

第194号

# ほほえみの会

2018. 7. 8

<第22回小児がん親の会連絡会>

2018.6.24 東京都立小児総合医療センター 29団体49人が参加

講演 「抗がん剤を使用しないガン治療と長期フォローアップ」

講師 東京都立小児総合医療センター 血液腫瘍科 湯坐有希医師

- ・稀な症例だが急性前骨髄球性白血病や神経芽腫に対して、分化誘導療法がある。腫瘍細胞から正常細胞に分化させて細胞死に至るもの。全トランスレチノイン酸(ATRA)とヒ素(ATO)によるもので治療成績は高い。しかし、晩期障害などはまだわからない。
- ・CAR-T細胞療法。白血病腫瘍細胞に着くウイルス、Tリンパ球細胞を入れて感染させて腫瘍細胞を攻撃させる。現状は治験で白血球を採ってアメリカに輸送してウイルスを感染させたのちに日本に戻して治療。腫瘍細胞が劇的に消えることがあるが、残ってしまうこともある。
- ・長期フォローアップ外来。体制強化は国の重点項目となっている。都立医療センターでも2016年から小児がん治療終了後5年以降の人、造血細胞移植治療を受けた人を対象に毎週水曜日午後開設。医師、看護師、心理士などが対応している。成人診療科への移行医療を行っている。フォローアップ手帳を作っている。これは本人や家族が治療について書き込みをしていくもの。紙媒体だが電子媒体でできればもっと良くなる。
- ・小児がんについての相談は国立成育医療センターや都立小児医療センターで受け付けている。ともに拠点病院であり自分の病院以外の患者さんの相談も受け入れることになっているので気兼ねなく相談をしてほしい。

このほか、総会では親の会の役割や課題について各団体と話し合いを行いました。

<276回 7/8 ほほえみの会 総会> 42人が参加しました

- ・2017年度活動報告、会計報告了承
- ・2018年度役員選出 代表池田恵一 副代表小島隆 会計池田久美子 監査小島京子  
世話人 堀内雅士 山口益子 山田恵美 勝又江里

○講演「病気を克服して看護師を目指す」 望月麻美さん

神奈川の大学の2年生。小学2年で急性リンパ性白血病を発病、静岡こども病院に入院。学校に行けない、友達と会えない淋しさあった。治療後学校に復学したが顔も薬でまろくなり注目されることに不安を感じた。中学は地元でない学校に行き、肉体的にも強くなりたいと剣道部に入った。女子1人で、初心者で不安だったがだんだん男子と同じメニューができるようになり、剣道2段を取った。周りは無理だと言われたが段を取ったことで気持ち的にも強くなった。

こども病院には自分が憧れる理想の看護師さんが二人いてなりたいと思った。今の自分があるのはこども病院のおかげ、家族のおかげで感謝している。

○講演「小児がん最新治療・薬について」

静岡県立こども病院 血液腫瘍科長 渡邊健一郎医師

急性リンパ性白血病は 40~50 年前は治らない病気だったが今では 80%が治る病気となった。それでも治りにくい人もいて抗がん剤治療に限界もある。そうした中で新しい治療法や薬も開発されている。

- ・分子標的薬—細胞が増えたり減ったりする仕組みを壊すものでがん細胞増殖因子を攻撃する。
  - ・免疫療法—リンパ球のT細胞によるがん細胞を攻撃。腫瘍細胞のたんぱく質にT細胞をくっつけてやっつける  
キメラ抗原受容体(CAR)T細胞、末梢血を採取してウイルスバクターCAR—T細胞を遺伝子導入して増殖。日本でも治験が行われている。従来の化学療法が効かない人の中で6割が治る結果も。神経芽腫にも対応。副作用も予想される。が、遠くないうちに承認される見込み。
  - ・免疫チェックポイント阻害剤—T細胞を押さえようとするがん細胞をやっつける薬
  - ・血管新生阻害剤—腫瘍細胞から血管新生を促すものを抑える など
- 質疑応答では活発な意見がでました。

次回の「ほほえみの会」は8月12日(日) 午前 11時からです

ほほえみの会 代表 池田恵一 TEL054-247-9560

E-mail アドレス [k\\_likeda@yahoo.co.jp](mailto:k_likeda@yahoo.co.jp)

ホームページ <http://www.geocities.jp/hohoeminokai/>

定例会の様子はfacebookでも配信しています