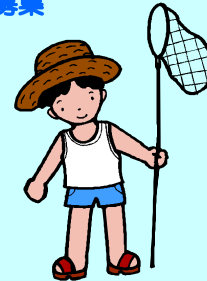


# LCH患者会会報



暑い毎日が続いておりますが、皆様お元気でお過ごしでしょうか。  
2006年夏号の会報では、以下のことをお知らせいたします。

- 1) 恒松由記子先生ご退官 (恒松先生ありがとうございます。)
- 2) 恒松先生の講演会 (菜の花会主催、7月2日 千葉市立美術館講堂にて)
  - ①お話の要旨
  - ②菜の花会ご紹介
- 3) 患者さんからの手記
- 4) レテラーニジーベ型のLCHの患者さんについてのご意見の募集
- 5) 成人の患者さんに関して
- 6) ホームページに関するお願い
- 7) 患者会より
  - ①ホームページのご案内
  - ②会費と会報送付に関するお願い
  - ③連絡先変更および電子メールのエラーに関して
  - ④その他



## 1) 恒松由記子先生ご退官 (恒松先生有難うございます。)

40年にわたりLCHの患者さんのためにご尽力いただいております、恒松由記子先生が国立成育医療センターを2006年3月をもちまして、ご退官されましたのでご報告させていただきます。恒松先生には、患者会発足時はもちろん、現在の患者会を再生するときも温かいご援助を頂いて参りました。また、先生の存在は、LCHの患者さんの診断・治療には欠くことのできないものです。先生は、成育医療センターでの外来診療からは退かれましたが、今年秋より、順天堂大学病院で外来をもたれる予定です。恒松先生は、小児の血液疾患だけでなく、これらの疾患に関係のある多くの家族性の疾患のご研究にも熱心に取り組まれております。そのため、順天堂大学病院では、特に遺伝病に関するカウンセリング外来をもたれる予定です。

LCHに関しては、今後ともご助力をいただくようお願いをしております。

成育医療センターでのLCHの診察は、恒松先生の強いご意志を引き継がれ、血液科の先生方がしっかりとフォローしてくださっておりますので、ご安心下さい。



恒松由記子先生 (3月24日 お茶の水にて)

3月24日に東京、お茶の水の東京ガーデンパレスで恒松先生ご退官の記念シンポジウムが開催されましたので、ご報告いたします。

このシンポジウムは、以前当患者会もお世話になりました、遺伝カウンセラーの田村智英子先生 (お茶の水女子大学) を中心に準備が進められたそうです。

当日のお話は、東京医科歯科大学教授の水谷修紀先生の「小児がん」に関するご講演のほか、恒松先生にご親交のある著名な先生方の講演がありました。最後に、恒松先生が、40年にわたる医療活動を振り返られ、お話をしてくださいました。先生のお話を伺って感じることは、医師として「病気を治す」ことだけでなく、人間としての温かさに触れるものでした。たとえば、「告知」の問題は非常に難しいものです。また、少し前まで、日本では「告知」の問題は後回しにされがちでした。

しかし、恒松先生は、そのことに早くから取り組み、患者さんだけでなくご家族の精神面のケア、倫理面の整備など、医療業務だけでもお忙しいにもかかわらず、医学の世界だけでなく、報道関係、法曹

界など、多方面の方々との連携を密にされ、患者の気持を大切に、医師としての道を歩まれてきたことがよくわかりました。

恒松先生が「人のこころ」を大事にされる背景には、お育ちになられた家庭環境によるものが大きいようです。

以下は、シンポジウムの当日に頂きました資料を参考に書かせていただきます。

先生のお父様は、岡田利次郎先生とおっしゃり、生化学の学者でしたが、その後、内科小児科の医院を開業されていらっしゃいました。岡田先生は、15年前に79歳で逝去されましたが、戦時下、軍医のころから、“禅”にご興味を持たれ、その後一生、在家で禅の実践を行い、担雪会という座禅を広める会で熱心にご活躍された方だそうです。また、禅に関する多くのご著書もご執筆されたそうです。

多くの患者さんが恒松先生を慕って、遠方より通われているのも、医学的技術の高さだけでなく、お父様の影響を受けた先生の優れたお人柄によるところが大きいのではないのでしょうか。

先生は、小児の血液の病気や固形腫瘍を含む多くの悪性腫瘍の研究と治療を長年にされ、多くの成果を挙げられました。また、家族性の腫瘍に関する研究では、先生のご活動や、関東地方に限らず、資料収集するために日本全国を巡られたそうです。先生の業績の多くが、現在の小児血液腫瘍に関わる疾患の治療実績の向上に寄与していることは言うまでもありません。

特にLCHに関しては、「A clinicopathological study of histiocytosis X-LCHの臨床病理学的観察」と題された学位論文をご執筆されています。実際の臨床の場面でも、国立小児病院(現 国立成育医療センター)に赴任されてからの30年余りの間に100例以上の症例を診断、治療されておりますので、文字通りLCHの専門医です。

前述しましたとおり、恒松先生は、医学的な研究や治療だけでなく、「告知」という患者とその家族にとっては非常に大切な課題にも、真摯に取り組み続けていらっしゃいました。また、抗腫瘍剤や放射線治療による「晩期障害」に関する課題にも、患者の立場に立ったフォローアップをしてくださっています。「告知」と「晩期障害」の関連は大変重要です。「晩期障害」は、文字通り、治療後、数年ないし数十年してから起きる可能性があります。元の病気にに関する説明は非常に重要ですが、真実を知らせることは、親としては逡巡される方がほとんどだと思います。

1980年代に入り、抗腫瘍剤の開発により、小児の腫瘍性疾患の寛解率は飛躍的に向上しましたが、それに伴い「晩期障害」の問題がクローズアップされました。小児は成人と比べ、治療後の余命が長いため、「晩期障害」を注意深く観察する必要があります。欧米では日本に先駆け、1974年に「がんの治療が後になって子どもの心と体に及ぼす影響」を考える国際研究グループLate Effects Study Group(LESG:晩期障害に関する研究グループ)が結成されていました。恒松先生は、「告知」をしない事による「晩期障害」に対する精神的および身体的弊害を米国 フィラデルフィアにお住まいのアンナ・メドウズ先生のアドバイスを受けられました。ご帰国後、恒松先生は、日本における「告知」を最善のものとするため、長期生存されている患者さんのご家族へのアンケート調査や関連する学会でも多くの先生方と熱心に議論を重ねられ、患者さんの生活の質の向上に心血を注がれました。

LCH患者会と言うまでもなく、1990年に国立小児病院に発足した「小児がんの患者と親およびそのサポートグループの会」である「勇気の会」などいくつかの患者や家族の会への、温かなご支援は、常に患者の立場に立つという真摯な姿勢そのものです。

そのようなエピソードのひとつとしてご紹介いたします。1990年、久米宏氏が司会のテレビ朝日の「がん戦争」に出演されたときの出来事です。以前から、小児がんに関する番組への出演を何度も依頼されていたそうですが、先生ご本人がテレビで悪性腫瘍に関してお話されれば、患者である子ども達が自分の病気がどんなものであるか、ショックを受けてしまうということで、ずっと断られてきたそうです。しかしながら、もうそろそろ「告知運動」というものを考える時期に来ていると判断され、出演されることを決められたそうです。ご出演にあたり、誤った理解を避けるため、映像とナレーションの全てをチェックするために、放映直前まで、何度も六本木のテレビ朝日まで通われたそうです。

恒松先生のお人柄とお心を砕かれた多くの業績の一端を紹介させていただきましたが、多くの患者さんが遠路はるばる通ってくる所以を垣間見ることができる記述をシンポジウムのしおりの中に見つけることができましたので、その言葉を結びとさせていただきます。

**「患者にコミュニケーションする時に大切なものは何かという、  
一個人として子どもを尊重する態度である」というメッセージをアンナ・メドウズ先生から恒松先生は受け取られたそうです。このメッセージに鼓舞された恒松先生は、メドウズ先生のお言葉通りに実践されました。その結果「いま、われわれの病院で自分自身の病気を知っている子ども達は嘘や秘密に包まれていたところの子どもたちよりずっと明るい。  
また、われわれ医療者も幸せになった。これはアンナのお蔭である。」**



## 2) 恒松先生の講演会(菜の花会主催、7月2日 千葉市立美術館講堂にて)

7月2日、菜の花会主催の恒松先生による「2次がん(主として白血病)」に関するお話を拝聴する機会がありましたので、皆様にご報告させていただきます。当日は、主に白血病や悪性リンパ腫などの悪性腫瘍と闘っていらっしゃる患者さんが対象でしたが、LCHも抗腫瘍剤を使って治療が行われていること、今は使われていない薬剤ですが、以前、エトボシド(商品名:ラステッド)はLCHには大変効果があったのですが、暫くして2次性白血病の報告が相次いだため、LCHに関しては、初回の治療薬としては原則中止となっております。悪性度の高い疾患には、今も使われていますが、2次性白血病を回避する為には、総投与量より使用間隔が重要とされている薬です。また、放射線治療は、LCHではほとんど行われておりませんが、以前はLCHでも治療のひとつとして選択していた医療機関もあり、また、現在でも僅かですが、そのようなご経験をされた患者さんもいらっしゃいますので、お話の内容に触れたいと思います。

### ①お話の要旨

小児がんは、効果的な抗腫瘍薬が相次いで開発されたことと多施設共同研究による比較試験により、現在では、5年生存率が80%に達しています。しかしながら、救われる命が増えたことで新たな問題がでてきています。それが「晩期障害」です。全ての患者さんに出現するわけではありませんが、「晩期障害」の原因は以下の通りです。

- ①放射線治療
- ②化学療法
- ③切除による外科的手術
- ④遺伝的要因

放射線治療と化学療法により、「晩期障害」のひとつである「2次がん(主として白血病)」を誘発する場合があります。

北米での調査によれば、深刻な晩期障害は、治療を受けた患者全体のうち約4分の1に現れると考えられています。

化学療法では、5年経過して異常がなければ、「2次がん(主として白血病)」の心配は少なくなるそうです。トポII阻害剤であるエトボシド(商品名:ラステッド)やアドリマイシンによる2次性白血病は、潜伏期間が半年から~5年と比較的短く、血液検査のデータを慎重に精査する必要があります。

今後は、小児科の年齢を超えて、心身両面でのケアのできる**フォローアップ外来**の充実が必要とされます。国立小児病院が国立成育医療センターへ生まれ変わった経緯もそのような役目を果たすためでした。より多くのデータを集約しなければいけませんので、そのような医療機関をたくさん作るのではなく、各地方に拠点となる病院が必要になります。国立成育医療センターでは、「晩期障害」のみならず、小児期に治療を受け、出産に細心の注意が必要な妊婦さんが安心して赤ちゃんを産むことができます。

この講演会には、恒松先生の他に千葉県内の医療機関で、小児の治療に携わっていらっしゃる先生方や、放射線学がご専門の先生もいらしてくださいました。沖本由理先生(千葉県こども病院血液腫瘍科)と松永正訓(ただし)先生(松永小児科・内科クリニック、前千葉大学小児外科)のお話も意義深いものとなりました。

千葉県こども病院血液腫瘍科の沖本先生も日常生活をどう過ごすか、お話してくださいました。

- ① ストレスをかけない。
- ② 生活の摂生に心がける。
- ③ 成人した後、お酒は控えめ、タバコは吸わない。
- ④ こころの面でも積極的に、明るく過ごす。



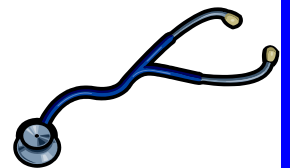
笑って、毎日を前向きに過ごすことでナチュラルキラー細胞が増え、免疫力がアップします。

また、沖本先生は最後に、医療者と患者の壁を越えた活動の必要性を、お話してくださいました。公的支援の問題など、医学的なことだけでなく、闘病をする際の課題が山積しています。患者さんご自身の声を、いろいろなところに届けることも重要というご意見を頂きました。

松永先生は小児外科がご専門で、現在は、自ら開業されているいらっしゃる松永クリニック小児科・小児外科：<http://www.mtng-clinic.jp/>での診療のかたわら、月1回千葉大学で、小児悪性固形腫瘍の治療による後遺症や生活面の心配のある患者さんへのカウンセリングをボランティアでしてくださっています。以前は、ひとりひとりの患者さんにかかることが出来る時間は限られたものでしたが、現在のカウンセリングでは、ひとりの患者さんにつきだいたい1時間の時間をかけ、相談にのってくださっています。また、現在開業されているいらっしゃる松永クリニック小児科・小児外科では、化学療法など大きな治療を受けた患者さんが風邪などのプライマリケア(初期診療)の領域の疾患にも不安を持たずに診察を受けられるよう、お心を配られていらっしゃいます。

講演会の最後に、菜の花会の会長をされている井上富美子さんが、お話をしてくださいました。

「親の責任として、ご自分のお子さんがどんな検査や治療を受けたかを、患者さん本人が大人になって、自分自身できちんと説明が出来るよう、お話してください。」という言葉が印象的でした。病気の説明を本人するのは、辛いものですが、



正しい理解をさせることが患者さん本人の将来にとって、非常に大事なことと思います。

②菜の花会ご紹介(URL:<http://nandhana.chu.jp/>)

菜の花会は、千葉県内の医療機関で小児血液腫瘍疾患だけでなく、いわゆる小児がんと再生不良貧血、LCHなど全て含みますので、脳腫瘍や神経芽腫、横紋筋肉腫やそのほかの固形腫瘍全部、抗腫瘍治療薬、療法を用いる疾患を治療されている患者さんご家族のための会です。発足は1997年で、井上富美子さんが会長をされています。

会報の発行、勉強会、はぜ釣り大会などのレクリエーション、患者さん同士の仲間作りのお手伝いなどが主な活動で、千葉県を中心に活動されています。

勉強会は、会員でなくとも前もってご連絡いただければ、参加できるそうです。

ご興味のある方は、上記のURLにアクセスしてみてください。



### 3) 患者さんからの手記

「LCHと娘と」

現在中学3年生の娘がLCHを発症したのが1歳6ヶ月の時でしたので、LCHとのつきあいは13年ほどになります。まだ病名もヒスチオサイトシスXと呼ばれており、「X」の意味が病気についてまだよく研究が進んでいないためと説明され愕然としました。

娘が今までに経験したのは、皮膚の発疹・肝臓・肺・歯肉・耳・骨盤・大腿部の皮下部分の発症と尿崩症です。現在は成長ホルモンも使用しています。

私たちは発病してからLCHだと確定したのが早かったことと、治療が始まり娘の症状に効果があると確信できた時点で、対処法ではあるにしても治療をすれば患部は良くなると思えることができたことで精神的には楽になりました。

最初に病気の説明を受けた時に、様々なところに出ることを頭で理解していたつもりでした。しかし、娘が今までにないところの不調を訴えた時、そのほとんどがLCHによるものと判明した時には、その都度「まさかこれも?」と思いました。そして今でも不調を訴えられると「また違うところに出てしまったのだろうか?」とその度に不安に陥ります。はじめにLCHと診断された時は皮膚の発疹と臓器だったのですが、その後骨部に出たときは骨盤だったため歩行を止められた時期もあり、自分の娘の骨部に病巣が出ると思ったこともなかったので、受け入れるまでに時間がかかりました。(現在は治療もあり、通常の生活を送っています。)

私たちの中ではLCHとの付き合い方が分かり始めたのですが、他の人に理解してもらうことの難しい病気のように、進学・進級の度に学校の先生には病気についてお話をさせていただくのですが、病名からどのような症状が出てどのような状態になるのかがわかりづらく、認知度も低いいため娘の状態などをわかっていただくことは難しいとその都度感じます。

娘が物心ついた時には病院通いが始まっていたためか、親には自分だけ病院に通い毎回採血を行わなければならないことがつらいなどと訴えたことはなかったのですが、小学校の時に年間の目標か何かに「早く病気を治すこと」と書いてあった時には、親として再発しないことを願いました。が、現在も再発がわかり治療中ですが...

現在も再発を繰り返しており、尿崩症との付き合いも続くため自宅の宇都宮から東京までの通院はまだ続きそうですが、親もそして娘自身もLCHと前向きに上手にこれからも付き合い合えればと思っています。これからの患者会が、親もですが患者さん自身にとっても、自分だけで悩むことなく精神的にも助け合いのできる場となればと思います。

最後になりましたが、発症時より娘を診ていただき親子ともどもお世話になりました恒松先生に感謝申し上げます。

浅野 まき子

LCHとは10年以上一緒に過ごしているので、今では体の一部になっています。だから、なにも変に感じる事はありません。今の生活が当たり前になっています。

通院や入院も、今では生活の一部となっています。そのため、通院は大変ですが、それも生活の一部であり、なにも特別な日とは感じていません。



何度も入院を経験しましたが入院を通して、新しい友達がたくさんでき、たくさんの看護師さんや先生にも出会え、いろんなことが発見できました。だから治療は大変でもつらいと感じたことはありません。

私の場合、今は足に症状が出ます。そのため、足が痛いときがあります。そのときの体育の授業では手伝いをします。私

は、自分が出来なければ、みんなの役に立ちたいと思い行動します。その結果、記録をするなどの

役にまわります。無意識に出来る事をさがしてやっているのだと思います。

LCH になって、みんなと同じことが出来ないからみんなの役に立つことをしようという気持ちが生まれました。LCH になっていなかったらそんな事は思わなかったと思います。だから、LCH になって学んだこともあるから、病気になったことは悪い事ばかりとは限らないと思っています。

LCH の研究が早く進んで、LCH の病気そのものを完治させる薬ができればいいなと思います。それまでの間、仲良く LCH と付き合っていきたいと思っています。

恒松先生には、私が小さい頃からお世話になり、ありがとうございました。治療などで恒松先生を困らせてしまうことも多々ありましたが、私も大きくなりましたので、ご安心ください。本当に恒松先生には感謝しています。

浅野 まどか

#### 4) レテラー・ジーベ型の LCH の患者さんに関するご意見募集

レテラー・ジーベ型の LCH とは、2 歳未満に発症し、肝臓・肺・造血器官などの臓器、皮膚、骨など複合的に発症し、multi-systems multi-sites:MM 型の病態です。LCH の中でも最も予後が悪い病型として知られています。

今まで、患者会の会報は、どちらかと言えば前向きな内容を扱ってきました。それは、すべての患者さんにご家族に希望を持って、絶対に諦めないでほしいという患者会の強い願いがありました。実際、昨年末の会報で、アメリカの患者会の会長さんのお嬢さんが出産された、という内容に励まされたとおっしゃってくださったお母様もいらっしゃいました。現在でも、その願いに変わりはありません。

LCH の症状は、無治療で経過するケースもあれば、再発を繰り返し、長い闘病生活を送られている方と様々です。この病気に関わる者としては、心が痛む現実ですが、致死率が 7-8% であるということも、この病気が持っている現実のひとつです。LCH という疾患が、一人一人違うことは皆様ご存知のことと思います。

深刻な事例をお伝えすることの是非を数ヶ月考え、会報の紙面でお伝えするべきか悩みました。しかしながら、少ないとはいえ、命の瀬戸際で闘っている方、また、不幸にして、お子様が天国へ旅立たれたご家族もいらっしゃることを患者会が伝える義務があると感じ始めました。

最近、ホームページの掲示板あるいはメールで、患者さんご本人あるいは、ご家族よりそのようなご連絡をいただく機会が増え、できるだけ多くの皆様に支えとなっていただくことのほうが重要ではないかと考えたからです。

いろいろなご意見があると思いますが、皆様のご意見をお願い致します。

#### 5) 成人の患者さんに関して

患者会のホームページをご覧になり、成人で発症された患者さんからのお問い合わせやご連絡も増えてきました。成人の患者さんの場合、受診されている科もさまざまです。そのため、情報の共有が難しく、小児と違い、国内における統一のプロトコールによる治療も行われておりません。

成人の患者さんは、学生の方を除いて、職業をお持ちですので、検査や治療に専念することは難しく、仕事も継続しなければならず、悩みを抱えていらっしゃる方が多くいらっしゃいます。

治療面と精神面の両面でのケアが必要です。先生方のご支援をいただきながら、成人の患者さんの環境の改善にも努めて行きたいと思います。今宿晋作先生は現在勤務されている高砂西部病院（兵庫県高砂市）で、年齢に関わりなく LCH などの血液疾患のセカンドオピニオンをして下さっております。今宿先生がいらして下さることは、成人の患者さんには、心強い情報ですが、このような医療機関が増えることを願っております。

成人の患者さんだけで一度集まる機会が持てればと思います。

#### 6) ホームページに関するお願い

皆様のご理解により、おかげさまでホームページへのアクセス数も増えていきます。患者会のホームページは、患者さんやご家族のためのもので、専門的知識がなくても理解できることが重要です。

新たなページとして、患者さんそれぞれの発症状況を掲載したいと思います。医療機関を受診するきっかけとなった最初の異常をどのように患者さんやご家族が気づかれたかということを書きたいと思います。たとえば、アセモのような皮膚炎が続いたとかあるいは、中耳炎に似た症状が長引いたといったもので、この病気の情報が少ない方にも、ご理解いただけるような内容にしたいと思います。

上記の症状があることで、すべてのケースが LCH に該当するわけではありませんが、この病気の発症時の症状の多くが血液の疾患と気づきにくい症状であることから、このような試みをすることで少しでも早く適切な処置を受ける環境を整えば、と思った次第です。

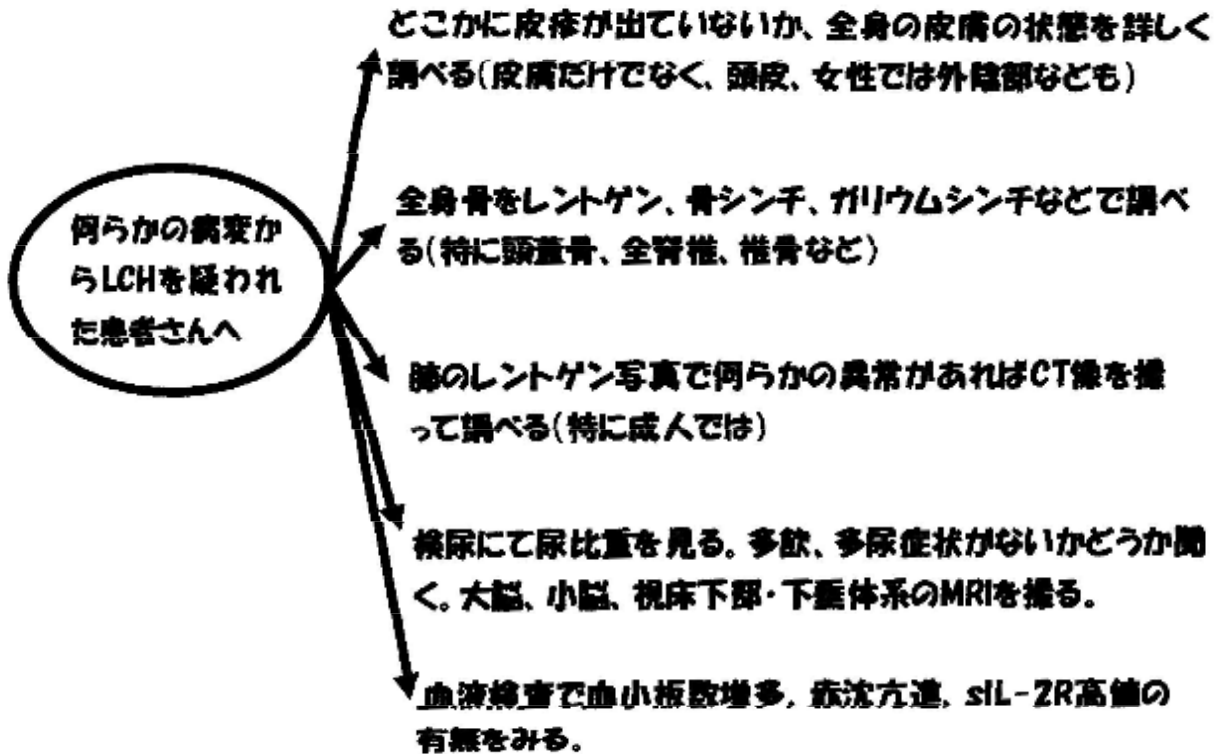
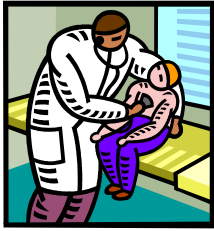
ご連絡いただける方は、患者会の連絡先 (amano@mwc.biglobe.ne.jp) までお願い致します。出来るだけ多くの方のご連絡をお待ちしております。(ご連絡いただいた方のお名前は掲載いたしませんので、ご安心下さい。)

7) 患者会より

①ホームページのご案内 (URL : <http://www7a.biglobe.ne.jp/~lchkanjakai/>)

ホームページをご覧いただいていない方のために、内容の一部を抜粋して、ご紹介致します。

\* 必要な検査 (高砂西部病院小児科 今宿晋作先生ご執筆)



\*ランゲルハンス細胞性組織球症(LCH)という名前の由来

LCHなどの組織球由来の病気を研究している医師や科学者の集まりである国際組織球学会(the Histiocyte Society)が、1987年にランゲルハンス細胞組織球症(Langerhans cell histiocytosis:LCH)という名前を正式に決めました。LCHは、それまでは、ハンド=シューラー=クリスチャン病(Hand-Schuller-Christian disease)、アプト=レテラー=ジーベ病(Abt-Lettere-Siwe disease)、ハシモト=プリツカー病(Hashimoto-Pritzker disease)そして好酸球性肉芽腫症(eosinophilic granuloma:EG)といういろいろな名前で呼ばれていました。これらの病気は、症状・発症年齢・発症部位が少しずつ異なるため、別々の病名をつけられていましたが、全ての疾患において、ランゲルハンス細胞がこの病気の中心的役割をしていることから、統一した名前となりました。但し、現在でも、病気の状態や発症年齢を区分するために上記の名前を使用することもあります。正式名は、ランゲルハンス細胞組織球症(LCH)であることをご理解下さい。また、遡ること50年余り前、1953年にLCHはヒスチオサイトーシスX(Histiocytosis X)という呼び名を提示されたこともありました。Xという言い方は、この病気の病因に関する知識がはっきりしないということをあらわしていました。このような経緯から、現在でもLCH以外の上記の病名で診断が下ることもあり、「いったいどの病名が正式なものなのか？」と患者さんの中には混乱されていらっしゃる方も少なくありません。また、インターネット検索の際も、LCHと実際の診断名が一致しないため、情報を得るのに、時間がかかったというご意見も頂きました。そのような点から、上記のような説明を掲載いたしました。

### \*掲示板

ホームページ開設当初は、掲示板への書き込みは僅かでしたが、最近、多くの方々より書き込みをしていただいております。書き込みをしてくださった方々にお礼を申し上げます。返信を池田さまと天野が主にさせていただいておりますが、患者さんやご家族のご参加をお願い致します。書き込みの内容によっては、同じような経験をされた方によるもののほうが、より説得力が増すこともありますので、ご協力宜しくお願い致します。

#### ②会費と会報送付に関するお願い

先回の会報送付後もたくさんの皆様より会費のお振込みを頂き有難うございました。

会報送付時の宛名の下に前回の会費のお振込み日を明記致しました。今回は、**6月21日**お振込み分まで、反映されております。それ以後にお振込みいただいた場合は、次回の送付に明記させていただきます。お振込みの日時に誤りがある場合は、お手数ですが、患者会までお知らせ下さい。

前回の振込み日を起点として、その1年後に会費(3,000円)をお振込みいただければ幸いです。お振込先は、下記の郵便局の口座をお願い致します。

**口座名：LCH患者家族会 (エルシーエイチカンジャカソクカイ)**

**記 号：12160**

**番 号：74792461**

会報の送付に関してですが、平成16年秋の患者会にご出席いただいた方とその後患者会への入会のお申し込みを頂いた方には、会費のお振込みの有無に関わらず、会報をお送りしておりました。会の趣旨を考えれば、会費の有無に関わらず会報を送付することが望ましいのですが、患者会運営にも経費がかかります。また、会費をお振込みいただいている方への公平性を保つためには、次回からの会報の送付および患者会からのお知らせは、**年一回の会費をお振込みいただいた方のみ限定させていただくことといたしました**。患者会としては、苦渋の決断ではありますが、皆様のご理解をお願い申し上げます。

#### ③連絡先変更および電子メールのエラーに関して

ご住所、メールアドレスなどのご連絡先が変更された場合は、お手数ですが、患者会へご連絡をお願い致します。

また、いただいたメールに直接返信させていただいても、エラーメッセージが出てしまうことが稀にあります。頂きましたメールには、必ずお返事をさせていただくことを心がけておりますので、1週間たっても返信が無い場合は、何らかのエラーにより、こちらから返信できないとご理解下さい。そのような場合は、お手数ですが、再度ご連絡いただければ幸いです。

#### ④その他

今回は、恒松先生のご退職と講演会を中心に会報を構成させていただきました。

皆様へご理解いただきたいことですが、私は千葉に住んでおりますので、インターネットや新聞、本などの出版物から得る情報以外はどうしてもローカルなものになり、他の地域にお住まいの方には申し訳なく思っております。患者会からのお願いですが、皆様のお住まいの地域で開催された勉強会や講演会、独自に入手された情報など、LCHの患者さんやご家族に役立つものがございましたら、お知らせ下さい。

最後になりましたが、恒松先生長い間、本当に有難うございました。そして、これからもLCHだけでなく、血液疾患に苦しむ患者さんのためにご助力いただきますようお願い申し上げます。

今回の会報では、沖本先生、松永先生、井上さんをはじめとする菜の花会の役員の皆様にお世話になりました。お礼を申し上げたいと思います。

また、原稿をお寄せくださいました、浅野さんご家族にも感謝しております。浅野さんは、ずっと長い間、親子でLCHと闘っていらっしゃいます。苦しいこと、辛いことがたくさんおありになるはずですが、いつも前向きで、明るくされていらっしゃる点は、非常に励まされ、また学ぶことが多いです。まどかさんは、現在中学生ですが、勉強や部活動、どちらもがんばっていらっしゃいます。まどかさんの手記にもありました通り、LCHと向き合う中で、自分の痛みを悲しみとするのではなく、周囲の人々への思いやりの持てるひとりのすばらしい女性に成長されたことに、感銘を受けました。

いつも皆様の温かいご理解とご協力で感謝しております。

(天野)

患者会連絡先：[amano@mvc.biglobe.ne.jp](mailto:amano@mvc.biglobe.ne.jp) 天野まで

