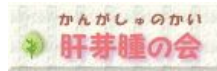
### ★ がんの子供を守る会会報に肝芽腫の会が紹介されます

がんの子供を守る会の会報、『のぞみ 153 号』の『小児慢性特定疾患コーナー』で肝芽腫の会の紹介文が掲載される予定ですのでがんの子供を守る会会員の方は次号の会報をぜひご覧ください。

### ★ 寄付をいただきました

- 2008.1 スマイル・オブ・キッズ様より 50,000 円
  - 2008.2 竹田こどもクリニック(横浜市港南区上永谷) 竹田弘先生より 50,000 円
- ※いただいた寄付は冊子改訂時などのために有効に使わせていただきます m(\_)\_m





★ **2007年度会計報告ならびに、寄付金・冊子関連の報告** (No.002 高橋直美)

2007 年度 肝芽腫の会 会計報告

摘要	収入	支出	差引残高
前期繰越金	3,508		
会費@500 円×40 人分	20,000		
(会費分)ホームページ維持費		5,565	
(会費分)事務用品		2,763	
(会費分)通信費		2,620	
(会費分)情報収集費		3,000	
(会費分)その他		4,046	
がんの子供を守る会 補助金	30,000	30,000	
合計	53,508	47,994	5,514

※ 余剰金は来期に繰り越します。

なお余剰金のうち 3,020 円が切手なので郵送に使わせていただきます。

寄付金・冊子印刷費

	摘要	収入	支出	差引残高	備考
2006.3.20	毎日新聞社	200,000			
2006.4.1	NPO 法人スマイルオブキッズ	10,000			
2006.10.28	NPO 法人スマイルオブキッズ	10,000			
2007.4.21	豊田先生奥様	10,000			
2007.5.12	NPO 法人スマイルオブキッズ	20,000			
2007.12.26	冊子印刷 (株)第一サンエー 振り込み手数料		195,300 525		500 冊
2007.5.12	NPO 法人スマイルオブキッズ	50,000			
2008.2.14	竹田こどもクリニック	50,000			
	合計	350,000	195,825	154,175	

2007 年度 有料冊子代金

摘要	収入
冊子 22 冊	5,500

※寄付金の余剰金、ならびに有料冊子代金はホームページや冊子の改正等に使わせていただきます。

**編集後記**

小児科医のなりてが減っていることがさまざまなメディアで伝えられるようになっていますが、中でも「小児がん」を専門としている医師がどんどん減少しています。医師の中でもハードな小児科医ですが、さらに小児科医の中で最もハードと言われる小児がん治療を行う医師はかなり熱い情熱と強い意志を持つて人が多いように感じます。けれどもそれほどの情熱を持ってさえ続けることが困難な現状を非常に憂っています。だって小児がんは「放っておいても自然に治る病気」ではないですよね？「少し様子を見ていてください」という状況も許されませんか？「治るようになった」と言われてはいても、医師が最先端の医療を駆使してそれこそ一生懸命やらなければ難しいのに、こんなに減ってしまってはこれからどうなるんでしょう…。皆さんの入院している(いた)病院の血液腫瘍科の医師たちは元気な顔色してますか？ (会員No.001 神原結花)