

この冬は暖冬だと言われていたのですが、正月早々東海関東地方に大雪があり、県内でも伊豆や御殿場では観測史上最高という積雪がありました。もっとも暖冬だからこそ太平洋側に大雪が降るのだそうです。静岡では雪をあまり見る機会がなく雪が降ると喜んでしまいますが、慣れないだけに交通網は大混乱。弱さを露呈します。毎日病院へ通う身には大変ですが、ベットで首を長くして待っている子の事を思えばそんなことは言ってもらえません。親の愛情はどんな雪も氷もそして病気を解かしてしまいます。

< 第 3 1 回 ほほえみの会 >

お正月明け新会員 2 人を含む 9 人が参加しました。

初参加の方は神経芽細胞腫で生後 7 ヶ月で摘出手術を受けたが、3 ヶ月で再発。今化学療法をしていて今後再手術をするかどうか決めるが、どうしたらいいか悩むとのことでした。

この方のように、神経芽細胞腫は生後 6 ヶ月で尿検査マス・スクリーニングを行い発見されるケースが多くあります。先生によりますと、この検査の精度は絶対高いとは言えないようですが、たとえ検査で神経芽腫が認められても、最近では一歳になるまでは自然治癒に期待して治療を行わないケースがあるようです。

こども病院でも入院はしても治療をしないで観察を続けている人もいます。

神経芽腫の治療成績は非常に良くなってきており、たとえ性質の悪い神経芽腫でも日本の治療は世界的に注目されています。

最近では、治療でも「吐き気止め」と「白血球を上げる薬」の進歩がめざましく、子どものストレスを発散させるためにも少々白血球が低くても外出をさせる方向にあるようです。

また生後 2 ヶ月で保健婦さんに病気を発見してもらい、入院したばかりの方も参加されました。白血病など全く他人事でまだ信じられなく、どうして良いかわからない状態のようですが、病院にいるときの方が安心していられるとのこと。その気持ちも良くわかります。一緒に頑張りましょう。

白血病で化学療法を受けているが、元々アトピーがあり輸血をするとアレルギーが出てしまい心配との声もありました。これに対し先生からはアレルギーは身体が外部からのものに対して戦っている証拠で悪いことではない。一時的に辛いけど価値のあることだとのお話がありました。またお母さんからは、そもそも病気がわかったのはアトピーが消えて不思議に思ったからで、健康になるとアトピーが出る。考えようでアトピーがあったから病気が発見できて良かったかもしれないとのことでした。

このほか晩期障害の問題、成長ホルモンを打った方がいいのかどうか、また骨髄移植のドナー補償の件などが話題となりました。

次会は 月 日 (日) 12 時からです

ほほえみの会 代表 池田恵一