

LCH患者会会報



2006
初冬号

皆様、こんにちは。LCH 患者会会報、2006 年初冬号をお届けいたします。
今回の内容は、下記の通りです。

- 1) 患者さんの手記 (池田 純様より)
- 2) オードリー・E・エヴァンス先生講演会 (於 国立成育医療センター) ご案内
- 3) 患者会より
皮膚に症状がある患者さんへ
発症時の症状に関して
公的支援の情報に関して
患者会よりお願い



1) 患者さんの手記 (池田 純様より)

乳幼児の病気と認識されていた LCH が成人にも発症することがクローズアップされてから久しい今日この頃ですが、それが昨今の成人患者さん方からのお問い合わせ件数や、成人の患者の方々のHP 掲示板への書き込みからも実感されて来た感があります。

成人の LCH と言うと何かと喫煙との関係が取り沙汰されることが多い肺 LCH のケースが最も多いように思いますが、私の場合も未成年のときからの喫煙が引き金になっていたと思われる心当たりがあります。以下は 8 年前、私がまだ日本在住だった当時、当時の組織球症患者会発足直前に国立小児病院の恒松先生の小児ガンの患者会、「勇気の会」に恒松先生の後押しを受けて寄稿した手記に一部加筆して本会報用に修正したものです。

平成 9 年の 12 月から恒松先生に診てもらっています、池田と申します。32 歳の男性です。私が罹っている病気は正確には LCH (Langerhans Cell Histiocytosis) と言い、日本語ではランゲルハンス細胞性組織球症と言って、同じくらい難しい名前をつく病気です。極めて珍しい病気、アメリカでは 20 万人に 1 人、日本では 100 万人に 1-2 人しか報告されておらず、子供に多い病気とされています。診断は 4 年前に浜松の聖隷病院で受けましたが、発症は 19 歳頃、当時私が留学生として学生時代を過ごしていたアメリカで発病したものと思われます。体のいろいろなところが白血球を構成している組織球というものに冒される病気ですが、私の場合は肺が冒されるかたちで始まりました。最初はひどい空咳だったのが、長い年別とともに徐々に息切れや疲労感、倦怠感というかたちで自覚症状が現れ、明らかにふつうの老化よりも早いペースで体力と呼吸機能が衰えていくのが感じ取れるようになりました。また、肺のレントゲン写真に異常が認められるようになって数年経った頃から風邪を頻繁にひくようになり、それは今でも続いているのですが、長いときは回復に二ヶ月を要するようになりました。また、空咳が始まったのとほぼ時を同じくして、ある日を境に突然喉の渇きを常に感じるようになり、一日に 8 リットルから 10 リットルちかくも飲水するようになりました。もちろんそれだけ排尿の量も頻度も多くなり、帰国して 8 年経った今でもアメリカで訪れた建物のトイレの場所は今でも正確に記憶しているくらいです。また、口渇と排尿感の時を選びませんので、就寝中に何度もトイレで起き、睡眠が阻害されるようになりました。病的であったことは間違いありませんが、それを病気とは認めようとせず、こうして LCH の合併症である尿崩症との長い年月をともにする生活が始まりました。長くても 2 時間と水とトイレから離れることができない日常が 10 年以上続きました。

これからの症状にもかかわらず、4 年前にあるお医者から LCH の疑いがあると告げられ精密検査を勧められるまであまり病気を意識しない生活を続けていました。検査の結果、すでに病気はかなり進行の度合いを高めているらしいことがわかってきましたが、同時に進行が止まって今は寛解状態にあるらしいこともわかってきました。しかし、ある

サルコイドーシスという別の似た症状を呈す病気との判別がつかず、気管支鏡検査をともない一週間に及ぶ、つらかった検査の後も確定診断が下されずに終わりました。それまでに病気が寛解状態にあるため診断が下されても恐らく治療を施すことはないであろうという方針が主治医によって固まりつつありましたが、将来再発した際に備えて、開胸肺生検といって外科的に肺の組織を取り出して病理検査を行うよう勧められ、私にとっては治療を伴わないのに体に対する負荷が大きいのでたいへんな決断力を要しましたが、主治医に勧められるまま手術を受けました。病気による肺へのダメージが当初予想していたより大きかったためか手術の回復が遅く、検査入院としては3週間とう長い入院生活を強いられました。しかし、このときの手術後の苦痛と、術後呼吸が正常に戻らず恐怖と不安の日々を過ごしたことが後々私の病気に向き合う姿勢に大きな影響を及ぼしていると思います。

浜松での検査入院後、当時勤めていた会社を辞めて、実家へ帰り一年近く療養した後、就職活動のため上京して再就職を果たしたにもかかわらず、病気の後遺症とも思える症状のためにせっかく再就職した会社も試用期間を終えて退職することを余儀なくされました。

この病気は私たち患者にとってはおろか、医療関係者にとってもわからないことが多く、また患者の予後予測するのが困難でミステリアスかつ原因不明な病気として知られています。また、希少疾病であり患者数が少ないこともあって、日本では患者向けの情報はほぼ皆無の状態です。このことがかえって私にとって病気に関する情報を求める渴望を募らせることになりました。それまでも、英語のものも含めて図書館などから入手したこの病気に関する情報を少しは持ち合わせていましたが、自宅にインターネットを導入してから数ヶ月が経ったある日、アメリカの患者会のホームページに出会ったときは本当に驚きました。その情報量の豊かさには目を見張るものがあり、患者主体の非営利団体ですが医療提供者向けに発信している情報も多く、実際この病気の患者を持つ医師の多くが患者会に情報を求め、またその患者会も医療提供者側から多くの情報を求めあう持ちつ持たれつの関係を築いてあるかのようでした。また、私にとって何よりも嬉しかったのは、そのホームページが患者主体のコンテンツであり、成人、子どもを問わず患者が自らの体験や意見、知識等を自由に書き込めて、そのホームページを訪れた人たちがそれらを自由に閲覧できる掲示板があることでした。この世の中でこの病気にかかっているのは自分一人に違いないと実感していた私にとって、それはないような難解さのみならず英語であるだけにたいへんな読解力を要しましたが、私は自分でも信じられない集中力で何十分もの体験談を読み通しました。その中の何人かは私を感じたのと同様に、今までこの世の中で自分一人がこの病気にかかっていると感じていたという投稿がいくつもありました。

ごく自然に私自身も何度か書き込みをするようになり、また他の患者さんが意見や質問をその掲示板を通して投げかけてくるときは自分の体験を交えて、自分の知る限りの情報を提供するようになりました。最初の投稿をしてからまだ間もないある日、同い年の日本人男性から電子メールを受け取りました。やはり同じ病気で入院している患者さんで、週末に自宅へ戻ってきたときに見たホームページで同じ日本人である私の書き込みを読んで、メールを送ってきたものと思います。一般の日本人にとってそのホームページの内容を理解するのはかなりの英語力を要すると思いますが、恐らくその方は情報を求める気持ちが強いあまり、試行錯誤を繰り返して検索しながらそのホームページになんとか辿り着いたものと思います。生まれて初めて送るといふ電子メールに、インターネットとパソコンの扱いにならないその方のつたなさにかえってその方の病気に対峙する意思の強さを感じたものです。

生活の場を浜松から東京に移してから定期的な検査を繰り返してきましたが、この病気の臨床経験がある医師に巡り会うことはできず、自分が受けるべき医療に満足できずに2年間くらいの間同じ検査を何度も繰り返しては病院を転々としてきました。毎週土曜日の午後、アメリカ東海岸の午後11時に前述のアメリカの患者会のホームページ上のチャットルームで患者がリアルタイムでチャットできる場が設けられているのですが、そんなある土曜日にそのチャットルームで自分の不満をアメリカ人にぶつけたところ「どれどれ、ちょっと待って」と言われてしばらくして画面上に現れた4つほどの病院のリストの中に国立小児病院(国立成育医療センター)と血液腫瘍科の医長であった恒松先生のお名前がありました。今までこの病気の臨床経験のあるお医者を紹介してもらおうにも、日本でお会いした医師のほとんどはこの病気の名前すらご存じでない先生が多かったのに、遠く海を離れたミシシッピ州在住の全く面識がない方に私が住んでいた大田区の隣の世田谷の病院を紹介してもらおうというのは何とも皮肉な話です。しかもそのアメリカ人は医療関係者ですらなかったのです。情報は共有されるべきという理念が徹底されていない限りありえなかったことと思います。

前述のよう、そのとき私は既にLCHとともに尿崩症の診断を下されていましたが、たぶん希少疾病ということでその時の先生方が尿崩症に関する知識と情報をほとんど持ち合わせていなかったのでしょうか。治療方針を打ち出されたことはありませんでしたし、ましてや治療薬が存在することなど医師から伝えられなければ患者の私が知るすべもありませんでした。しかし国立小児病院を紹介されるまでに私はそのホームページから尿崩症の過度の口渴、頻尿を抑えるDDAVPという合成ホルモン剤があることを知っていましたので、その薬を処方して欲しい一心で(小児病院だけ

ら年齢制限があって、まして国立なのできっと門前払いされるに違いないと予想しつつも、紹介されてまもなく私は恒松先生に電話をかけていました。当時32歳、成人ということで例外的なことでしたが、幸い恒松先生は快く診察を承諾してくださいました。処方していただいたDDAVPは予想以上の効果で、濃縮されたオシッコというものは黄色い色をしているものだというのを10年ぶり以上に再発見し、感激ひとしおでしたがホームページからの情報によると下垂体の異常から来る尿崩症は生涯治らないということでした。

現在私は生まれ育ったタイのバンコクへ生活の基盤を移していますが、その後もLCHに関しては寛解状態が続いていますが、現在もDDAVPの服用と、(推測の域を超えませんが)下垂体と一緒に冒されたと思われる視床下部の異常から来る自律神経失調症のような症状(極端な冷え性や異常な発汗など)、また半分近く肺機能を失ったことに起因すると思われる頻りにひく風邪に悩まされています。

尿崩症に関してはDDAVPの効果はてきめんで、服用している限り尿崩症であることをほとんど忘れていられるくらいであると思っています。また、私個人の見解で言わせてもらいますと、成人になってからの尿崩症は身体的・生理的問題というよりも高価な薬を生業服用し続けなければいけないことによる経済的な問題に取って代わってくるように思います。私自身は1999年にタイへ移住して以来、日本との所得格差を反映して給与水準が日本の高卒初任給以下であり日本の国民健康保険に相当するユニバーサル・ヘルスケアがなかった当時、一本5千円を超えるDDAVPを最低月3本、100%実費でその都度病院で診察を受けては購入していました。現在はつい先月クーデターで追放されたタクシン政権が発足した際に打ち出したポピュリスト政策の一環である一口30パーツ医療(約100円)により、3ヶ月に一度、100円で4ヶ月分近くに相当する11本を当地の病院より支給受けています。その度にたくさんの患者さんでごった返す公立病院で早朝から順番待ちをして血液検査を受けなければいけないという不便さはありますが、約5万5千円が100円で済むという負担の軽減には変えられません。従来まで国民皆保険制度が存在しなかったこの国である日を境に導入された脳外科手術から風邪治療まで一律に100円という国民皆保険制度の維持と将来性には不安がつきまといますが、日本でも高価な薬を生業服用しなければならない患者に対する公的医療保険による助成が充実していくことを願ってやみません。

患者会掲示板の成人患者さんの書き込みを見る度、自分の過去を思い出してはいつも思うのはLCHに限ったことではありませんが、重篤ではなく、私のように絶えず風邪をひいては会社を病欠したりちょっとしたことで体調を損ねたりしている患者さんにとって社会人としてどう日常生活を過ごしていくか、とくにサラリーマンなどお勤めをしている患者さんにとって生活と仕事をどう両立していき、病気とどう折り合いをつけて生きていくかというのは(成人患者ならずとも)切実な問題であると思っています。

この問題に関しては私なりにいろいろ悩み、自営業を始めようかともいろいろ考えました。結論として私の場合は海外で事業を営んでいる両親の元に戻り家業の会社に就職するという手っ取り早い方法であっさり解決しました。で



奥様と共に(タイにて)

はそういう受け皿がなかった場合今頃どうなっていたらと今でも考えることがあります。結局未だに回答を見いだすに至ってはいません。前述の浜松での病院で検査を受けたときに今後の行く先に悩み、検査入院が長引いたこと、病気の予後に対して不安をもったことがきっかけで当時の勤め先を入社4年目にして退職しタイの親元に戻ってきましたが、2年後には東京の商社で中途採用として再就職しました。しかし、たまたまその会社に入社したときが夏だったこともあり、上述のエアコンに対して我慢できないほどの冷え性の症状に悩まされ、またそのため風邪による病欠を何回か繰り返したことで健康状態を問われ、職場の上司や同僚には勤続できるよう上申してもらいましたが商社であることもあり、海外出張や将来的には海外駐在もあるため海外での激務に耐える体力がない人はお引き取り願いたいという社長の一存で結局3ヶ月の試用期間でその職場を去らざるを得なくなりました。再就職の就職活動はバブルが終わった90年初頭に新卒で採用された会社の時より遙かに苦労したので、辞めざるをえないとわかったときは身体的にこれ以上我慢しないでいいとホッとした反面大いに落胆したものです。

私のようにちょっとしたことであっという間に坂道を転げ落ちるように体調を崩し、しかもそれを予測できないような者は日本の職場のように全力投球ができる戦力しか求められない社会では落伍者であると悟って日本を去ったものですが、結局その認識も甘かったということがタイに

来てよくわかりました。タイのような途上国の賃金水準が低いのは低賃金であっても完全な健常者の働き手がいくらでもあり、しかも日本より有給や病気休暇はおろか休日そのものが遙かに少なく、また労働者が搾取されやすい現実

が存在するというものでした。

病気とどう折り合いをつけ共に生きていくかという問題は何も LCH の患者に限ったことではありませんし、成人ばかりでなく例えば受験を控えた未成年の患者さんにとっても同様に深刻な問題であると思います。今でも闘病を余儀なくされている成人の患者さんは少なからずいらっしゃると思いますが、私のように寛解状態に入ってしまった患者（あるいは元患者）にとって身体的、肉体的問題は成人を迎えるとともに社会に対する適応障害という問題によって変わる傾向があるように思います。日本には「障害者の雇用の促進等に関する法律」がありますが、これを我々のようにいつ再発を迎えて闘病生活に戻らざるをえなくなるのがわからない患者や病欠しがちな患者も含める方向で拡充させたり、ワークシェアリングを導入して週40時間働く体力がないため正社員として就職ができない者を週3日、あるいは4日でも働けるだけ働くことが認められるような雇用形態が実現し、闘病中であり外来治療でどうしても定期的に9時から5時までの就業時間を通院に割かざるをえない事情を抱えた者にとっても社会生活から疎外されることがない社会が築かれることを願ってやみません。

《患者会より一言と池田さんへのお礼》

池田純さんは、現在タイに在住されています。

ご存知の方もいらっしゃると思いますが、現在の患者会の基を作ってくださいました。1998年、旧 国立小児病院で、恒松由記子先生のご支援を得て、池田さんが初めてのLCHの患者さんの集まりを開いてくださいました。同じ年、京都での国際組織球症学会の折、同時に開催された患者さんの集まりにもご尽力を頂いた方です。現在は、患者会のホームページやメールなどを通じて、患者会の活動を支援いただいております。非常に詳しい内容で、また、温かいお言葉をいただきました、池田さんにお礼を申し上げます。

2) オードリー・E・エヴァンス先生講演会

お子様が入院中のご家族が宿泊するための施設、ファミリーハウスを皆様ご存知と思います。

エヴァンス先生は、多方面にファミリーハウスの必要性を説かれ、ドナルド・マクドナルド財団の支援を基に、1974年に、フィラデルフィアに第1号のハウスが創設されました。

LCHだけに関係するものではありませんが、遠方よりいらっしゃる、お子様が長期間入院されているご家族にとっては、不可欠なものであり、心の支えとなっている存在です。

日本でも、ここ数年、いろいろな組織が支援しているファミリーハウスが作られていますが、施設数、部屋数とも十分とはいえ、希望者が多いため、施設によっては一回の宿泊日数に上限を設けているところもあります。

これらの施設の多くが、個人・企業からの寄付で成り立っていますので、多くの一般の方々のご協力はとても大切なものです。

管理や清掃などの運營業務も、ボランティアで行っているケースがほとんどです。

せたがやハウスは、2001年東京都世田谷区に国立成育医療センターに隣接して作られました。現在では、全国5箇所の施設があります。

患者会の会員の方も利用されており、皆様この施設の存在に感謝されています。

実際の治療のお話ではありませんが、病気の子供が元気になるためには、欠くべからざる施設です。この機会に、多くの皆様にファミリーハウスの重要性をご理解いただきたく、ご案内させていただきました。



せたがやハウス5周年記念講演

「ドナルド・マクドナルド・ハウス」はこうして始まった！

2001年12月に国内第一号ハウスとして誕生した「ドナルド・マクドナルド・ハウス せたがや」が5周年を迎えます。

そこで、せたがやハウスを支える会の主催により、1974年に世界初のドナルド・マクドナルド・ハウスがフィラデルフィアに設立された際に、フィラデルフィア小児病院の小児がん担当医としてハウスの必要性を説き設立を実現した立役者の一人である、オードリー・E・エヴァンス先生を招聘しての講演会を開催することとなりました。



世界一号のハウスが誕生して 30 年余りが経過し、現在では世界に 260 ものハウスが建設され、毎年約 30,000 人の患者家族が利用するに至っております。また、世界で 218 番目のハウスとして誕生したせたがやハウスではオープン以来、延べ 3,000 人以上のご家族が利用されており、入院中のお子さんご家族にとって必要不可欠な存在となって参りました。

より多くの方に「ドナルド・マクドナルド・ハウス」の理念やあり方を知って頂けるよう、エヴァンス先生にお話いただく予定ですので、この機会にぜひお越しください。

講演会概要

日時：2006 年 12 月 1 日(金) 午後 3 時～4 時 30 分

講演：オードリー・E・エヴァンス先生(通訳つきです。)

場所：国立成育医療センター講堂

定員：150 名(先着申込順) 入場は無料ですが、別途参加申込が必要となります。

主催：せたがやハウスを支える会

共催：財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン、国立成育医療センター

お問い合わせ先

オードリー・E・エヴァンス講演会事務局

〒163-1339 東京都新宿区西新宿 6-5-1 新宿アイランドタワー39 階

ドナルド・マクドナルド・ハウス財団気付 TEL (03) 6911-6068

お申込先方法

住所・氏名・参加人数をご記入の上、下記 FAX、Eメールにてお申込下さい。

FAX 03-6911-6198

Eメール evans_koenkai@yahoo.co.jp

今回の講演会は、お子様も入場できますが、英語から日本語の逐次通訳によるものですので、他の参加者にご迷惑がかからないよう、静粛にご傾聴いただきますようお願いいたします。なお、**会場内に、小さなお子様をお預かりする施設はございません**ので、その点もご理解ください。

今回の講演会では、大変貴重なお話を伺うことができますと思います。もう少し早くお知らせできればよかったのですが、患者会が今回の講演会を知り出したのが、会報送付の数日前でした。皆様へのご連絡が遅れましたこと、お詫び申し上げます。今後は情報収集を更に心がけ、皆様にお役に立てる内容をご案内できるようにしたいと思います。



3) 患者会より

皮膚に症状がある患者さんへ

皮膚の症状は、LCHの中でも、患者さんご自身やご家族が状態を目で確認できる数少ない症状です。定期的な、皮膚の状態を写真で残しておくことをお勧めいたします。写真と共に、症状が出た部位、出たり消えたりしているのであれば、期間の間隔なども一緒に記しておくことも、今後、この病気と向き合っていくことに大切なことと思われます。確定診断には、組織を採取しての生検が必要ですが、病院で診断を受ける一助として、また、症状を把握する手段として、意味のあることです。

既に実践済みの方もいらっしゃると思いますが、皆様のご参考になれば幸いです。

発症時の症状に関して

先回の会報でもお願いをしましたが、どのような症状から診察を受けることになったかをお知らせください。先日の会報送付直後、数人の方々からご連絡を頂きましたこと、感謝しております。皆様もよくご存知の通り、LCHは非常に珍しい疾患であるばかりでなく、症状もさまざまです。そのため、確定診断に時間のかかるケースもあります。少しでも、患者さんの身体的、精神的負担の軽減のため、皆様の貴重な体験をお知らせさせていただきますよう、お願いいたします。随時受付をさせていただいております。

公的支援の情報に関して

以前にも皆様に情報をいただけますよう、お願いをいたしましたが、小児慢性特定疾患以外の公的支援は、お住まいの自治体により異なります。患者会でも調べることを試みましたが、国内すべての自治体を調べることは困難です。皆様を受けていらっしゃる公的支援に関して、特に市町村別のものお知らせいただきたい、と思います。頂きました情報をホームページや会報で随時お知らせしたいと考えております。

小児慢性特定疾患は、新規申請の場合、18歳未満まで、延長は20歳までです。また、公的支援の多くが、患者さん（患者さんが未成年であれば、保護者の方）の収入により、段階的に適用されておりますので、その点にご留意ください。

今後皆様から情報をいただければ、会報やホームページに掲載をしていきますが、小児慢性特定疾患以外の公的支援に関しての詳細は、最寄の保健所あるいは、現在通院、入院されている医療機関にお問い合わせいただくことがよろしいかと思います。医療機関には、ソーシャルワーカーと呼ばれる専門職の方がいらっしゃる病院もあります。ソーシャルワーカーは、「社会福祉士」という国家資格が必要です。資格を取るために、大学や専門学校で、知識を学び、実践形式の実習も行われています。ソーシャルワーカーの方々は、公的支援を含む医療費のことだけでなく、今後、病気とどの様に対峙していけばよいかなど、患者さんやご家族の不安に関して、相談にのってくださる強い味方です。

患者会よりお願い

夏の会報送付後もたくさんの皆様より会費のお振込みをいただ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、**10月16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。

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いたします。

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

以前にも、ご案内させていただきましたとおり、今後の会報送付は、年一回の会費をお振込みいただいた方に限らせていただきます。とは申しましても、皆様ご多忙と存じますので、期限切れが1回までは送付させていただきます。その際、会費お振込みのお願いの文書を同封させていただきますので、皆様のご理解をお願いいたします。

今回の会報に、第2期の会計報告書を同封させていただきます。よろしくをお願いいたします。

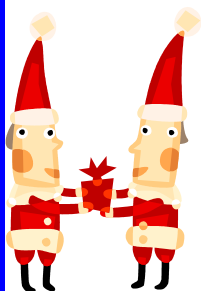
多くの皆様のご支援のおかげで、LCH患者会も第3期目を迎えることができました。

皆様のご意見が今後の患者会運営の糧となりますので、どのようなことでも結構ですのでよろしくをお願いいたします。

会費に関しても、皆様にはご負担をおかけし申し訳なく思っておりますが、患者会存続のためには不可欠なものです。

皆様一人一人のご助力が貴重な原動力になっています。引き続き、皆様のご協力をお願いいたします。

また、ご住所、メールアドレス等ご連絡先変更の際は、ご連絡をお願いいたします。



今年も残りわずかとなりました。

来年も皆様にとりまして良い年となりますように。

患者さんの中には、長期の入院や辛い治療をされている方もいらっしゃいます。一日も早く、快方に向かわれますことを心よりお祈りしております。そして、すべてのLCHの患者さんが、再発することなく、穏やかに日常生活を送ることができますように、願っております。

次回の会報は、3月ごろを予定しております。その折には、できれば、エヴァンス先生の講演内容をお伝えしたいと思います。

ここ数日、寒さが厳しくなってきました。風邪にどうぞお気をつけて、お元気で過ごしてください。

来年もどうぞ患者会へのご支援をよろしくお願いいたします。

患者会連絡先：amano@mw.biglobe.ne.jp 天野まで

