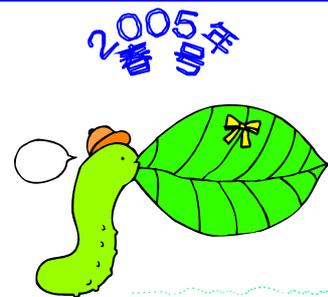


# LCH患者会会報



大変ご無沙汰致しております。

5月のさわやかな風と共に、若葉の季節を迎えておりますが、皆様いかがお過ごしでしょうか。

さて、12月に送らせていただきました患者会の報告以来、随分長い時間が過ぎてしまいましたこと、どうぞお赦してください。

その後、何人かの患者さんご本人、ご家族の方からご意見を頂く機会がございました。また、患者会再生以前より、何人かの患者さんご家族のご意見も伺っておりました。これまで私が拝聴しましたご意見のいくつかを以下にまとめました。

- 1) LCHに関する情報が少なすぎるので、なるべく多くの情報がほしい。
- 2) LCHの患児の方をお持ちのご家族、特にご両親さまのご意見を伺いたい。  
具体的に・・・\*子供さんをどのように育てたか。  
\*学校や就職などの問題点をどのように克服したか。
- 3) ご自身の経験談をお話することで、今、治療中で困難の中にいらっしゃる方の不安を少しでも和らげ、希望を持ってほしい。
- 4) 成人で発症された患者さんが安心して治療を受けることができる医療機関を探すことが困難である。
- 5) 医療費の問題

## 情報の欠如に関して

このことに関しては、申し上げるまでもなく皆様が痛感されていらっしゃるのだと思います。

情報には、大きく分けて2種類のものがあるのではないのでしょうか。

1つ目は、具体的な検査方法や治療法に関するもの。

治療してもなかなか寛解しない、あるいは、再発を繰り返す場合、次の治療をどのように選択したらよいか。

LCHの専門医の診察を受けたいが、どちらの医療機関を受診してよいのかわからない。

2 つ目は、精神的な支えとなる情報が無いことへの不安。  
幼稚園や学校での生活において、どのように LCH と向き合っていくか。  
就職や結婚、出産などを安心して迎えるための生の声を聞く機会の必要性。



### お互いの交流に関して

症状が多岐にわたるため、より多くの方のご意見が必要です。  
先述しましたように、より多くの方のご意見を伺うことで、病気と対峙する際の参考にしたいという方もいらっしゃいましたし、逆にご自分の経験を他の患者さんやご家族への励ましとしてお話ししたいという方もいらっしゃいました。

**上記のことより、どのような些細なことでも結構ですので、皆様のご意見をお寄せいただきたいと思います。それを基に、会報やこれから作成予定の HP 上でご紹介させていただきたいと思います。匿名でも構いませんので、よろしくお願い致します。**

### 成人の患者さんへの配慮

年齢に関係なく、LCH に苦しんでいる方はたくさんいらっしゃいますが、特に成人で発病された方は、精神面、治療面どちらにおいても、困難の中にいらっしゃる場合が多いような印象を受けております。

成人の場合、発症部位で診断・治療されることが多く、小児のように小児科あるいは、小児血液科などで統括してケアを受けることが少ない。

多くの医療機関が、小児科で受診するための年齢の上限を設けているため、成人で発症した場合、LCH の豊富な治療経験を持った先生の治療を受ける機会が少ない。

### 医療費の問題

今年度より、小児慢性特定疾患治療研究事業の縮小により、医療費の負担について不安をお持ちの方もいらっしゃると思います。自治体によっては、それを補う制度を設けたところもあるようですが、どちらにしましても 20 歳になれば、自己負担する金額は、増加します。特に、尿崩症で苦しんでいらっしゃる方にとっては、抗利尿ホルモン剤は日常生活に不可欠なものです。現在の公的な保険制度で、保護されなければいけない立場にあるにもかかわらず、既往症がある場合、民間の医療保険に加入することは不可能で、将来、他の疾患や怪我で入院しなければいけない場合の不安が多いと思います。また、現在国内では、経口の抗利尿ホルモン剤は、認可されておりません。風邪などで、鼻の調子がいつも通りでない、点鼻の薬剤が吸収されにくい場合があるようです。両方の薬剤がからだの調子に合わせて、併用できるよう、経口の認可が一日も早く下りる

ことを多くの方が願っています。

また、標準的プロトコールで効果がなかった場合、国内で認可されていない薬剤を使用する場合の経済的負担も大きくなります。

これらの問題は、患者会単独で、解決の糸口を見出すことは困難ですが、少しでも患者さん、ご家族の負担と不安が軽減できるよう、先生方のお力をお借りできればと考えております。



### 《アメリカの患者会より》

今後、LCHにかかわっていらっしゃる多くの方々からのご意見やメッセージを順次掲載していく予定です。

初回の患者会報告では、国立成育医療センターの恒松由記子先生より、LCHに関して、たいへんわかりやすい解説をしていただきました。

今回は、アメリカの患者の会長をしていらっしゃる Jeff M. Toughill 氏に日本の皆様へメッセージを頂きました。

皆様こんにちは。

組織球症のお子様をお持ちの多くの日本のご家族にごあいさつできることを光栄に思います。皆様ご存知の通り、この病気は、世界中の子供を苦しめています。私達が治療法を見出すことができる唯一の方法は、国の枠組みを取り外した世界的な努力をするのみです。

アメリカの組織球症友の会は、1986年、私の娘 Bethany の LCH 診断後、設立されました。多くのご両親が、孤独を感じ、また、希望を失っていることを知り、私の妻 Sally と私は、この会を立ち上げました。当初、私達は、他のご家族と共に、自分達の経験を分かち合うことで、私達が彼らの精神的負担を軽くすることができればと願っておりました。しかし、もっと多くのことをする必要があると、すぐに感じました。私達は、LCH の研究のための費用が必要であると感じ、それ以来、よりよい治療と治癒を模索するための 92 以上の研究プロジェクトの基金を得ることができました。私達の会が集めた基金でのいくつかのプロジェクトは、日本で実施されています。私達のゴールは、如何なるところでも、最善の研究を保障することです。

あらゆる国々で、この疾患に苦しんでいる子供たちを知り、私達は、それぞれの国で、アメリカと同じような患者会を作ることを推進することが重要であると感じています。私達の望みは、おのこの国の患者会が共通の根拠に基づき、一緒に活動できるようになることです。

天野さんは、2002年3月、彼女の娘の友恵が LCH と診断された直後にアメリカの組織球症友の会に、連絡を取ってきました。彼女は、自分の子供が可能な限り最善の治療を受けているということを確認するために、彼女ができる限りのすべてを知ったと思っていました。しかし、私達が最初のころ感じたのと同じ感覚を彼女は、すぐに感じ始めました。それは、他の多くの家族や子供たち、成人の患者さんへの精神的援助の必要性です。彼女は、他の家族とコンタクトをとり始めました。そのことは、自分達が

一人ではないということを知り、また、これらの家族がどのように感じているかを誰か他の人（第3者）が知ることも大事なことです。

私は、あなた方が共に活動してくださることを楽しみにしています。

敬具

Jeffrey M. Toughill



### 《LCH 研究会と患者会の関係について》

日頃、LCHの研究・治療にご尽力くださっている先生方で組織されているLCH研究会（代表世話人：京都府立医科大学小児科 森本哲先生）は、私達患者会にとりまして、とても力強い存在です。

今後どのような関係を持たせていただくかは、検討課題ですが、私達がこの病気を克服するには、先生方のご助力なしには不可能です。

先日もメールアドレスをお持ちの方には、LCH研究会のホームページのURLをお知らせいたしましたが、改めて下記の通りご案内いたします。

<http://www.jlsq.jp/main.html>

また、暫定的ではありますが、患者会のホームページが立ち上がるまで、患者会の会報を研究会のホームページに掲載していただけることになりました。

### 《その他お知らせ》

#### 会費に関して

12月に最初の患者会としてのお知らせをお送りして以来、25名のご家族より、会費のお振込みを頂きました。（5月2日現在）この場を借りまして、お礼申し上げます。お寄せいただきました会費は、患者会開催の費用・会報の郵送料（PCメールの無い方のみ）などに使用させていただきます。なお、会計報告は、次回の患者会でさせていただきます。

領収書に関してですが、郵便局の振込用紙の控えを領収書の代わりとさせていただいておりますが、別途領収書が必要な場合は、お手数ですが、天野までお申し出ください。会費は、強制ということではありませんが、小さな会ですので、財政的にも不安定です。皆様のご協力なしには、会の運営は成り立たないのが現状です。皆様にはご迷惑をおかけいたしますが、お一人でも多くの方のご協力をお願い致します。

**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**

## 患者会活動の啓蒙に関して

昨年 10 月の患者会后、私達の活動に賛同してくださる数組のご家族からご連絡を頂きました。皆様、Eメールを使ってのご連絡でした。携帯電話・PC 共、多くのご家庭に普及しており、Eメールでの連絡方法は、確かに便利でコスト的にも安価ですが、万能というわけではありません。

恒松先生を通じて、小児血液がご専門の先生方には、患者会の存在をお知らせいただいておりますので、主治医の先生を通じて、患者会へ連絡を下さった方もいらっしゃいます。

しかし、患者会をより多くの方に知っていただくためには、他の方法も考える必要があります。

これについても、今後の検討事項とさせていただきます。



患者さんの中には、ご入学・ご入園と 4 月から新たな生活のスタートを迎えられた方もいらっしゃると思います。病気に負けないで、お一人お一人にとりまして、充実した新生活となりますよう、心よりお祈り申し上げます。

次回は、8 月ごろの会報の発行を予定しております。

引き続き、皆様のご意見をお願い致します。

皆様、どうぞお元気でお過ごしください。

連絡先：[amano@mwc.biglobe.ne.jp](mailto:amano@mwc.biglobe.ne.jp)

天野までよろしくお願い致します。

