

LCH患者会発足

以下の通り、ランゲルハンス細胞組織球症の疾患を持つ患者および家族の会が発足致しましたので、ここにご報告させていただきます。

- ・開催日時：平成16年10月31日（日）
12時～17時
- ・開催場所：国立成育医療センター 1階 講堂
- ・議事概要：
 - 1) 経過報告、挨拶及び病院概要の説明
池田 純様のメッセージご紹介
恒松 由記子先生（国立成育医療センター小児血液科）
 - 2) LCH 患者会経過報告と挨拶
天野 美知子（患者家族の立場から）
 - 3) 患者および家族の発言
信川 浩光（患者家族の立場から）
ご出席者の方に、一言ずつお話いただく。
 - 4) LCH の現在の問題点
今宿 晋作先生（高砂西部病院顧問 前京都府立医科大学）
演題「LCH の治療は、precursor B-ALL（前駆 B 細胞型急性リンパ芽球性白血病）に準じるのが、ベターではないか？」
質疑応答
 - 5) ホームページの立ち上げと維持
佐藤 好威氏（京都市 医薬情報資料研究所・代表）
 - 6) 全体討論
司会 田村 智英子先生（御茶ノ水女子大学大学院助教授
遺伝カウンセラー）
患者会の立ち上げおよびホームページに関して
患者会の名称（LCH 患者会）
役員選出（浅野、信川、濱畑、天野）
入会金の設定（初年度3,000円とする）
入会の際の連絡方法



患者会に寄せて

国立成育医療センター 小児腫瘍血液科 恒松由記子

秋たけなわの2004年10月31日の日曜日に「日本LCH患者会」が立ち上がりました。LCHという稀少疾患をもつ患者とその家族そしてLCHという病気との闘いに少なからずかかわってきた医療者達が、全国から集い、思いを一つにして、いままでのこと、これからのことを話しあうことができました。それは歴史的な一日だったと思います。全国から29の家族の方が、多くはご夫婦ペアでお子様を連れて、参集されました。そのうち成育医療センターの方は15家族で総勢延べ50名程になりました。

LCHは以前ヒスチオサイトーシスXといわれていた今も原因が分からない病気のひとつです。Xとは不可解という意味でヒスチオサイトは組織球という意味です。組織球は血液細胞の一種で免疫を担当する細胞群の一種です。数ある病名のなかでもXがついている病気は他にはありません。1970年代に、この病気で増える細胞が皮膚にあるランゲルハンス細胞と似通った性質をもっていることが発見されて注目されるようになりました。その後、免疫病理学者により組織球は2系統に分けられるようになりました。抗原の処理を担い食べる機能が旺盛のマクロファージ系細胞と表皮にあるランゲルハンス細胞に代表される抗原を提示する機能をもつ樹状細胞系の2系統です。組織球症も2種類に分けられました。前者はHLHで後者がLCHですが、2つは全く別の病気です。1985年にフィラデルフィアで世界の学者が集う国際組織球症会議が開かれ、同時に国際患者会も設立されました。学者達は「なぞとしてほっておくような態度を意味するXは切り捨てよう」とヒスチオサイトーシスXはランゲルハンス細胞組織球症(Langerhans Cell Histiocytosis)と名称を変えることになりました。その後もHLHとLCHの国際協同研究が続けられています。日本では今宿先生を中心として京都府立医大にLCH研究会・登録センターがつくられて、今では日本全国の小児LCHの大部分が研究会の同じ治療方式で治療がなされるようになってきています。ですから、日本でもLCH患者会が結成される機運が充分熟してきたのだと思います。つい9月にもストックホルムで国際組織球症会議が開かれ今宿・森本・上田・迫の各先生、そして恒松も参加してきました。

今回の会合で、最後に役員がきまりました。欠席裁判のような決まり方ではなく、充分モチベーションが高い情熱的な方に自発的に役員になっていただくことができたことはまず、大成功だったと思います。代表は天野美知子さんで、このレターの作成に精力的に取り掛かってくださっています。患者会の目的やニーズは今後みんなで、決めていくことですが、これからはできるかぎり多くの方と情報交換できるような運営の仕方を考えていくべきだと思います。早速ホームページについてどうするかの討議をはじめてはいかがでしょうか？患者会の仲間を全国に増やすためには、医師たちから患者さんに呼びかけてもらって、患者家族からの連絡を待つようにすることが大切です。医療者から患者の連絡先など個人情報をもつことを法的にも禁じられているのです。これからも、この日本LCH患者会の目的である患者と家族のサポートのために私達医療者は自分達の持ち得る力を発揮していきたいと思っておりますのでよろしくお願い致します。

* 上記の先生方以外にも、たくさんの先生方にご出席いただきました。

迫 正廣先生（マリア保育研究所 前大阪府立総合医療センター）
森本 哲先生（京都府立医科大学 小児科）
上田 育代先生（京都府立医科大学 小児科）
塩田 曜子先生（国立成育医療センター 小児腫瘍科）

～ 役員の自己紹介～

娘がLCHを発症してから、この病気とのつきあいも11年ほどとなりました。現在も毎月の通院が続いています。

色々な症状を経験し、その度にこの症状もかと思っただけです。ただ私どもは、幸いなことに最初の病院から恒松先生をご紹介いただき回り道することなく病気の確定ができ、その後も同じ病気の方と知り合うことができたため精神的には救われているほうだと思います。今後の患者会で微力ですが、お手伝いをさせていただければと思います。

浅野友裕、まき子

現在治療中の3歳の息子が2歳9ヶ月の時にLCHの疾患である事が判りました。

なぜ我が子が、なぜ自分がと苦悩された方は私だけではないと思います。多くの不安を抱えながら病気と対峙している患者とその家族の心の支えとして、そして、大変稀で未解決な部分が多くあるこの病気を克服していく為に患者会の存在は大きな力になると感じます。

信川浩光

会計の浜畑と申します。

現在三歳になる息子が、1歳7ヶ月頃LCHを発症いたしました。発症してから現在に至るまで同じ病気の患者さんにお会いすることはありませんでしたが、今回会を開催して頂いたことにより、色々な方にお会いすることができました。今でも、以前の私のように、他の患者さんにお会いしたことがない方が、まだまだおられることと思います。この患者家族会によって少しでも多くの方に病気を知ってもらうとともに、患者家族間での情報交換等できればと考えております。

濱畑智子

3年前の冬、娘の頭部にできた“コブ”がなかなか消えないことから始まったこの病気との関わりは、私の人生観を変えました。

医学が発達した現代においても、医療の専門家からもあまり認知されていない病気がこんなにもあるのかということ、それまではあまり認識していなかったからです。

当時、私の乏しい知識のなかで考えられる限りの言葉を使い、インターネット内を検索しても得られる情報は僅かでした。

娘の病気をLCHと診断して下さり、その後ずっとお世話になっている衣川先生よりアメリカの患者会の存在を教えていただくことができました。

そこでも、私の稚拙な英語力にもかかわらず、多くの方からいろいろなご助言をいただくことができました。英語を母国語としている国では、LCHと向き合うことを「long journey(長い旅)」と表現されることがあります。この表現方法は、この病気のおかれている現状を端的に表していると思います。この「長い旅」から、すべての患者さんにご家族が、幸福な形で一日も早く解放されることを望まないではいられません。

患者会として何ができるのか、その都度、皆様と共に考えていきたいと思います。私は、未熟な点も多く、ご迷惑をおかけすることもたくさんありますが、どうぞよろしくお願い申し上げます。ご意見など、どのような些細なことでも結構ですので、お寄せいただければ幸いに存じます。

天野美知子

～ 患者会を終えて、そしてこれから～

国立小児病院時代の患者会を引き継いだ、再生患者会は、穏やかな秋の日の開催となりました。

北は山形県から、そして、西は広島県からと日本各地から、患者さんやご家族の方がご参加くださいました。本当に多くの皆様に、ご出席いただきましたこと、感謝申し上げます。

今回は、日本国内でのLCH研究の第一人者でいらっしゃる今宿晋作先生が、お忙しい中、京都からご出席くださいました。「LCHの治療は、precursor B-ALL(前駆B細胞型急性リンパ芽球性白血病)に準じるのが、ベターではないか?」と題して、たいへん、興味深い内容のご講義を拝聴することができました。

その後は、HP立ち上げに関して、医療情報資料研究所の佐藤様からご説明をいただき、それに基づいて、患者会の方向性を話し合いました。患者会が担っている主な役割は、治療に関する最新情報を提供すること、および、こころの支えとして存在していくことだと思います。しかし、むしろ患者会の存在意義が強調されるのは、後者のほうではないでしょうか。特に、乳幼児期、学童期に発症された患者さんやご家族は、これからの学校生活や就職と多くの不安を抱えていらっしゃいます。若い時期に、この病気を経験され、今はしっかりとこの疾患を受け止めていらっしゃる年長の患者さんに、体験談をお話しいただくことは、まさに、今治療中の方々の大きなこころの拠り所となるでしょう。また、子供さんとともに長い道のりを歩んでこられた親御さんからのご助言も、わが子のために、これからどのようにLCHと向き合っていくか苦悩の中にある、若いお父さん、お母さんの道しるべとなるでしょう。

今後の具体的活動は、皆様のご意見を伺いながらということになると思います。ただ、お互いが遠く離れておりますので、直接、会って話ができるというのは、わずかな機会しかありません。そのためにも、当初は、このような文書で、そして、HPが立ち上がりましたらそちらで、同じ話題を共有することで交流を深めていただくことができれば、幸いです。

病気の性質上、直面している問題点はさまざまですが、「病気を完全寛解させること」

「再発させないこと」「年齢に応じた、普通の生活ができること」この3点は、どの方にとりましても共通の願いであると思います。そのためにも、直接顔を合わせる機会は少なくとも、お互いの意思疎通ができるような方法を考えていく予定です。

今回の患者会を開くに際して、恒松先生のご助力とご尽力に、心から感謝申し上げます。恒松先生には、毎日の病院での多忙なお仕事の中、会場選定・患者さんへのご連絡・お手紙の作成・備品その他の準備とすべてをお願いしてしまい、感謝の気持ちをどのように表わしてよいかわかりません。また、医学情報資料研究所の佐藤様、今宿先生をはじめ、当日ご出席くださいました、諸先生方にも、お礼申し上げます。

そして、海の向こう側から、力強いエールを寄せてくださった、池田様にも感謝しております。引用してくださった、エリザベス・キューブラーロス博士の言葉は、このメッセージを目にされたすべての方の心の糧となるはずで。

先生方以外にも、たくさんの方々の真心をいただくことができました。麒麟麦酒のお二人の社員の方には、会場機器の操作にご協力いただきました。また、成育医療センターの看護師さんには、子供さんたちのお世話をさせていただきました。控え室は、まるで保育園状態でしたが、長時間にもかかわらず、どなたも常に笑顔を絶やすことなく子供さんたちに接してくださいましたこと、本当にありがとうございました。

やっと一歩を踏み出したばかりの患者会です。皆様のご希望に添えるよう、役員4人精進致しますが、不慣れな点多くご迷惑をおかけすることもあるかもしれませんが、どうぞお赦してください。また、何かご意見がございましたら、どのようなことでもかまいませんので、お寄せいただければ幸いに存じます。

今後とも、ご協力よろしくお願い申し上げます。

～皆様へのお願い～

入会金に関して

先日の患者会でも決定致しましたとおり、初年度は、入会金という形で、3,000円ずつ徴収させていただくことと致しました。来年度以降は、初年度分の残高と必要経費の金額を検討したうえで、金額を皆様と決めたいと思います。

下記に、お振込先を記しますので、よろしくお願い致します。

《振込先》郵便局に口座を開設いたしました。

口座名：LCH 患者家族会（エルシーエイチカンジャカゾクカイ）

記 号：12160

番 号：74792461

ホームページに関して

ホームページに掲載する内容に関して、皆様のご意見をお願い致します。はじめから、完璧なものは無理ですので、順次整備していくつもりです。より多くの方のご意見を基に、患者の立場で、LCHの情報をきちんと発信していくことがホームページの役目であると考えています。多数のご意見お待ちしております。

下記の連絡先までお願い致します。

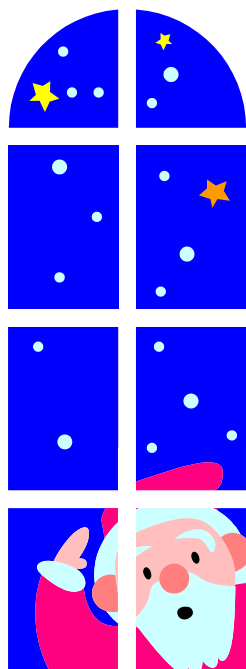
連絡先

天野(amano@mwc.biglobe.ne.jp)までお願い致します。

《お詫びと編集後記》

皆様へのご報告が、患者会終了後2ヶ月近くと遅れましたこと、この場をお借りしてお詫び申し上げます。病気の性格上、非常にデリケートな問題ですので、どのような言葉を使って皆様にお知らせしたらよいか、迷っておりました。今後は、迅速に作業を進めてまいりますので、よろしくお願い申し上げます。

今年も残り僅かとなりましたが、新たに始まる1年が皆様にとりまして実り多い年となりますことを心よりお祈り申し上げます。



楽しいクリスマスと
良いお年をお迎えください。

