

# LCH患者会会報



2007年  
春号

皆様、こんにちは。LCH 患者会会報、2007年春号をお届けいたします。  
今回の内容は、下記の通りです。

- 1) オードリー・E・エヴァンス先生講演会
- 2) 患者会よりお願い  
症状に関してのお願い  
患者会を運営しての感想  
日本LCH研究会に関して  
会費に関して



## 1) オードリー・E・エヴァンス先生講演会

12月1日、国立成育医療センター（東京都世田谷区）で行われました、オードリー・E・エヴァンス先生の講演会に行っていました。今回の講演は、成育医療センターに隣接しております、「**ドナルド・マクドナルド・ハウス せたがや**」の設立5周年を記念して行われました。

エヴァンス先生は、30年以上前にアメリカのフィラデルフィアで、患者さんのご家族とともに、アメリカで初めてマクドナルドハウスを設立されました。エヴァンス先生は英国出身で、医師としてもフィラデルフィア小児病院の腫瘍科の重鎮として、多くの業績を残されています。とくに神経芽細胞腫の研究に打ち込んでこられた先生です。

ハウスの歴史と概要に関して、ドナルド・マクドナルド・ハウス財団作成のしおりの内容をそのままご紹介いたします。

以下は、せたがやハウス5周年記念講演会のしおりの内容です。

## 誕生

最初のハウスは、1974年フィラデルフィアに誕生しました。それは、オードリー・エヴァンス、フレッド・ヒル、ジム・マリーそしてジョン・カヌーソの4名がいたから実現したストーリーです。まず一人目は、オードリー・エヴァンス。彼女は病院で病気と闘っている子ども達の家族が、病院のそばでゆっくり休める場所を提供できないか、と日ごろから感じていました。二人目はフレッド・ヒル。彼はフィラデルフィア・イーグルスのフットボール選手で、ちょうどそのとき愛娘が白血病で苦しんでいました。三人目がジム・マリー。当時イーグルスのマネージャーをしており、マクドナルドのオーナーオペレーターに募金の協力をお願いした人です。そして四人目はジョン・カヌーソ。彼の愛娘も実は白血病と闘っていました。大工の彼は建物を改装し、美しい「第2の我が家」を誕生させました。この四人の出会いとお互いの理解と協力があってこそ1号ハウスは誕生したのです。

## 成長

2つ目のハウスはチャールス・マリノによって誕生しました。彼の愛娘もまた白血病でした。シカゴベアーズ、そしてマクドナルド社の協力により1977年シカゴに誕生しました。またマクドナルドのチェアマンのレイ・A・クロックが亡くなったとき、マクドナルド全店舗が1000ドルずつの寄付を行い、各地にドナルド・マクドナルド・ハウス財団が誕生しました。それから現在に至るまで世界中にこの活動が広がっていったのです。

## そして現在

世界には261のハウスがあります。このハウスの事業に関わっている人は皆、全員がドナルド・マクドナルド・ハウスは単なる家ではなく、「Home Away From Home ~ 我が家のようにくつろげる第2の家 ~」であると感じています。ハウスは安心して過ごせる、或いは、心地よい空間だけを提供している場所ではありません。なぜなら

ハウスに同じ境遇のお母さん達がたくさんいます。いつでも困ったときに助けてくれるボランティアの人達や、病気の子どものために食事を作ってあげられるキッチンがあります。あたたかな日差しを浴びながらのんびりできる庭があります。最近では「ファミリールーム」といって、病棟の中に家族が休める空間を作り、そこで家族が泣いたり、笑ったり、くつろいだりしながらのひとときで看病からはなれることができるのです。34年前に誕生したフィラデルフィアのハウスはドナルド・マクドナルド・ハウスの母となっていることに喜びを感じ、世界中で孫のように増えたハウスたちが育っているのを誇りのように感じています。

以下は、ドナルド・マクドナルド・ハウス せたがやのしおりの内容です。

#### ハウスの歴史

フィラデルフィアでアメリカンフットボール選手として活躍していたフレッド・ヒルの愛娘（3歳）が白血病にかかり、入院することになりました。娘の入院中、彼がそこで目の当たりにしたものは、狭い病室で子どもの傍らに折り重なるようにして寝ている母親、やむなく病院内の自動販売機で食事を済ませている家族の姿でした。彼もまた入院先の病院が自宅から遠く離れていたため、精神的にもそして経済的にも苦痛を感じていました。そこで彼は病院近くに家族が少しでも安らげる宿泊施設が出来ないものかと考え、近くにあるマクドナルドの店舗オーナー、病院の医師、そしてフットボールチームの協力を得て募金活動が進められたのです。そして1974年、フィラデルフィア新聞社主が提供してくれた家屋を改造し、世界初の「ドナルド・マクドナルド・ハウス」が誕生したのです。彼らの切実な願いを数多くの人たちがわかち合い、3年後にはシカゴに第2号ハウスが誕生しました。やがてこの活動が世界的な広がりを見せ、今では世界に200以上の「ドナルド・マクドナルド・ハウス」が建てられ、年々増え続けています。

#### ハウスとは

自宅から遠方の病院に入院している子どもの、付き添い家族が利用できる宿泊施設です。ハウスのコンセプトは“HOME AWAY FROM HOME”―我が家のようにくつろげる第2の家。

日本第1号のせたがやハウスは、国立成育医療センターの隣接地に建てられ、18家族が滞在する事ができます。キッチン、リビング、ダイニング、そしてプレイルームが備わった大きな家です。

#### ハウスを支えるボランティア

ハウスの運営はボランティアによって行われます。清掃や食事の支度は基本のご自身にしていただきますが、利用家族がゆっくりとくつろげるような家づくりのサポートをしているのはボランティアです。

またハウスの付帯設備は、ハウスの趣旨に賛同した企業から提供されたものがほとんどです。ハウスは、多くの方の協力なしでは、成り立たないのです。

#### ボランティアの募集

ボランティアに参加してみませんか。興味のある方は、下記までお問い合わせください。

また、ハウスへの寄付などについては、ハウスマネージャーまでご連絡ください。

連絡先：せたがやハウス

Tel.03-5494-5534

Fax.03-3749-2267

[e-mail.dmh.seta@alto.ocn.ne.jp](mailto:e-mail.dmh.seta@alto.ocn.ne.jp)



せたがやハウス外観

#### せたがやハウス

場所：〒157-0074 世田谷区大蔵2-10-10

03-5494-5534 Fax 03-3749-2267

国立成育医療センター隣接地

交通：小田急線成城学園前駅より

渋谷行きバス約10分

「国立成育医療センター」下車すぐ

建物概要：地上四階半地下

施設：ベッドルーム18室、キッチン、ダイニング、ランドリー、プレイルーム、リビングルーム、コンピュータールーム、多目的室（図書室）

利用料金：1泊1000円/人

お申し込み：03 - 5 4 9 4 - 5 5 3 4



ホームページ：<http://www.dmhcj.or.jp>

せたがやハウス滞在日の上限：初回利用の場合、4週間を上限にしております。その後繰り返し利用をご希望される場合は、2週間期間をあけていただき、2週間利用できるそうです。ドナルド・マクドナルド・ハウス財団でもできるだけ利用者の方のご希望に沿いたいそうですが、国立成育医療センターは総ベッド数500床と大きな病院であること、全国から患者さんが集まっていられることなどから、機会を均等にするため、苦渋の決断の末、このような体制をとっていらっしゃるそうですので、皆様のご理解をお願いいたします。

ドナルド・マクドナルド・ハウスに関する2つの資料をご紹介します。

オードリー・E. エヴァンス先生近影

(財団法人ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパンご提供)

当日のエヴァンス先生のお話を少しご紹介いたします。

最初のハウスを作る際、エヴァンス先生たちは、子ども達の苦しい闘病生活を支える家族が少しでも精神的に安らげる場所を提供したいと考え、お心を砕かれました。

エヴァンス先生たちは、建物を作る際も、“ドア”の存在を大切にされました。最初に目に入るもので、家に入るためにはドアを開けなければいけません。なるべく自分の家らしく見え、家族が少しでもリラックスできるようにとお考えになりました。庭にも季節の花を育て、苦しい闘病の最中でも、患者さんやそのご家族が僅かな時間でも心休まる時間が作れるよう、配慮をされています。

アメリカのマクドナルドハウスは、歴史が古いため、いろいろなサービスが試みられています。たとえば、アメリカでは、食事サービスがあります。病院から帰ってきた家族は、心身ともに疲れ果てています。心のこもった温かな食事は、介護で疲れている家族のからだをほっとさせ、不安でいっぱい介護の日々に心からの安らぎを与えてくれるのです。

エヴァンス先生たちが“ハウス”を作る際の条件として、病院の近くでなければいけないけれど、病棟の雰囲気を引きずらない環境作りを心がけられました。ハウスによっては、歩いて通うには遠い距離にあるところもあります。そのような場合は、病院とハウスを結ぶ送迎用の車を走らせています。

アメリカでの活動は、規模も大きいため、ハウスも地域によっては、複数存在しています。そのため、看病している親が風邪など感染する病気に罹ったときも、別の近くのハウスで隔離し、患者さんや他のご家族に感染させないような配慮も出来るそうです。

サンクス・ギビング・デイやクリスマスのような大切な日には、正式なディナーを提供しているそうです。子どもが闘病中であっても、季節や節目のイベントを催すことにより、心にメリハリをつけることの重要性を感じました。

ハウスの利用料金は、アメリカでは1日15ドルですが、経済的理由によっては、割引や免除される場合もあります。

これらの運営資金は、マクドナルド社や多くの企業からの寄付そして、募金活動によって得られています。マクドナルド社の売り上げからではありません。募金活動の方法は、企業や個人からの寄付、店頭や各種団体の窓口にかかれた募金箱から得られた募金などです。特に、日本にない試みで、病気でない子どもたちにも、ボランティアの大切さを啓蒙する方法として素晴らしい方法をご紹介しますと思います。”“Read for Donald”という活動です。子ども達は、ある一定の期間、自分が何冊の本が読めるかを学校や家族に申告し、それが達成されたとき、両親がマクドナルド財団に寄付をするのだそうです。この活動は、学校間の競争にもなり、自然な形でボランティアに触れることが出来ます。募金をすることだけで困難にある人々を助けるのではなく、幼少時から自分自身の目的を持って奉仕の意識を高めていく方法として、とても有効な手段だと思います。日本でも、一步一步確実に、このような自然の形でボランティア活動が根付いていくことを願っています。

日本でも、企業や個人からの寄付のほかに、店頭や各種団体の窓口を設置されている募金箱「はやく元気になれ」への募金等により、ドナルド・マクドナルド・ハウス財団の運営がなされています。

募金活動だけでなく、物品による寄付も受け付けています。”WISH LIST”と呼ばれるリスト(リストの内容は次頁を参照)の品物を受け付けています。

~ ~ ~ ~ ~ ~ ~ ~ ~ ~

トイレットペーパー、ティッシュペーパー  
洗濯用洗剤、食器用洗剤  
シャンプー・リンス(使いきりのもの)  
書き損じたハガキ、未使用ハガキ・切手



マクドナルド・ハウスを支えている存在に、ボランティアの存在は不可欠です。無償のボランティアで、活動内容は、清掃・洗濯・アイロンかけ・家族の話し相手とさまざまです。

寄付のお振込先と各種サポートに関するお問い合わせは下記の通りです。

\*振込み先

郵便振替：00100-7-150451

名義人名：ドナルド・マクドナルド・ハウス財団

通信欄にせたがや・せんだい・こうち・すいた・とちぎのうちどちらのハウスのサポーターをご希望かもお書き添えください。記入例：せたがやハウスサポーター

ドナルド・マクドナルド・ハウス財団は、特定公益増進法人としての免税資格を有しています。

\*各サポートに関するお問合せ先(事務局連絡先)

〒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

：03-6911-6068 Fax：03-6911-6198

講演会に参加して

ファミリーハウスの重要性は、LCHの患者さんのご家族のご意見からも痛感していました。LCHのような稀少疾患の場合、治療を受ける医療機関も限られており、ご自宅から離れて入院生活をされているご家族もいらっしゃいます。ドナルド・マクドナルド・ハウスは、現在東京以外にも、仙台、高知、吹田、栃木に設立されています。ファミリーハウスの必要性はとても大きく、各地の小児病院独自で設立されたり、個人の方がご好意でご自宅を提供して下さるケースもありますが、実際は供給数が需要に追いついていないのが現状のようです。1回で利用できる日数に制限があったり、予約を早めにしないと利用できないといった場合もあるようです。

ご家族から伺うお話の多くが、ファミリーハウスのない病院での闘病だったため、子どもさんと同じベッドで添い寝をしたり、ベッドの横の狭い空間に簡易の折りたたみベッドを置いて寝ていたなど、長期間にもおよび化学療法入院治療には、精神的にも身体的にも負担が多い状態だった方が多く見受けられます。自分の子どもの看病であっても、介護をするご家族にも気分転換は必要です。特に、血液疾患の多くが長い期間の闘病生活になる場合も少なくなく、ファミリーハウスの存在は不可欠です。

ファミリーハウスは、ご家族の宿泊のためだけではなく、いろいろな役目を担っています。自宅への外泊の練習にも最適の環境にあります。制約の多い病棟での生活とは違い、ファミリーハウスに家族で泊まることで、患者さんご家族も気持ちがあっとできるのです。病院の近くにいることで、心配なことが起きてもすぐに対処していただけるという安心感もあります。また、ファミリーハウスでの生活で、ボランティアの方々が毎日心温まる言葉を掛けてくださったとか、闘病をしている家族同士で励ましあいながら、苦しい時期を乗り切ることが出来たなど、精神的支えの中核にもなっています。

2) 患者会よりお願い

症状に関してのお願い

夏の会報でもお願いを致しましたが、LCHと診断されるまでの最初の体調の変化に関して、皆様がどのように気づかれたかを患者会のホームページに掲載しております。LCHは、患者さんにより症状が異なりますが、情報として少しでも多くの患者さんやご家族への解決の糸口になればと思っておりますので、皆様の情報をお願いいたします。随時受け付けております。

患者会を運営して

平成16年の患者会再生より、早いもので2年半近くが経とうとしています。皆様の温かなご助力のおかげで、患者会を運営することができ、感謝しております。2年半の中で、皆様からのご意見を通して、運営者として感じましたことを書かせていただきます。過去の会報でも取り上げた内容と重なる部分もありますが、どうぞお赦してください。

\* 病気の認知不足

LCHは、生まれてくる子どものうち、20万人にひとりの割合で発症し、患者の7割が10歳までの小児とい

われています。そのため、確定診断までに時間がかかったり、遠方の病院への通院や入院を余儀なくされたりとご苦労をされていらっしゃる方も多く見受けられます。

また、発症部位が多岐にわたり、医師であっても全身のどこに起きてもおかしくない疾患であるという認識がない場合もあります。発症部位に関係なく、**血液**がご専門の先生に主治医になっていただくことをお勧めいたします。



最近、1歳未満のお子さんをお持ちの複数のご家族から、皮膚のLCHに関してのお問い合わせをいただいております。1歳未満で皮膚に症状がある場合、皮膚に局限している場合もあれば、他の部位にも起きていることもあります。経過に関しても、自然治癒する場合もあれば、治療が必要なこともあります。LCHと年齢の関係は、以前より指摘されておりますので、現在の症状に関係なく、慎重なフォローを専門医の下でされることをお勧めいたします。

皮膚のように外からわかる症状は、変化がある度に写真に撮っておくことも必要です。また、その都度医師に説明できるよう、日常の変化もメモ書き程度で構いませんので記録に残しておくことも大事です。

#### \* セカンドオピニオンに関して

セカンドオピニオンは、ここ数年日本国内でも定着しつつありますが、セカンドオピニオンの本当の目的が確実に浸透していない場合もあり、皆様にご理解いただきたいと思います。

セカンドオピニオンは、病院や主治医を変えずに、今後の治療や見通しについて、違う先生のご意見を伺ってみようという考え方です。必ず主治医の先生からの診療情報提供書（紹介状）が必要となりますので、主治医の先生にその旨をお伝えください。

LCHのような経過がさまざまな疾患は、治療に迷われたときは、違う先生のご意見を伺ってみるといいうのも大事かと思えます。

主治医の先生には内緒でセカンドオピニオンを受けたいというご相談をいただくことがあります。ご事情はよくわかりますが、診療情報提供書がありませんと、適切な判断がセカンドオピニオンを受けてくださった先生もできない場合がありますので、必ずご持参ください。ルールを守ることが、患者さんの身体的軽減にもつながりますので、ご理解をお願いいたします。どうしてもご用意できない場合は、患者会にお話しください。患者会が専門医の先生にご相談の上で、ご連絡させていただきます。

#### 日本LCH研究会に関して

日本LCH研究会は、LCHおよびHLH（血球貪食症候群）などの組織球症由来の疾患の症例検討をする先生方の研究会です。先生方は、1年に2回症例検討の会をもたれていらっしゃいます。以前から、患者さんのご家族よりこの症例検討会に参加したい旨のご連絡をいただくことがありました。この会は、医師向けの症例検討会のため、専門用語も多く、患者さんやご家族が参加することで誤った理解が生じる可能性も否定できませんので、専門家のみの参加とさせていただきますので、ご理解をお願いいたします。

年次総会での症例発表内容は、研究会のHP（[www.jlsg.jp](http://www.jlsg.jp)）に記載されておりますので、ご覧ください。HPがご覧になれない方で、内容をお知りになりたい方は、患者会までご連絡ください。

#### 会費に関して

11月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、**3月19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。前回のお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ゾクカイ）**

**記 号：12160**

**番 号：74792461**



以前の案内のとおり、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。

皆様のご意見が今後の患者会運営の糧となりますので、どの様なことでも結構ですのでも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。皆様お一人お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。

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

今回は、12月のせたがやハウス5周年記念のオードリー・E・エヴァンス先生の講演会の様子を中心にご紹介いたしました。会報作成に当たり、ドナルド・マクドナルド・ハウス財団の山本実香子様に患者会作成の原稿の校正とせたがやハウス外観写真のご提供などのご助力を戴きましたこと、深謝申し上げます。一人でも多くの子供たちに希望と勇気を届けられますよう、患者会の皆様にも、ドナルド・マクドナルド・ハウス財団の活動にご理解とご協力をいただければ幸いです。

別紙の「ランゲルハンス細胞性組織球症とは？」の作成に当たり、恒松由記子先生に監修をお願いいたしました。恒松先生の常日頃からの患者会へのご支援には、感謝の気持ちでいっぱいです。

《追伸》

周囲の方々に、LCHの病気説明をすることは、とても難しいと皆様感じていらっしゃると思います。

新年度を迎え、生活をあらたに始められる方も多いと思います。幼稚園や保育園、学校、職場へ説明をされる際のご参考になればと思い、別紙の資料を作成いたしました。もうすでに独自の資料を作っている方もおありかと思いますが、LCHとはどんな病気なのかということを簡単に記してみましたので、何かのご参考になれば幸いです。

