

「肝芽腫の会」会合に出席できない会員のために今回から会合の内容を会報としてメールで送信することにしました。どうぞよろしくお願いいたします。

第2回「肝芽腫の会」つうしん 2003.5.17

はじめに

初めてですので、会の代表3人の簡単な自己紹介をさせていただきます。

- 会員No.001 (親の名前) 神原結花
現在6才と4才の男の子の母。
6才の長男(そうのすけ)が2才3ヶ月の時に肝芽腫を発症。拡大肝右葉切除とプロトコール 91B2(現在のCITA)6コースとITEC6コースを行ない1年後に退院。現在は寛解。腫瘍科は3週間に一度の外来。退院後に聴力障害や長期入院による発達の遅れなどが出て、現在は神奈川県立こども医療センターの腫瘍科・耳鼻咽喉科・歯科・療育科・言語治療科の5科に通院中。
パソコン・幕末の歴史(こっちは開店休業中)が好き。最近はエコクラフト(紙バンドで小物作ったりするやつ)をたまにやっている。
- 会員No.002 (親の名前) 高橋直美
現在3才の男の子(こうや)の母。あと一週間で1才という時に肝芽腫を発症。手術不可能という事で、5コースの治療後、手術。その後2コースで寛解退院したが、6ヶ月後また腫瘍マーカー上昇のため治療再開。8コースの治療後、自家骨髄移植、結局腫瘍マーカーが一度下がるもののまた上昇。画像上では所見がないので現在は正常値にならないまま退院。週一回の外来の採血で様子を見ている所です。

趣味ですかぁ・・・その昔は気が多い方で、いろんな事に手を出していましたが、晃也が入院してからというものすべて休業中です。現在はカタログショッピングです。
でも買いません。
- 会員No.003 (親の名前) YT
現在11歳と8歳の男の子の母。
長男が7歳の時発症。肝臓の右葉から左葉内側区に広がる大きな腫瘍AFP 977,800と非常に高い値で入院。術前、JPLT-1 プロトコールに沿って4コース、その後肝右葉切除、腫瘍摘出後1年間の化学治療を継続する。91B2(CITA)全6コース、その

後 ITEC6コースの予定でした。しかし、4コース終了後、発熱、胸痛を訴え、CT の画像で転移が疑われ生検。結果は悪性のもではありませんでした。何度も窮地を乗り越え治療期間も1年半かかりましたが現在は寛解。3週に1回血液検査、半年に1回CT 検査に通院中

趣味はビーズ(下手です)好きですね。以前はサーフィンずっとしていました。息子に詳しく告知しておりますので名前は伏せております。

○ アドバイザー 豊田恭徳(とよだやすのり)

神奈川県立こども医療センター腫瘍科部長。No.001~003 までの現在の主治医。
すごく背が高い。子供が好きで、病棟でも外来でも子供と目が合うとかならず手を振っていく。母に対しては手は振らない(当たり前か・・・)。
肝芽腫の会のアドバイザーはボランティアとして引き受けてくれている。
お酒が好き・・・らしい。3児の父でもある湘南ボーイ(元)。

現在の会員数

○ 会員数.....5/18 日現在 8 名 (北海道1名 ・ 千葉1名 ・ 神奈川 4 名 ・ 愛媛1名 ・ 熊本1名)

第7回小児ガン院内親の会連絡会の報告

5月10日(土)に、「がんの子供を守る会」主催の「第7回小児ガン院内親の会連絡会」が神奈川県伊勢原市の東海大学付属病院で行われ、「肝芽腫の会」代表として出席しました。
全国から19の院内親の会のかたがたが出席し、肝芽腫は全国向けではありませんが他にも網膜芽腫の親の会が全国として参加していました。

まずは各会の紹介から始まり、活動内容の紹介がありました。出席した親の会の病院名は以下の通りです。

- ・えがお(群馬県立小児医療センター)
- ・おひさまの会(東京大学医科学研究所付属病院)
- ・げんきの会(日本大学付属板橋病院)
- ・すまいる(九州大学医学部付属病院)
- ・はあとぼっぼ(名古屋第一赤十字病院)
- ・ハウスサポートかもめの家(東海大学病院)
- ・えびす(埼玉県立小児医療センター)
- ・ほほえみの会(静岡県立こども病院)
- ・エスビューロー(大阪大学付属病院)
- ・クローバーの会(横浜市立大学医学部付属病院)
- ・すくすく(網膜芽腫 全国)
- ・たけのこの会(豊橋市民病院)
- ・光の会(東海大学病院)
- ・ひかりの子を守る会(福島医科大学病院)
- ・Hot Cocoa(神奈川県立こども医療センター)
- ・松本カンガルーの会(長野県立こども病院・信州)

大学病院他)

・木曜会(久留米大学病院)

・リンクス(聖路加国際病院)

・信州すずらの会(NPO 法人申請中)

このうち、群馬県立小児医療センターのえがおの代表者は肝芽腫の子供を持つママでした。それと「信州すずらの会」は、ご存知のかたもいらっしゃるかもしれませんが、先日「電池の切れるまで」という本を出版した会です。

- 「がんの子供を守る会」では、毎年登録している院内親の会に対する補助金を支給しています。今年もその募集がありましたので、初めて申請をしました。年によって補助のない年もあったり金額もまちまちだったりするらしいのですが、今年は「限度額 30,000 円で」とのことでしたので、肝芽腫の会では 20,000 円を申請しました。応募した会が多かったようで予算をかなり超えてしまったらしく、今年は「新しく出来た会から」ということになり、肝芽腫の会もいただけることになりました。毎年補助があるとは限らないそうなので、これを肝芽腫の資料収集や事務用品等に使いたいと思います。

Dr への質問

今回は二次性白血病を中心とした質問に対し、豊田恭徳先生に答えていただきました。

Q: AFP の研究を専門としている研究者はいますか？

A: う〜ん、たぶんいないと思う。

Q: 肝芽腫で使うエトポシド(薬の名前:ベブシド・VP-16・ラステッドなど)は二次ガンを起こすと言われていますが、使用量が少なくても二次ガンを発症している例があります。G-CSF(グラン・ノイトロジン・ノイアップなど)にも二次ガンの副作用があると聞いていますが、そういう薬の組み合わせによっても発症率は変わってくるのですか？

A: 肝芽腫に使う薬で二次ガンの副作用があるものは、エトポシドの他にもアドリアマイシン、G-CSF があります。どのくらいの量で二次ガンが発症するかと言うのもあまりはっきりはしていませんが、フランスのグループが今年の4月に『Journal of Clinical Oncology』という雑誌に発表した二次ガンについての論文によると、体表面積あたり 1.2g~6g の投与でも二次ガンの発症率は 7 倍になるということです。(注:CITA をやると 2g にはなるということ)

G-CSF との関係は、アメリカの『BLOOD』と言う雑誌に今年 5 月発表されたものがあり、エトポシドやアドリアマイシンと G-CSF を一緒に使ったグループはそうでないグループより発症率が高かったという結果が載っています。他にも連日投与だと発症率が高いと言う、投与の仕方による発症率の違いを指摘する論文もあります。ただ、二次ガンの発症率自体は全体の 0.何%かです。

Q: 二次ガンはだいたい 5 年~10 年経って発症すると言われていますが、エトポシドの場合 2 年くらいまでに発症するということですよね。それは、5 年 10 年経ってから発症することはないということですか？ それとも発症が早いだけで 5 年 10 年経っても発症するということですか？

A: エトポシドによる二次性白血病はだいたい 2 年くらいまでに出来ます。それ以降はあまり出ないということです。肝芽腫ではあまり使いませんが、シクロフォスファミド(エンドキサン)は発症が遅いです。肝芽腫で

使うイ Fosファミド(イファミド)はシクロ Fosファミドにわりと似ている薬です。



今回はわりと事務報告が多く、質問の時間が前回より少なかったですかね。
次回は 7 月 26 日(土)10:00~12:00 まで、神奈川県立こども医療センターで開催されます。
ドクターに聞いてみたいことなどありましたら、次回の会合までにメールでお寄せ下さい。

また、会に対するご要望等ありましたらどうぞ。

(作成者 : 会員No.001 神原結花でした)