

2010年9月現在の会員数

76 名

1. What's new? P.1
 2. 交流会Report P.2
 3. DOUBLE MICROPHONE P.4
 4. 参加者の感想 P.5
 5. 次回交流会のお知らせ P.6
- 編集後記 P.6

会報編集：神原結花 ・ 高橋直美

What's new?

肝芽腫の会 最新活動報告

★第28回肝芽腫の会交流会が開催されました★

2010年8月21日(土)、神奈川県立こども医療センター講堂において、第28回肝芽腫の会交流会が開催されました。

今回は「生体肝移植について」ということで久しぶりの勉強会になり、神奈川県立こども医療センター外科の北河徳彦先生に講演をしていただきました。ちょうどこれから生体肝移植をする予定の方が2組とすでに生体肝移植をした方2組が参加されたため、タイミングのよいお話で、得るものも非常に多い勉強会となりました。



★DOUBLE MICROPHONEが「ひるがお」を披露★



当会会員の川口祐典くんが昨年11月にフジテレビの「奇跡体験アンビリバボー」で『生存率0の4才児』として紹介された番組を見たことがきっかけで生まれたDOUBLE MICROPHONEの『ひるがお』。



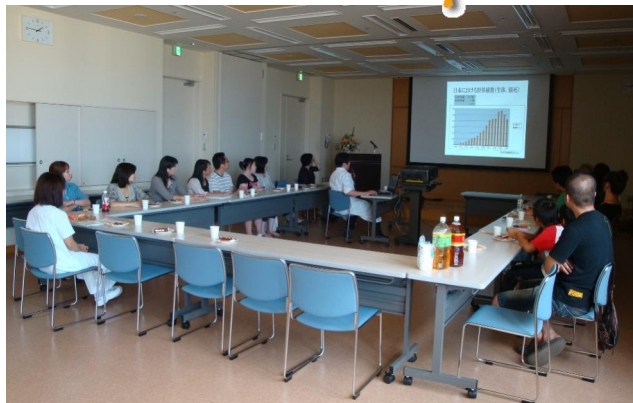
交流会当日、兵庫から参加してくれた川口祐典くんご一家他参加者全員の前でDOUBLE MICROPHONEのお二人がライブで曲を披露してくださいました。

★ 第6回疼痛のシンポジウムが開催されました ★

第6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～』が2010年7月4日(日)の午後、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。

今回の基調講演は、神奈川県立こども医療センターアレルギー科医長の高増哲也先生をお招きし、『知っておきたい栄養の基本』という演題でお話を伺いました。

交流会Report



今回は『生体肝移植について』ということで神奈川県立こども医療センター外科の北河徳彦先生にお話を伺いました。内容をまとめてお伝えします。

レシピエント=もらう人・ドナー=あげる人

子供への生体肝移植で一番症例が多いのは、胆道閉鎖症の子供で、こども医療センターでは年間4、5人が受けているが、肝芽腫に対する移植は生体肝移植の症例としては全国的に見ても少数。

全ての生体肝移植を対象としたレシピエントは0～9才が一番多く、次が50～59才の肝がんの大人。

肝芽腫に対する移植は保険適応

数年前までは全額自己負担だったが、肝芽腫にも治療が有効であることが認められてきたため、現在では保険が適応となっている。また移植後に免疫抑制剤を飲んでいる場合のみ「身体障害者手帳」がもらえる。

生体肝移植は最後の砦

技術的なことを外科医の立場から言えば、むしろ肝切除のほうが難しいが、肝移植にはデメリットも多いのでやはり「最後の砦」と考えるべき。

切除か移植かの判断

- 判断は難しく、施設のポリシーによっても違う。こども医療センターの場合は、極限まで切除の可能性を追求し、どうしても困難ならば移植する。実際に開腹して最終判断をしたこともある。

- 移植のデメリットを考えると可能性があるなら切除が基本だが、たとえば血管の問題があったり、切除のデメリットのほうが大きい場合などは最初から移植をする。

肝移植のデメリット

- 免疫抑制剤を生体飲み続けなくてはならない。
- 完全に安全な手術ではない。(死亡率約10%)
- 元来健康なドナーにメスをいれなくてはならない。
- 「肝芽腫」などのがんに対してその後免疫抑制剤を飲むことで免疫を抑えていくため、逆にがん細胞を抑える力を弱めてしまう。

肝芽腫への生体肝移植成績(5年生存率)

- 70% (2006年アメリカ)135例中
- 75-77% (2009年イギリス)25例中
- 71% (2008年カナダ)14例(4年での成績)
- 60-70% (2005年日本・京大)17例

手術の話

- 移植は簡単に言うと、あげる人ももらう人の肝臓の4つの管をそれぞれ繋ぐことで、技術的には肝切除の方が難しいこともある。

神奈川県立こども医療センターでの肝移植の実際

- こども病院のため、大学病院のように大人の手術が出来ないので、ドナーは県立がんセンターの成人肝臓外科専門医が手術し、高速道路等を使い救急車でクーラーボックスに氷を入れてその中に肝臓を保存して運ぶ。ドナーとなった親が子供に会えるのは1週間～2週間後(大学病院などでは遅くとも数日で会える)。こども医療センターで移植をするメリットは、移植も一連の治療の一つとして、一貫した治療が行えること。特に化学療法を担当した血液再生医療科と移植後も緊密に連携できることは重要。

ドナーの手術

- ドナーの切除は肝の20%～30%
- 肝臓は切除後約半年で元に戻る。
- ドナー手術でのトラブルは通常の手術の合併症と同じ。

- ただし肝臓をあげすぎたために自分の肝臓が動かなくなり亡くなった症例が日本で過去1例ある。
- 術後合併症で一番多いのは胆汁漏だが、ほとんどは自然に治る。
- こども医療センターで過去ドナーとなった人56人中、「胆汁漏2人(自然治癒)」、「癒着による腸閉そく(1人)」。
- ドナーの肝臓が大きすぎる場合は少し小さくするための処置をするが、それによってレシピエントの手術時間が影響されることは少ない。

Q:ドナーとして入院中に子供にもしもがあったら?
ドナーが動けない間に何かが起こることは生体肝移植の場合まずありません。何かあるとすればもっと後で、肝移植は心臓の手術と違って必ず手術を終えてICUに行くので大丈夫。

■ レシピエントの手術

- 血抜きをして保存液の中に保存されているドナーの肝臓を、保存液の中でレシピエントに繋ぎやすいように下準備をしてから、動脈、静脈、門脈、胆管を繋ぐ。動脈は形成外科医が顕微鏡下で行う。最後に放射線科医が血流を確認して終了。

■ 手術の難しいところ

- つないだ血管にちゃんと血が流れるかどうか最も重要で、術後のトラブルが多い。
- 1. 血管に血栓が出来ずに流れるかどうか。
- 2. 免疫抑制剤の問題。術後すぐに使うので感染症などのリスクが高くなる。

■ 合併症

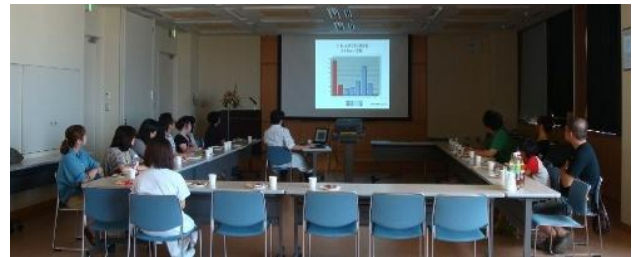
- 一番怖いのは「拒絶反応」
免疫抑制剤を使っているにもかかわらず、「慢性拒絶」は術後2、3年経って100人に1人位の確率で発症する。
症例の多い胆道閉鎖症のこども医療センターでの成績では、術後1年とくに術後2、3か月でトラブルが起こることが多いが、1年乗り越えればかなり安定する。
- 「出血」、「血栓」、「胆汁漏」。いずれもひどくなると再手術が必要。

■ 感染症

- 移植後の感染症で一番問題なのは「サイトメガロウイルス」と、「EBウイルス」

■ 健康な人の身体を傷つけるということ

- 日本では圧倒的に「生体肝移植」が多いが、健康な人の身体を傷つけるので倫理的にはスレスレで、反対する人ももちろんいる。
- ドナーの年齢は30～39才が最も多く、レシピエントの両親がほとんどだが、祖父やおじの場合もある。ドナーは親族のみに限定されている。
- ドナー最年少 17才。最高齢 70才。
- 最も大事なものは「自発的な意志」で、周りの強制によってなされては絶対にいけない。



■ 免疫抑制剤について

■ いつまで? どのように?

- 術後すぐから使用し、ステロイドは術後1年以内に服用しなくてよくなる。その後は免疫抑制剤を1日2回継続的に生涯飲む。
- 飲むのをさぼってはいけない。
そのために拒絶が起こり、肝臓をダメにしまい、ドナーがいらないために外国で再移植した例がある。
- 医学の進歩で将来的には免疫抑制剤を飲まなくてもよい時代がくるかもしれない。
近年免疫抑制剤の進歩が著しく、現在すでに1日1回でよい薬も出てきている。

■ 「免疫寛容」

- 移植を受けた人の中にはもらった肝臓を「異物」として攻撃せず、「自分のもの」として受け入れてしまう人がいて、これを「免疫寛容(めんえきかんよう)」と言う。
- 免疫寛容を利用できれば、今の抑制剤は必要なくなるため、いまこの分野での研究が活発に行われている。

■ Q: 移植前にドナー輸血をしたが、それも「免疫寛容」?

- ・それも「免疫寛容」の一つで、「ドナー特異的免疫寛容」と言い、特定の人からのものだけは受け入れるよう身体におぼえこませる方法です。

■ Q: ステロイドはどうしても必要?

- ・免疫は複雑なのでプログラフ(*免疫抑制剤)で抑えられる範囲外を抑えるために最初の数カ月はどうしても必要です。

■ Q: 抑制剤を自分で勝手にやめてはいけませんが、

「減らす」にはどうやるの?

- ・よくあるのは、「薬の量を同じにしておくこと」子供の身体は成長するので量をそのままにしておくことと相対的に量を減らしていることになる。
- ・あるいは感染症にかかって薬を減らさざるを得ない場合、減らしても肝機能が悪くならなければそのままにすることも。
- ・ただ最近下げすぎると検査上は正常でも針生検をすると少し悪くなっている場合があることが分かってきて、「本当にやめられるのか」がまた議論になっている。

DOUBLE MICROPHONE のお二人が曲を届けてくださいました!

勉強会の後に歌を披露して下さることになっていたDOUBLE MICROPHONEのお二人ですが、交流会の最初から参加し、生体肝移植についてのお話も聴いて下さいました。

当日初めて聴いた参加者の皆さんは、子どもが肝芽腫と言われて以来のいろんな思いが心に響いたので、感想を聞こうと私が振り返ったら皆さん感極まっています。感想を聴くことはとても出来ない状態でした(´-`;)。HPの会員専用サイトから試聴できますので、ぜひ聴いてみてください。

DOUBLE MICROPHONEの公式HPには「DOUBLE MICROPHONEは肝芽腫の会を応援しています」というメッセージと会のHPのバナーが貼られています。また9月8日に発売されたCDにも応援メッセージとバナーが..。応援されるというのは、素直にうれしいものです。



先日は、御招き頂きましてありがとうございました。病氣と闘う子供たち、それを支える家族の皆さんを応援したくて「ひるがお」という楽曲を作る事になったのですが、今回交流会に参加させていただき、皆さんと色々なお話をさせていただいて、正直僕達の方が元気やパワーを貰いました。

そして、「ひるがお」と言う楽曲を皆さんに届けられた事、こんな僕達を皆さんが受け入れてくれて暖かく迎え入れてくれた事が何より嬉しく光栄に思っております。

事実、無名の僕達がたまたま見ているTV番組で祐典くんの存在を知り、いつか届けたいと思い歌ってきましたが、本当に祐典君ご本人に届くなんて正直思っていませんでした。

けれども、願いは必ず届くんだという事を実感することが出来ました。

また、1人でも多くの方に「ひるがお」を聴いていただき、少しでも何かの力になれるよう、これからもさらに頑張ろうと改めて思いました。

これからも皆さんがずっと笑顔で居られるよう心から願っております。

RIPPA

肝芽腫の会の交流会に参加した時、言葉では言い表せないたくさんを感じました。難病と闘っているさなかの子供達と家族の皆様が不安や辛さを見せず、とても明るく笑顔でいることに強い衝撃を受けました。肝芽腫の会の皆様と触れ合い、改めて24時間という時間の大切さを教わりました。その事を数多くの人達にも知ってもらうため、これからも歌を通して色々な方達に伝えていきたいと強く思うことができた、自分たちにとってかけがえのない一日でした。

GUARANA



GUARANA さん

RIPPA さん

I think, I feel 参加者より

No.058 やっくんママ

今回、初めて交流会に参加させていただきました。今回のテーマ生体肝移植と言う事で、息子の体験してきた事が大変な事だったんだなと思いました。北河先生にも気になっていたことも聞く事が出来てよかったです。これから移植される方もみえて、うちの体験話をで役に立てたのかは分かりませんが、雑談の時に話しながら同じ心配、悩みが当時のうちにもあったので、思い出してしまいました。同じ病氣を持つ親御さんたちとしゃべる機会がないので、参加できるならしたいと思います。DOUBLE MICROPHONE の方のライブもあり、とても感動しました。

交流会では大変お世話になりました。うちには23時30分ごろ着きました。でも、とても充実したいい日になりました。また、機会があったら、参加したいと思います。

No.002 こうちゃんママ

今回の交流会は久しぶりの勉強会、肝移植について北河先生にお話ししていただきました。肝移植のメリット、デメリットや実際の移植の方法や移植後の事など、先生のお話はとても分かりやすくて勉強になりました。

また今回は遠くから移植を乗り越えられた方やこれから移植などの治療が待っている方がいらっしやっていたので医療の本には載っていないかもしれない患者の家族同士の情報交換が出来てよかったと思います。後半はDOUBLE MICROPHONEのお二人がステキな曲を歌ってくれました。本当に良い曲ですべてのがんばってる子供たちや家族の心を癒してくれる曲だと思いました。

またぜひ来ていただきたいです。何度聞いても胸が熱くなります。祐典くんのご家族とDOUBLE MICROPHONEのお二人の出会いや肝芽腫の会に連絡を下さった豊田さん、この出会いに感謝です。その後の懇親会も含め、今回の交流会も非常に有意義な良い時間を過ごせました。当日お会いした皆様ありがとうございました。

No.089

ゆいちゃんママ

生体肝移植が決まって、ちょうどどのタイミングだったので、とても為になりました。肝芽腫という病氣で闘病中ではありましたが、移植とは全く考えておらず、独学のみほぼ無知識での参加でした。

いよいよという今となってはとても心強い体験をさせていただき、本当に感謝しております。漠然とした不安の抜けきらない今ではありますが、先生を信じてお願いするよりほかありません。これからもよろしく願いいたします。

No.017

いっちゃんママ

うちの子が5年前の再々発の時、血管に近く、切除できるか、移植もバックアップとして考えなければいけないと言われ、結果的には、手術の2日前に切除出来るだろうと言う事で移植の話聞く事もなかったのですが、一度、状態が安定している時に移植の話を知りたいとずっと思っていたので、今回の話はとてもよく分かりかったです。手術事態はそれほど難しくないと言う事でしたが、術後や免疫抑制剤を一生飲むと言う事で、やはり最後の手段である事を改めて、思いました。

そして、「DOUBLE MICROPHONE」のお二人には、本当にステキな歌詞、ステキな曲を作って頂き、わざわざ歌いに来て頂きありがとうございました。

パソコンでも聞かせてもらいましたが、歌詞が当時をオーバーラップさせ、ウルウルしてしまいました。病氣で闘っている子ども達やその家族の為に何かしてあげたいと思っただけで、本当にありがたいし、嬉しく思います。この先、また辛い事があってもこの「ひるがお」を聞いて、頑張れそうな気がします。

みさとママ
小児脳腫瘍の会

病氣が違いますが、いつもおしゃまさせていただきます、本当にありがとうございます。

今回は高校3年生の娘も初めて参加させていただきました。

移植の話など難しかったけれど、自分の他にも病氣と闘っている仲間がいること、自分は頭に腫瘍ができましたが、肝臓にも腫瘍ができ、大変なんだとわかりました。と、言っていました。

ダブルマイクロホンの方たちの歌はとても感動しました。親子で泣きました。また、機会がありましたら、娘も参加させていただきたいと思います。

次回第29回 交流会の お知らせ

次回『第29回肝芽腫の会交流会』を下記日程で開催します。交流会後の懇親会も予定していますのでぜひご参加ください。

日時: 11月27日(土) 14:00-16:00
場所: 神奈川県立こども医療センター2F講堂
演題: 特にテーマを決めずにお話
医師: (予定)北河徳彦医師(こども医療センター外科)
田淵健医師(血液再生医療科)

参加費: 会員200円。非会員500円。
(お茶お菓子つき)

申込み方法: 2週間前までに以下を明記の上メールにてお申し込み下さい。
・ 大人と子供の各人数
・ 懇親会参加の有無
・ 懇親会参加の大人子供の各人数
* 懇親会参加費は3500円前後です

ーお願いー

保育をご希望の方は必ず申し込み時にその旨書いてください。

保育は子どもを連れて行くことが出来なくなった場合、直前にキャンセルすることは可能です。
しかし2週間前までにどなたからも保育の申し込みがない時にはボランティアさんへの要請を断ってしまうことがありますので、申し込み時に連れて行く可能性がある場合には一応申し込んで下さい。
直前に保育を申し込んでも他の参加者で申し込んでいる方がいる場合には可能ですが、他に保育申し込みがない場合は受けかねます。その時にはご自身でお子さんを見て下さるようお願いいたしますm(_ _)m

次回第7回 シンポジウムの お知らせ

次回『第7回小児がんの疼痛緩和を考えるシンポジウム～子どもが笑顔でいられるように～』が下記日程で開催されます。基調講演は神奈川県立こども医療センター歯科、血液再生医療科医師2人の3人で粘膜障害の緩和ケアについてお話しします。

日時: 2011年2月19日(土) 13:00-17:00
場所: 神奈川県立こども医療センター2F講堂

第1部 13:00-14:30
基調講演: 1. 口腔ケアについて(仮題)
2. 粘膜障害について(仮題)
3. お腹の粘膜障害について(仮題)

休憩: 14:45-15:00

第2部 15:00-17:00
ディスカッション

参加費: 無料

申込み方法: 2週間前までに以下を明記の上メールにてお申し込み下さい。
・ 大人と子供の各人数

ーお願いー

保育については交流会の時と注意事項はおなじですので、左記をごらんください。

★ このシンポジウムは肝芽腫で疼痛コントロールが上手に行った子と行かなかった子への辛い経験から始まりました。小さな動きではありますが、継続していくことで認知度が高まり、どこの病院で治療を受けても子どもたちが痛みで苦しまないようになる日を目指して頑張っています。応援をお願いします。

◇◇◇ 編集後記 ◇◇◇

交流会は当初、「近くにいる人だけでも集ってみよう」という意味合いに近かったのですが、本当に遠くから参加される方がいらっやいます。千葉、埼玉、群馬、静岡。さらには岐阜、茨城、福岡。今回は愛知、三重、兵庫。充実した勉強会や主治医以外と気軽にお話が出来ることが一番の理由だと思いますが、それ以外にも同じ病気の家族と直接話が出来るとも思えます。やはり「肝芽腫限定」で話が出る、聞ける場所は少ないのだなと感じます。

今回はたまたまものすごくよいタイミングで生体肝移植

のお話を北河先生にさせていただきました。肝芽腫で生体肝移植を経験した2組とこれからするであろう2組が直接会って情報交換できたのは本当によかったと思います。(うち1人は9/13に無事生体肝移植を終え、ドナーのお母さんはすでに退院しました(ˆoˆ))

また、生体肝移植をされた川口祐典くんの闘病をテレビで見たことで生まれたDOUBLE MICROPHONEの『ひるがお』を直接聴くことが出来たのも素晴らしい出会いだったと思います。

(No.001 神原結花)