

第 19 回  
国際小児脳腫瘍シンポジウム  
(ISPNO2020)  
ファミリーデー  
2021 年 10 月 30 日  
事業報告書

## 1、イベントの概要

●開催日時：2021年10月30日（土曜）14:00～17:00（3h）

●開催方法：オンライン開催（双方向でLIVE形式）

※ライブ終了後にISPNOファミリーデーHPにて期間限定配信(全プログラム、日英双方向同時通訳)

●配信会場：V-CUBE株式会社 配信スタジオ（東京 白金高輪）

●参加費：無料

●参加対象者：全世界の一般の方・学生・患者・家族・医療・福祉、行政、シンポジウム趣旨に関わる各専門家

●参加申込数：360名 当日参加視聴数209名

●主催：第19回国際小児脳腫瘍シンポジウムファミリーデー実行委員会

●後援：特定非営利活動法人日本小児がん研究グループ（JCCG）

●助成：公益財団法人 正力厚生会

●協賛：公益財団法人「がんの子どもを守る会」 / 認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワーク / ハートリンク共済 / 株式会社サガワラ企画 / 株式会社ショーシン / さわむら脳神経クリニック / EA フォーマ株式会社 / 有限会社 群馬建物 / 一般社団法人みんなのレモネードの会 / トルコキキョウの会

●協力：小児脳腫瘍の会 / 小児脳幹部グリオーマの会 / 上衣腫家族の会 / 「小児脳幹部グリオーマ」シンポジウム開催実行委員会 / 繋がり歩む小児脳腫瘍ママの会（FBグループ） / トルコキキョウの会 / NPO法人脳腫瘍ネットワーク / 一般社団法人みんなのレモネードの会 / \*cranio park\* / にじいろ電車（東京女子医大病院脳神経外科家族の会） / 一般社団法人旭くん光のプロジェクト / NPO法人横浜こどもホスピスプロジェクト

●寄付：澤田ゆり子様 / 渡辺祐子様 / タケナカヒロシ様 / 若栗直子様（富岡西クリニック院長） / ヤマモトユキ様 / 山本昭彦様 / 大谷志賀子様 / 小野瀬光男様・恭子様（ヘアサロンフカザワ） / 床ヤ タイセイ様 / 岡本@arg様 / 加藤姫海様 / 「小児脳腫瘍に奇跡を」のブログ読者様（千葉県長南町薬王寺様・八兵衛珈琲焙煎工房様・ひなちゃん・はるき君・Yuyamama様・Yuya papa様） / 和歌山市 ダンスサークル TR Steps 様 / 林 三枝様 / さすかれん様 / 木田宏之様 / クラウドファンディングご支援者 303名様

## 2、イベントのプログラム

### 【オープニング】

●14:00-14:05 主催開催挨拶

公益財団法人がんの子どもを守る会 理事長 山下公輔

小児脳腫瘍の会 代表 馬上祐子

●14:05-14:10 主賓挨拶

自民党厚生労働部会長代理・元参議院厚生労働委員長・元日本医師会副会長  
参議院議員 羽生田 俊 氏

●14:10-14:15 ISPNO2020 会長挨拶

順天堂大学医学部脳疾患連携分野研究講座 特任教授 市村 幸一 先生

### 【第一部 最新治療と患者活動】

●14:15-14:30 「小児脳腫瘍の最新の治療について」

国立成育医療研究センター小児がんセンター 脳神経腫瘍科 診療部長 寺島 慶太 先生

●14:35-14:45 「世界の脳腫瘍患者会活動の力」

国際脳腫瘍連盟 会長 キャシー・オリバー氏

●14:50-15:00 「DIPG シンポジウム実行委員会 これまでの活動」

「小児脳幹部グリオーマ (DIPG)」シンポジウム開催実行委員会実行委員長 高木 伸幸氏

●15:05-15:15 「横浜こどもホスピス ～うみとそらのおうち開設へ」

認定 NPO 法人横浜こどもホスピスプロジェクト 代表理事 田川 尚登氏

### 【第二部 小児脳腫瘍の経験をどう活かすか】

●15:30-15:40 「～AYA 世代がん患者の支援に向けて～ AYA 世代専用病棟の役割」

大阪市立総合医療センター 小児医療センター長 兼 副院長 原 純一 先生

●15:45-15:55 「思春期・若年成人患者の声」

大阪大学大学院人間科学研究科 文化社会学 博士後期課程 笠井 敬太氏

●15:55-16:35 AYA 世代のディスカッション「自分らしく生きていくためには」

ファシリテーター 原 純一 先生

ディスカッション参加パネリスト 笠井 敬太さん、齋藤 愛奈さん、西村 翼さん

●16:35-16:55 「Looking into the Future: 希望の拠りどころ」

東京慈恵会医科大学脳神経外科学講座 教授 柳澤 隆昭 先生

### 【クロージング】

●17:00-17:05 終わりの挨拶

埼玉医科大学国際医療センター脳脊髄腫瘍科准教授 鈴木 智成 先生

●総合司会

ISPNO ファミリーデー共同代表 馬上 祐子氏

### 3、広報

●公式 HP を開設、SNS での情報配信、関係各方面への広報チラシの配布、クラウドファンディングの開催

### 4、参加申込み等

- 公式 HP に参加申込み受付フォームを設置
- 参加申込数：360 名 当日参加視聴数 209 名
- 終了後にアンケートを実施 結果は別途資料参照

### 5、開催予算収支

- 別途資料参照

### 6、イベントの主な内容と総括

●はじめに

昨年第 19 回国際小児脳腫瘍シンポジウム (The 19th International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology, ISPNO2020) が 2020 年 12 月 13 日(日)～16 日(水))、軽井沢プリンスホテル ウェストにおいて開催されました。同シンポジウム事務局の皆様のお力添えをいただき、小児脳腫瘍患者家族の集いである「ファミリーデー」(以下 ISPNO2020 ファミリーデー)を、期間中に開催する予定となっておりましたが、新型コロナウイルスの一層の感染拡大という事態に直面し、プログラムをオンラインでの開催を念頭に、再度検討した上で、2021 年の 10 月 30 日(土)へと日程を延期しての開催となりました。プログラムは、昨年の ISPNO2020 を踏まえ、小児脳腫瘍の最新の治療について、世界と日本の患者会活動、思春期・AYA 世代の患者本人による発表と自分らしく生きていくことに関してディスカッションやその支援について考えていく講演を行いました。

## ●開催のご挨拶

### 主催開催挨拶



#### 公益財団法人がんの子どもを守る会 理事長 山下公輔氏

「がんの子どもを守る会としましては、小児がんの中でも特に課題の多い小児脳腫瘍の患者・家族の皆様のための本イベントをご支援できることを大変喜ばしく思っております。小児脳腫瘍の様々な課題を共有し、当イベントがその解決に向けたものになることを願います」との期待を述べられました。



#### 小児脳腫瘍の会 代表 馬上祐子氏

「患者家族同士の情報交換や課題解決への活動等をはじめとする様々な支援の連携がこのイベントを通じてより一層推進され、患者家族にとってより良い環境作りへの実現に近づく事を希望します」と支援団体の連携の大切さを語りました。

## 主賓挨拶



**自民党厚生労働部会長代理・元参議院厚生労働委員長・元日本医師会副会長  
羽生田 俊 参議院議員**

「開催を御祝いしますとともに、難治性の高い小児脳腫瘍の治療研究の推進には、政治の立場からの協力も不可欠であり、当イベントの開催がそれをより一層進める一端となることを期待しております」というお話をいただきました。

## ISPNO2020 会長挨拶



**順天堂大学医学部脳疾患連携分野研究講座 特任教授 市村 幸一先生**

「昨年の ISPNO2020 は 1400 名の参加という成果を納めました。近年のがん研究の進歩により、小児脳腫瘍に対しても遺伝子レベルによる診断や様々な治療法が開発されつつあるなか、当イベントを通じて、医療従事者や研究者、患者とその家族が集い交流し連携することにより小児脳腫瘍治療をさらに前進させていってほしいです」と交流の大切さを語られました。

## 【第一部 最新治療と患者活動】 ※各プログラムについて内容詳細と総括

### 1 「小児脳腫瘍の最新の治療について」



#### 国立成育医療研究センター 脳神経腫瘍科 寺島 慶太 先生

近年、小児がんは、その治癒率・生存率も向上しており、特に白血病の治療成績の向上は目覚ましいです。それに比較して小児脳腫瘍の治療成績は現在までなかなか上がらず横ばいという事実があります。そこで白血病の治療の向上の方法を学び、小児脳腫瘍にも取り入れていくという動きがあるということを中心に、近年の最新治療についての動向お話をいただきました。

治療向上の鍵は、「徹底的な遺伝、生物学的検査」、それによる「リスクの層別化」による「個別化治療」で、すなわち、検査の結果から、研究開発されている昨今の様々な薬剤への適応を判断し、個々の患者別に「分子標的薬」「免疫治療」等を用いた有効な治療方法を見つけて行くということです。欧米では、再燃した患者の個別の腫瘍の遺伝子レベルの検査データを徹底的に読み込んで適応する新薬を決定していく事で、24%の患者に有効な薬剤の臨床試験が可能となったという試みが紹介され、近年の検査技術の急速な進歩とその有効な活用の重要性を語られました。また、同時に「治療軽減」ということも大切で、従来の細胞障害性の抗がん剤治療と新たな分子標的薬、免疫療法との併用や、従来の放射線治療より副作用が低減されるデータが示され始めている陽子線治療の使用など、副作用や合併症等で、患者が必要以上の治療のリスクを負わないようにすることも今後のがん治療を考える上で重要と語られました。また、それを確認して行くための治療後の「長期フォローアップ」も当然大切になってくるということです。

以上のような流れに基づいた治療を実現するために、ここ数年の治療薬の研究開発は、欧米を中心に様々なアイデアのもと活発に行なわれており、ここでは、具体的にいくつかの治療研究のトピックをご紹介します。

・低悪性度グリオーマの腫瘍細胞増殖のための遺伝子が発現するためには、様々なステップで色々な分子がリレーのように繋がる遺伝子回路が関わっており、その経路に「BRAF」をはじめとする「MAPK回路」と呼ばれる遺伝子経路の異常が多い事が知られ、その結果、経路の下流に位置する「MEK」が活性化していることが分かってきました。そこで「BRAF 阻害薬タブラフェニブ」や「MEK 阻害薬トラメチニブ」に関し BRAF V600 変質グリオーマへの適応拡大を目指す国際共同治験が進んでいます。

・DIPG を含むびまん性正中グリオーマ(DMG)の遺伝子解析により「ヒストン蛋白」の中の遺伝子である H3K27M の変異が高頻度で見つかりました。そこでゲノムが発現=蛋白質になるところをコントロールする分子の異常に作用して腫瘍細胞の増殖を抑えることを目的とした薬剤の開発が始まっており、現在、「EZH1/2 阻害薬」等の臨床試験が進行しています。

また、同じく H3K27M の変異がある DMG に関しては、それとは違った独特の作用で効果を期待される「ドパミン D2 受容体拮抗薬」の治験が国内でも進行中です。

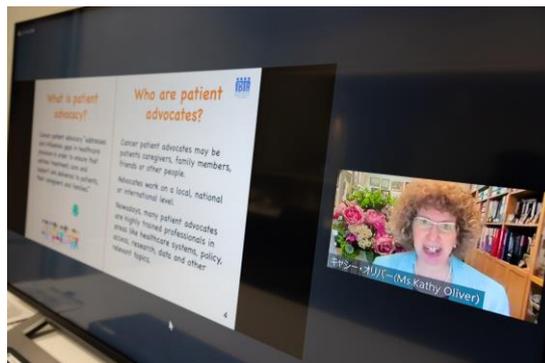
・乳児のグリオーマは独特で、高頻度でチロシキナーゼ受容体遺伝子の変異が見つかっており、それに対する「NTRK 阻害薬」が開発され、NTRK 融合遺伝子を有するグリオーマに奏功することが確認されており、すでに国内で治験なしで 2 剤承認されています。

・免疫療法に関しては脳腫瘍のような固形腫瘍に対してはなかなか効果を発揮しにくい面があるが、T 細胞に特殊な細胞を発現させた CART 細胞というものを、腫瘍が播種転移している脳室内に直接投与すると、腫瘍に対して攻撃をはじめるといった治療研究も欧米では始まっています。

・成人の脳腫瘍に認可された「腫瘍ウイルス療法」の小児脳腫瘍への適用をみる臨床試験も欧米で開始されています。

以上、このような様々な治療研究が現在進行しています。すでに薬剤として実用化されたものもあります。いずれにせよ冒頭に記したように、「徹底的な遺伝、生物学的検査」「リスクの層別化」「個別化治療」「治療軽減」それらを実現するための治療研究開発、そして「長期フォローアップ」という考えを粘り強く進める中で、白血病のように治療成績も向上していこうという事です。一気に解決できるような「魔法の治療」というものはないということ。それには希少疾患ゆえに、国際的な共同治験を今後もさらに押し進めて行く事も必要というお話でした。

## 2、「世界の脳腫瘍患者会活動の力」



国際脳腫瘍連盟 会長 キャシー・オリバー氏

国際脳腫瘍連盟(IBTA)は、脳腫瘍患者組織および神経腫瘍学の分野等に関係する組織のための世界的コミュニティとして 2005 年に設立されたグローバルネットワークということです。オリバー氏には、近年の世界の患者とその家族による様々な支援活動の例を教えてくださいました。

### ・ヨーロッパ「研究ロードマップ」の作成

小児脳腫瘍患者家族の研究支援として代表的なものは、さまざまなスポンサー付きのイベント開催を通しての募金活動があります。しかし、そういった金銭的な支援だけではなく、研究者と協力してより良い臨床試験を提供するという動きがあるようです。これまで患者は臨床試験での被験者としてのみ見なされてきました。しかし最近では、患者や支持者がパートナーとして臨床研究に関与するようになってきました。そのための「研究ロードマップ」と呼ばれるものが患者と研究者の協力で作成されました。これは、臨床研究のほぼすべての段階で、がん患者とその支持者をどのように関与させることができるかを示しています。それは研究者と協力して、患者にとって何が重要であるかに基づいて研究の優先順位を決定することを提唱します。このアプローチにより、研究者は、研究結果を利用する患者側の人々にとっての最も重要な問題は何かを確実に認識できるようになるということです。

確かに患者と家族には研究者のような専門知識はありませんが、その貴重な闘病経験を研究に反映させてより良い臨床試験の形を作り上げて行くことは可能だと思いました。これは画期的な取り組みと感じました。

### ・イギリス「HeadSmart」

小児脳腫瘍の闘病経験者の多くが、早期発見が治療成績の向上にとって重要であるにも関わらず、正しい診断結果にたどり着くまでに時間がかかっているという問題を体験しています。「HeadSmart」は、そのような小児脳腫瘍の診断時間を短縮するために考案された啓発キャンペーンということです。

HeadSmart は、革新的なツールの組み合わせを使用して、潜在的な小児脳腫瘍を特定します。たとえば、医師が脳腫瘍の兆候や症状を見つけた場合に使用する「クイックリファレンスガイド」があります。これは、次に何をすべきかについての意思決定に役立つガイドです。また家族や教師のために、小児脳腫瘍の兆候や症状を見つけるのに役立つカラフルなカードがあります。HeadSmart のできる前、英国の脳

腫瘍の子どもたちの平均診断時間は13週間でしたが、HeadSmartの導入により、診断期間は6.5週間に短縮されました。小児の脳腫瘍の診断にかかる時間を50%も短縮することができ、HeadSmartは、小児脳腫瘍の診断時間を改善する革新的な方法となっています。

早期発見と診断、これも日頃から我々が感じている大きな課題だけに、参考にしていきたい取り組みだと感じました。

#### ・イタリア、フランス「Oscar's Angels」の取り組み

「Oscar's Angels」は特別に訓練された支援組織で、子どもが入院治療している間、患者、家族を精神的、経済的支援を含め様々な面でサポートしていくものです。このボランティアチームは、患者、家族が病院で毎日利用できます。彼らは思いやりのある形で寄り添い、患者、家族を支えます。夜間と週末も含め活動可能で、緊急の場合は医療チームを利用できます。また、小児緩和ケアも専門としているということです。

これは本当に素晴らしく組織化され、訓練された小児患者の支援活動と感じました。

#### ・アメリカ合衆国 アニメーション「Imaginary Friend Society」

米国の小児脳腫瘍財団制作の短編アニメーション映画シリーズ「Imaginary Friend Society」をご紹介します。このアニメーション作品はカラフルで幻想的な作品で、ユニークなキャラクター達が、複雑な癌治療に関する事柄を、子供たちに理解できる方法で、親しみやすく楽しく説明します。取り上げるトピックには、悲しみ、MRIとは何か、怒りとは何か、化学療法とは何か、兄弟姉妹との関係、学校に戻ることに、記憶喪失などがあります。ここに登場するキャラクターは、皆とてもフレンドリーで暖かく、子どもたちも楽しくがん治療について学べるということです。

これはぜひとも日本語版を作成し、子どもたちへの説明に悩んでいる日本の患者家族にも観せられたらいいなと思いました。

#### ・イギリス「楽しい放射線治療マスク」

イギリスのリーズにあるセントジェームズ大学病院で働くLobke Marsden氏は、ユニークで楽しい放射線治療マスクを作成し、治療する子どもたちの恐れと不安を減らすのを助けているということです。

同様の試みは日本でも多くみられます。そこでユニークなマスクコンテストを世界的に開催するといったイベントも、楽しい啓発活動になるかもしれないと思いました。

#### ・南アフリカ「きょうだい支援」

南アフリカの非営利団体「Rainbows and Smiles」は、がんの子どもたちを多角的に支援する団体ということです。がん患者本人への支援だけでなく、がんを患う子どもたちのきょうだいを支援する特別なプログラムを実行しているということです。

がん治療のためにきょうだいから離れることは、予期せぬ突然のことであり、小さなきょうだいにとつ

てはしばしばトラウマになる可能性があります。 Rainbows and Smiles は、家庭訪問をし、きょうだいへ遊びなどの支援をします。 また、彼らの混乱、罪悪感、怒り、恐れなどについて精神的なサポートをします。それらの支援により、きょうだいの心を開き、より良い家族間のコミュニケーションをとることに寄与しているということです。

日本でも近年「きょうだい支援」の問題が大きく語られはじめており、これも世界共通の課題ということを実感しました。

#### ・スウェーデン「小児放射線療時のアイデア」

放射線治療のとき、治療室に子どもが一人に残るのは、子供にとって非常に怖いことであり、付き添う親にとっても心配です。そこでインターホンを設置、それを介して放射線治療室に親の声を届ける試みを始めています。しかし、別の方法として、毛糸の端を治療を受ける子どもが持ち、部屋のドアの下部のスキマを通して通路で待つ親にもうひとつの端を握ってもらうことで物理的つながりを持つことができ、放射線治療中の親子の安心感につなげるという発想も紹介していただきました。

これには思わずグッドアイデアといわざるを得ないですね。これは日本でも、すぐにでも広く試していただきたい方法だと思いました。

以上、オリバー氏には、様々な世界の支援活動のアイデアをご紹介いただき、各国の支援団体の熱意と努力の大きさを実感できました。我々も患者支援を考える上でとても大きな刺激とインスピレーションを得ました。特に、臨床試験への患者の参加が被験者としてのみならず、その計画段階から治療研究のチームに加わり、患者・研究者の互いのコミュニケーションの中でひとつの治療方法を作り上げていくというのは、大変素晴らしい試みと思いました。

### 3、「DIPG シンポジウム実行委員会 これまでの活動」



#### 「小児脳幹部グリオーマ (DIPG)」シンポジウム開催実行委員会 実行委員長 高木 伸幸氏

「小児脳幹部グリオーマ (DIPG)」シンポジウムとは、これまで2017年、2018年の2回開催されている「DIPG」の治療研究、患者のQOL等の諸問題を経験者と各専門家が考えるシンポジウムです。「DIPG」は、治療法がない最も厳しい小児がんのひとつです。このシンポジウム開催の経緯を同会の実行委員長

である高木氏に語っていただきました。それが他の患者会の皆様の活動に何らかのヒントになればと思います。以下、高木氏の講演の概要を記します。

高木氏は 2013 年に当時 10 歳の最愛の娘さんを DIPG で亡くされました。その後、その悲しみを胸に、闘病中に感じた治療と療養上の疑問点を広く社会に訴えるべく「治療研究と療養環境改善」のための街頭署名活動を開始しました。その後、患者会も協力し「署名プロジェクト」と称し、厚労省への陳情など活発な活動を展開、やがてそれは、新聞等のメディアにも取り上げられ、多くの人々を巻き込み、大きな輪となり、2 万筆に及ぶ賛同の署名を得ました。また、その活動を通して多くの素晴らしい出会いがあったといえます。とくに国の法整備、議員ロビー活動に詳しい中野善庸さんには一連の活動を推進する上で様々なアドバイスをいただき、元医師会副会長 羽生田俊参議院議員には、国会議員として全面的な協力をしていただきました。また、日本を代表するベテラン歌手 菅原洋一氏は、17 歳のお孫さんをこの病気で亡くしたことからご協力いただき、イベントでは心に残る歌声を聞かせていただきました。その他多くの方々の協力のもと、ついに 2016 年には羽生田議員のお力添えもあり、当時の厚生労働大臣である塩崎恭久大臣に直接面会のうえ、国へ署名と要望書を提出することができました。

その要望内容は以下です。

- ・難治性小児脳腫瘍の研究体制の確立と治療研究の推進
- ・小児慢性制度の認定の手続き簡素化、
- ・障害者手帳取得における障害区分認定の病気の推移を考慮した柔軟な運用と迅速化、
- ・ドラックラグの解消

高木氏にとり、この国への署名提出は大きな成果でしたが、しかし、それですべて解決といった問題ではありません。次の段階として、より、国民にこの病気の問題を広く知っていただき、課題解決の道を探る目的で「小児脳幹部グリオーマ (DIPG)」シンポジウムの開催が計画されました。「小児脳幹部グリオーマシンポジウム開催実行委員会」は、このイベントの実現のために結成されました。DIPG に関する課題解決のために共通する認識を持つ、患者会、団体、個人、医療者等から自由参加していただき構成されているということです。

当会の目的は次のようになります。

- ・この疾患に関わる患者家族と各医療専門家そして関係行政機関が、シンポジウムの形で、DIPG をはじめとする難治性の小児脳腫瘍治療の諸問題についての意見交換を行うことにより、今後の治療研究体制の推進、小児末期療養環境の改善、遺族グリーフケア等の家族支援の推進などの課題解決を図る。

こうして 2017 年には国内初となる、「第一回 小児脳幹部グリオーマシンポジウム」の開催が東京の国立成育医療研究センターを会場として実現しました。

全国から 150 名の方の参加がありました。

- ・第一部は「治療・研究」に関する各専門家の講演
  - ・第二部は「QOL・支援・末期の療養とグリーフケア」に関する講演
- という内容でした。

引き続き翌 2018 年には第二回小児脳幹部グリオーマシンポジウムを開催し、第一回からの議論の流れを引き継ぎ、DIPG の「治療研究開発の現状及び課題」、そして闘病患者、並びに家族への医療的、精神的ケア等いわゆる「緩和ケアの在り方」について第一部、第二部に分けて議論を行いました。(各シンポジウムの詳細は、公式 HP に掲載)

2021 年度までの DIPG シンポジウムの開催の成果としては以下のようなことがあります。

- ・障がい認定の通知

2018 年 『身体障害認定における「永続する」障害の解釈について、小児脳幹部グリオーマの予想される経過に鑑み、同障害は回復しないと考え、認定して差し支えない』と各都道府県に通達されました。この通達によって障害認定を迅速に受けることができたという患者会の方から報告を受けております。

- ・大原薬品工業による新薬の治験開始

2019 年 大原薬品工業株式会社は、我々患者会の要望を受け、米国の Oncoceutics, Inc. と日本国内における新規神経腫瘍治療薬 ONC201 の開発・販売に関するライセンス契約を締結しました。

- ・小児在宅医療「医療的ケア児・者マニュアル」300 冊配布

2021 年 マニュアルを使用する事で、お一人でも多くの医療従事者に小児在宅医療を担っていただけるようになるよう前田浩利医師共著の「医療的ケア児・者マニュアル」300 冊を無料で希望する医療関係者に配布いたしました。

以上のような活動の経緯を語った高木氏は、最後に、「活動をはじめて約 8 年が経ちますが、闘病中の娘から教わった『今できることを後回しにしない』ということを経験して活動していきたいと思っております。大人になりたかった天使たちの想いを旨に、皆さまと一緒に、この問題の解決に向けて、最後までお付き合い頂きたいと思っております」と語られました。

お子さんを小児脳腫瘍で亡くした一人の平凡な父親の「思い」が、様々な人々の共感を得て、大きな難問解決に挑んでいるという姿に胸が熱くなりました。今後の活動に注目するとともに、同様にお子さんの病気をきっかけに素晴らしい活動をされている多くの支援活動団体の皆様に敬意を表したいと思います。

#### 4、「横浜こどもホスピス ～うみとそらのおうち開設へ」



##### 認定 NPO 法人横浜こどもホスピスプロジェクト 代表理事 田川 尚登氏

昨今、終末期の子ども療養のための施設「こどもホスピス」の重要性が認識されはじめ、建設の動きが全国で起こっています。横浜にこどもホスピスを作る活動「横浜こどもホスピスプロジェクト」を立ち上げ、この秋に開設までにこぎつけた素晴らしい活動があります。そのプロジェクトの成り立ちの経緯とその意義を同団体の代表理事である田川氏に語っていただきました。

1997年、娘さんが脳腫瘍(脳幹グリオーマ)を発症し、わずか6歳半でその生涯を終えた事が、田川氏が「こどもホスピス」建設を志す動機となりました。この半年間の娘さんとの貴重な闘病の経験から、子どもにとっての余命時間の使い方の重要性に気付いたという事です。それから5年後、娘さんが生まれてきた一生の意味がここにあったのではないかと思い、献身的に治療を行っていただいた神奈川県立こども医療センターへの支援活動を始められました。そのなかで、田川氏は、わが国には、在宅支援制度もなく、家族が疲弊しながら子供を介護している現実を知りました。そこで、子ども達が、病院と家庭だけで過ごすのではなく、残された時間を楽しく有意義に過ごすことができる。そして、それを支援スタッフと共に支えていく・・・そのような形で、家族と一緒に宿泊できる施設として「こどもホスピス」という在宅支援施設の存在とその必要性を知ります。英国から世界に広がっている施設なのですが、わが国には存在していませんでした。子どもの先にある死を見つめながら家族との楽しい思い出づくりや、子どもが希望する夢に一步でも近づくことが可能なら、免疫力も上がり、命が輝く時間が増えていくかもしれない。田川氏は、ぜひそういった支援ができればと思い、こどもホスピス建設を決意されました。このようにしてプロジェクトは始まり、以下のような経緯で進行していきました。

- ・2014年8月こどもホスピスの開設を夢見て亡くなった元看護師の遺贈をもとに市内の若手経営者が20名集まり、「横浜小児ホスピス設立準備委員会」を立ち上げ、活動を開始しました。事業計画として建設費を含めた運営資金3億円の募金集めと2020年の開設を目指した計画をはじめました。講演会、チャリティーコンサート等を開催し広報活動と募金活動を続けました。

- ・2016年の市議会での議員質問の中で、市長からこどもホスピス建設への理解と建設を支援したいとの回答を得ました。医療局医療政策課が担当窓口になり、打ち合わせが始まりました。横浜小児ホスピス

のテーマソングを作り、チャリティーコンサートをしながら広報活動を続けていきました。

・2018年の横浜保健医療プランにこどもホスピスへの支援が掲載されました。法人の事業内容としては、(1)生命を脅かす病気の子どもと家族の療養生活支援施設の整備運営事業がこどもホスピスの開設を目的とした活動ですが、それ以外に (2)小児緩和ケアに関する実態調査や啓発及び普及活動があります。

・2019年～2020年小児がんで子どもを亡くした家族実態調査が行なわれ、遺族のアンケート調査では、終末期の時間の過ごすに当たってどんな支援を必要としたかについて、「子どもと家族と一緒に安心して過ごせる場の形成支援」、「子どもの好きな食事を作り家族で生活ができる支援」、「苦痛や症状なく安心して過ごせるための在宅医療支援」、「子どもの希望をかなえられるイベント支援」、「きょうだいと子どもが今までと変わらず過ごせる家族支援」が望まれていることが明らかとなり、こどもホスピスでは多様な支援が求められているということが分かりました。

・その他、全国こどもホスピスサミット、世界こどもホスピスフォーラム等のイベントを毎年開催し、一般への啓蒙、啓発活動を進めました。

・資金については、地域の方々や企業の支援、クラウドファンディングなども活用し調達していきました。横浜市からの協力もあり、2018年12月募金目標達成し、2019年11月横浜市より「生命の脅かされた子どもと家族の療養支援施設（仮称）こどもホスピス」の事業者として選定され、2021年1月より建設工事が始まりました。そして2021年10月31日竣工、11月21日にオープン予定となりました。

横浜こどもホスピス～うみとそらのおうちの理念は「この瞬間を笑顔に、みんなで支えて叶えたい」。世界水準のこどもホスピスを目指されるということです。建設している場所は、横浜市金沢区六浦東で侍従川が平潟湾に流れ込む河口に位置し、隣に大きな室の木公園や関東学院大学看護学部があり、野島を望む風光明媚な場所で、近隣には海の公園や動物園、遊園地などがあります。

ホスピスの間取りは、1階は、地域の方々との交流できる遊びホールやキッチン、子供の身長に合わせたキッチンシンク、スタッフルーム、相談室などがあり、2階は子どもと家族の休息するくつろぎスペースで、家族で入れる大きなお風呂を設置し、専用プロジェクターとカラー照明で癒しの環境が作られ、天井を見上げてまぶしくない照明の配置や和紙で作られた灯りを配置します。おもちゃや活動に必要な材料等は、子どものニーズに合わせて揃えていく予定で庭には大きなブランコを設置していくということです。施設スタッフは施設長、看護師3名、ホスピタルプレイスペシャリスト1名、事務1名で運営します。

以上が田川氏が語られた「横浜こどもホスピス～うみとそらのおうち」設立の経緯です。

最後に「この施設は、子どもと家族のささやかな望みを叶えることを目指し制度に依拠せず地域の皆様からの支援をいただき家族を支えていきます。この民間施設が、行政（横浜市・神奈川県）と支援者、地元企業に支えながら完成した『こどもホスピスの横浜モデル』として全国各地に広がっていくことを切に願っています」と語り、「娘の生きた証が形になります」という言葉で講演を締めくくられました。

この途方もない夢を実現させた田川氏に心より敬意を表すとともに、現在、様々な人々の思いとともに全国に広がっているホスピス建設のプロジェクトが、今後順調に進んでいくように患者会としても協力していきたいと思えます。

## 【第二部 小児脳腫瘍の経験をどう活かすか】

### 5、「～AYA 世代がん患者の支援に向けて～ AYA 世代専用病棟の役割」



#### 大阪市立総合医療センター 小児医療センター長 兼 副院長 原 純一 先生

大阪市立総合医療センターでは、AYA 世代専用病棟という試みをしています。その取り組みを原純一先生にお話いただきました。主な内容を記します。

同病院へ受診する患者は、再発してからまたは進行してからの紹介が多い。そのためもあり、予後が悪い患者が多いということがあります。AYA 世代といっても 10 代から 40 代まで幅広い年齢の患者が入院しています。患者の置かれた状況は様々であり、入学直後であったり、人生の節目に差しかかっている人やひとり親であったり、被虐待であったり、母が精神疾患など、社会的にも困難を抱えている人が多い。また、異性関係に大きく左右されるのもこの世代の特徴といえます。病気の治療そのものも大変ですが、訪れる患者の境遇も様々で、そこに多くの困難も伴っている状況があります。当院の AYA 世代がどのようにがん患者となった事実を捉えているのか。実際の声を拾ってみました。

- ・「なんでこうなった」「学校は絶対行きたい」「頑張らないと」「もう無理」
- ・「もう治療をやめてしまおうと思ったけど、臆病だからやめられない」
- ・「助からないと分かったときは教えて」
- ・「急死ってあるの？ お母さんも知っている？」
- ・「あの子死んだのやろ？」「私、あとどのくらい生きられる？」
- ・「退院できたけどこんなはずではなかった。友達と自分は全然違う」
- ・「もう消えてしまいたい」

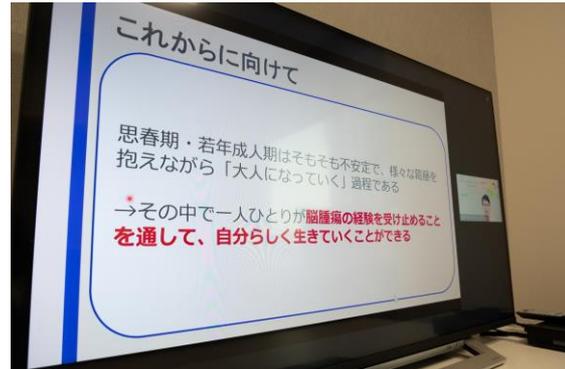
このように最初は混乱していますが、そのうち病気と折り合いをつけるようになってくるようです。命と向き合い、家族にも目が行くようになる。そして、がんが治っても元通りにならない辛さ、現実に直面します。

- ・「大学に入ったが、将来どうやって生きていったらいいのか」「就職も差別があるし、お金も心配」
- ・「片目見えないし、どうしたらいい、助からなかった方がまし」
- ・「差別されるなら治らなかった方がよかった」
- ・「見た目には分からない後遺症がいろいろあるのに、普通の人と同じように生きて行かなければならない。何をバネに生きていけばいいのか」

このようにさまざまな声が寄せられるなか、そのネガティブな思いの根底にあるのは、「孤独」や「疎外感」ということではないかと原先生は言われます。そのような AYA 世代の状況に、少しでも寄り添うことを目的に同病棟は作られました。学習室やカフェ風の談話室「ブライトカフェ」を設け、気軽に患者が集えて、様々なことを語り合える場所になっており、保育士や看護師、ソーシャルワーカーがファシリテーターとなり「AYA の会」というコミュニティを作っています。コロナ禍で一時的に閉鎖されましたが、そのときでも SNS 等の活用により、他病院の AYA 患者も含め、繋がりを持つことを続けていきました。様々な悩みを共有できる仲間を見つけ、集って語り合う・・・こういったことで多くの若い患者が救われているかと思います。こういった試みが多くの病院に共有され、AYA 世代の孤独が少しでも癒されていくことを期待したいと思います。

原先生は最後に、「がんの闘病は様々な困難があり、社会もそれを認識していくことが必要だが、若い患者もこの経験を、逆に他の人にはない人生の貴重な経験として、人間として大切な気付きをあたえられたのではないかと捉え直し、今後の人生にプラスに転化できることもあるのではないか。水泳選手の池江璃花子さんは、国民からの敬意と支援、そして本人の明確な目標が彼女を支えている。彼女を通じて社会も「がん経験による強み」を理解するようになって欲しい」としたメッセージとともにお話を終わられました。

## 6、「思春期・若年成人患者の声」



### 大阪大学大学院人間科学研究科 文化社会学 博士後期課程 笠井 敬太氏

近年のがん治療の進歩で、小児がん患者の死亡率は減少しています。しかし、近年、辛い闘病をくぐり抜けた AYA 世代といわれる青年たちに、幼少期に受けた治療の晩期合併症による身体的ハンディ、また、過去の闘病にまつわる様々な悩みによる精神的なトラウマ等の様々な問題が浮上しています。それらの問題が社会的に共有されておらず、現在、雇用や社会生活等での大きな課題となっており、その解決の必要性がいられています。そのような状況の中、今 AYA 世代の方々はどうな思いを持って過ごしているのか。笠井氏にご講演いただきました。

笠井氏は 16 歳の年にグリオーマに罹患、開頭手術、化学療法、放射線治療を受けられました。しかし、親から病名は聞かされず「脳腫瘍」とだけ言われ、家族間で病気の話をするのがタブーとなっていたということです。脳腫瘍が「がん」の一つに数えられることを知ったのは、罹患してから 7 年後でした。このように病気にまつわる親子関係に葛藤を抱えた経験から、現在は大学院にて、若年層のがん経験者の自立に関する研究を行っているということです。講演では、思春期・若年成人患者の様々な状況を紹介いただきました。

#### ◎思春期・若年成人患者とは・・・

- ・一般的に 15 歳未満が小児がんです。
- ・15 歳から 30 代までが AYA 世代といわれています。しかし、AYA 世代の中でも大半が 30 代の患者とされています。つまり、学齢期から就職のタイミングに位置する人は 30 代と比べると少ないのです。
- ・この AYA 世代間の年齢の違いは、各患者が抱える社会的な課題の違いを表すこととなります。復学や進学、さらには脳腫瘍を抱えながらの就職は 30 代の患者とは異なる課題となります。それには、基本的に親からの自立という問題が大きく関わります。

#### ◎思春期・若年成人患者の声

##### 罹患直後の経験について

- ・多くの患者に共通することとして、病気の自覚がないままに「突然できなくなった」という感覚があります。

・それまでの自分との比較や周囲の友人との比較を通して、徐々に自分に生じている変化に気づくことになります。しかし、それが脳腫瘍が原因とは分からないため、自分の努力不足として自らを責めたり、体だけでなく心理的な負担を抱くことになります。

・脳腫瘍の告知を受けた後は、「これからどうなるか分からない」というように漠然とした「不安」が続くことになります。これから受ける治療のことや、将来の不透明さを抱えながらの就職など、多くの不安を抱きます。このように思春期・若年成人患者にとって脳腫瘍の経験は、罹患後のライフコースの選択に影響を及ぼすことになっていきます。

#### ◎親子関係について

思春期・若年成人患者にとっての大きな問題は、親との関わりの問題です。

・AYA 世代の若い患者にとり、親は最も身近で信頼できる存在である一方で、子どもは、親からの自立を達成する必要もあります。しかし、子どもが脳腫瘍を抱えると、「支える親」、「支えられる子」といった親子関係が非常に密接したものになっていきます。

・がん患者の療養にとって密接した親子関係は当然必要です。特に小児脳腫瘍患者にとって親の力は必須でしょう。しかし年齢を重ね、患者が自立を志向する際に、この密接した親子関係は一つの問題となっていくます。

・治療後に家族に様々なことをサポートしてもらうことを「甘え」だと捉えてしまうことや、将来、親から自立できるのかという不安を抱くようになります。

・「あなたは働かなくていい」という母親に「自分も働ける」という姿を見せるためにバイトをしようと考えた例もあります。AYA 世代には、治療が一段落するにつれ、これまでの密着した親との関係を変化させ自立を望む声が多くなっていきます。

・しかし、こういった問題は、年齢を重ねることで色々なことが理解できてくる面もあります。就職など、どちらかという親が進路を勝手に決めてしまったと思っていたが、年齢を重ねて振り返ってみると、「僕にとって最善の選択をしてくれていた」「僕が自立できるように見守ってくれていた」と考え直していく者も多いようです。つまり、時間の経過で当時と親への見方が変わってきたという経験がある者も多いと考えられます。

#### ◎社会に出ていくタイミングに位置する脳腫瘍経験者の声

・進学や就職を機に新たな人間関係を形成する際、大きな悩みとして「誰に／どのように脳腫瘍の経験を打ち明けるか」があります。これには、各人の環境によるところが大きく、正解といえるものはないかもしれません。しかし「どのように打ち明けるか」は、「自分がどのように見られたいか」にも通じることだと思えます。

・告知により、周囲から脳腫瘍経験者であることが理解されることで、受けられる配慮があり、生活しやすくなることも事実です。

・脳腫瘍による心身の影響には個人差があるため、脳腫瘍の経験を伝えたとしても、当人の状況が正し

く理解されないこともあります。偏頭痛や気圧による影響、日差しが目や皮膚に及ぼす影響、室温が身体に合わない、長時間集中できない等、一般的に「障害」として理解されにくい種類の障害も多いです。

・雨の日によく休む、職場での日差しやエアコンを考慮した座席、指示を覚えられない等

は、働くうえで「一人前」とみなされないのではないかという不安と悩みもあります。それにより、不真面目でサボっているなど、マイナスの評価を受ける可能性もあります。このように、脳腫瘍の経験を伝えたとしても、個人の状態が正しく理解されないことがあります。なので「自分はこれができないから、こうしてほしい」など、より具体的な伝え方をしている例もあります。

以上のようなデータを示され笠井氏は、最後に、「思春期・成人期は脳腫瘍の経験に限らず、不安定であり、葛藤を抱えながら大人になっていく過程です。その過程の中で、一人ひとりが脳腫瘍の経験を自分なりに受け止めることが、自分らしく生きていくことに繋がるのではないかと思います」と締めくくられました。当事者としての子ども、そして思春期とその時期を経た若者の視点から、がんの闘病がひとりの人間の人生に与える様々な影響の一端を教えてくださいました。がん患者の思いは、経験した者にしか分からないという考えが、患者家族にもあります。しかし、やはりその経験を少しずつ社会的に周知させていくことが、AYA 世代の皆様にとって、少しでも生き易い社会にしていく第一歩だと思います。また、その時に、若者が抱く様々な微妙な心理にも配慮した支援が及ぶようにすることの必要性を感じました

## 7、AYA 世代のディスカッション「自分らしく生きていくためには」



ファシリテーター 原 純一 先生

ディスカッション参加パネリスト 笠井 敬太さん、齋藤 愛奈さん、西村 翼さん

原先生、笠井氏と続けて AYA 世代のがん闘病患者の現状と課題を発表いただきましたが、では、当事者として何を思い日々を過ごされているのか。未来に対してどう思っているのかなど、原先生をファシリテーターとして、当事者の 3 名に話していただきました。

まず、それぞれの自己紹介の段階でそれぞれの経験が語られました。

**笠井さん**「グリオーマを高校入学直後に発症、治療が始まり、3ヶ月の入院期間でクラスメートと精神的、身体的に差が開き復学後は自分の居場所が見つかるのが困難でした。親には病気のことをちゃんとしても

らえなかったのです。がんということも知らずに親の言う通りに治療していました。また、放射線治療時に医学部の授業として医学生に囲まれ見学されて困惑したことがあります」

**齋藤さん**「現在 25 歳、7 歳のときに頭蓋咽頭種の治療を受けました。障害者手帳をとり、障害者枠で就職しました。障害者手帳に違和感がありましたが、必要となったら利用すればいいといわれ取得しました。」

「大学時代バイトをしていましたが、高次機能障害により体力がない、集中力がない、話を覚えられない等があり、怒られることが多々ありました。就職に関しては自分の出来ないことを会社に伝え、障害者枠を利用しました。今、事務の仕事をしています。同僚は障害を知っており、電話の対応などに配慮してもらっています」

**西村さん**「私は現在 23 歳。14 歳のときに髄芽腫を発症しました。摘出手術、化学治療を経て完治、経過観察中です」

「突然の発症で、受験生のときに治療となり入院、院内学級で学習し、高校入学と同時に復学しました。復学して感じた不安は、一般の同年代が経験することを経験していないことです。脱毛で頭部を隠す帽子を被らなければならないなど、他の友達とは違うというコンプレックスがありました」

「進路などは、母親にすべて決められ、それに対する反抗心もありました。しかし一方では、頼りにせざるを得ないという葛藤がありました」

「普通に就職しましたが、会社には自分の状況を話し、病気に対する理解は得られるようにしています。

AYA 世代には素直に相談できない思春期特有の葛藤があると思います」

**原先生**「齋藤さんは、障害者枠での就職ということですが、その事に対して思われたことなどありますか」

**齋藤さん**「大学時代のバイトの時に、人より作業が遅い、覚えが遅い、メモをするがメモをしながら話を書いていると、その時の話が頭に入ってこない。そういう点を怒られてバイトも長続きしませんでした。今は分かってくださっているので、メモが終わるのをゆっくり待っていてくれたりするので助かっています」

**原先生**「病気により出来ない事、出来る事を周囲に説明することに対する考え方はいかがですか」

**笠井さん**「親に病名を告知してもらって治療の意味が分かりスッキリしました。私は周りへの説明に関しては、説明した方が楽なことが多いときや、仕事など自分との利害関係があるところはしています」

**齋藤さん**「周囲には、小さい時は、飲んでるのは風邪薬と言っていました。大学の時は仲の良い友達には話しました。無理に周りの人全員に言う必要はないと思います。ある程度仲良くなった気心を知れた人には言って良いと思います」

**西村さん**「伝えていった方が良いと思いますが、自分の出来ないこと、弱みを伝えるのは怖いことでもあります。誰にどこまで伝えるかはいつも考えています。仕事の時は伝わるか不安ですが、伝えないと自分が生き辛くなっていきます。しかし、障害によって、それが伝わるかどうかの不安もありますね。言ってみて相手のリアクションを恐る恐るみってみる。雨の日の体調などは、さぼっていると誤解されな

いかと様子をみたりします」

**原先生**「それぞれの葛藤を超えて今の心境になったという事でしょうか」

**笠井さん**「葛藤が年齢を重ねることによって葛藤ではなくなったことはあると思います」

**原先生**「経験者同士の繋がりの影響と、自分らしく生きるということについての考えはありますか」

**笠井さん**「経験者同士が繋がることによって様々な問題を分かち合えますね。自分らしさはこういう所だと気付いたりもします」

**原先生**「それは自分から繋がろうと思ったのでしょうか」

**笠井さん**「始めは高校の時の先生のすすめでした」

**齋藤さん**「親に連れられ、小児脳腫瘍の会の親睦会で知り合い、LINE で交流し始めました。SNS でみんなで話し合っています。学校の友だちには話せないことを話せます。薬の話題で盛り上がりたりもしますし、気を使わずに話ができるのが良いです」

**西村さん**「親の勧めで色々な会に行き、同じ悩みを話していると知りました。最初はピンときませんが、次第に共感し合える良さがあると気付きました。笠井さんや齋藤さんとの交流もそうですが、きっかけは親でしたが、自分自身が関係性を広げて、その輪を広げたところもあります」

「どう生きるかは、笠井さんの言う通り、時間の経過の中で分かっているのではないかと思います。今では問題点を周りに素直に言えるようになりました、若い時は難しかったです。おそらく治療の渦中の学生時代に言われても、それに気付かなかっただしょうね」

**原先生**「視聴者から、健常者は皆さんにどのように声をかけたら良いと思いますか。と言う質問です」

**西村さん**「どんな声かけをしてもらっても、そのありがたみに気づくのは後になってからということが多いです。必ずありがたみに気づくようになるので、素直に伝えて欲しいですね。時間の経過で解決することがあるのかなと思います」

以上、AYA 世代の皆様のご参加により、大変興味深いディスカッションとなったと思います。

原先生は最後に、「小児がん経験者はいまでは珍しくない。たくさんの方が障害や困難を抱えている。やはりその困難を社会が多様性と考え、それを認め合うのが大事。能力によって人を差別しない。個人の能力は偶然の産物である。簡単ではないが、困難をネガティブにではなく個性ととらえ、社会もそれを認めるように進歩することを期待している」と述べられました。

多感な思春期をくぐり抜ける年代での発症と治療、その中で様々な葛藤を生きなければならない若者たちの思いの一端を教えられた貴重なディスカッションだったと思います。年齢を重ねると色々な周囲のことが見えるようになり、納得いかない部分が理解できるようになるというお話が度々ありましたが、がん患者のみならず若者に共通する感情だなと思いました。原先生も言われた通り、辛い経験が、それ

だけではなかったと思ってもらえるように、理解と支援がある社会像を社会全体で考え、作って行くことが望まれています。

## 8、「Looking into the Future : 希望の拠りどころ」



東京慈恵会医科大学脳神経外科学講座 教授 柳澤 隆昭 先生

第一部、二部の講演が終わり、柳澤先生には、脳腫瘍患者とその家族、医療者がどのように希望を持ち、日々の療養生活、ひいては人生を生きて行くかをご講演いただきました。以下は要約です。

Survivors の survive とは超越して生きると言う意味、Care Givers の care とは悲しみ、心配、悲嘆という意味から、その子をみるまなざしということです。サバイバーを支える親、医療者、すべての人々を指します。では、その希望とはどういったものでどこにあるのでしょうか。20 世紀医学の最大のサクセストーリーと言われる白血病に比べ、固形腫瘍治療は難しいとされています。合併症、後遺症を少なくし、生存率を上げたいと昔から多くの研究がされてきました。しかし、どれも一朝一夕になし得たことなどひとつもなく、患者、医療者、それを支える人々の決死の努力で医学は進歩してきた歴史があります。とくに 2001 年～2011 年のあいだに、小児脳腫瘍治療は大きく進歩してきました。その要因には、「センター化での診療の集約化、経験の蓄積」「臨床試験」「長期フォローアップでの知見の還元」「実験室から臨床へ」ということがあります。小児脳腫瘍治療の困難さは、種類の多様さ、発症部位、年齢等に違いがあり、発症頻度の低さも研究や臨床試験を困難にしています。特に小児は身体が作り上げられる時期でもあり、治療法に制限、障壁があります。生物学的な治療の進歩があっても、初期診断が容易ではありません。最初にみられる症状の多くが、他の疾患でもみられるもので、脳腫瘍特有ということは少なく、脳腫瘍に辿り着く診断までに時間がかかります。診断装置が発達しても診断時間は短くなっていません。また、意外なことに悪性腫瘍の方が診断が早いという傾向もあります。なので、診断の遅延に関して、ご家族が自分を責めたりとするということはいらないということを理解してください。誰も何も間違ったことはしていないのです。白血病も長い暗黒時代がありました。長い階段を登るように治療技術が向上してきたのです。脳腫瘍も同じです。例えば髄芽腫の例を見てみると、長い暗黒時代を経て、1919 年 Harvey Cushing 医師が手術後の放射線治療を提唱。1948 年 Paterson 医師が全中枢神経

照射を提唱。その後、1970年代に入り化学療法の効果が見いだされ、1975年の放射線単独と化学療法併用の臨床試験が行なわれましたが、長期的にみても有効性は見られませんでした。よく調べると摘出の残存状況や、転移によっても効果は違うということが分かってきました。試行錯誤の結果、今日高リスク群に分類される一群では化学療法の併用が生存率を向上させることが示され、放射線治療と化学療法の併用治療が一般的になりました。このように、実に100年近い歳月を経て治療は進歩しているのです。また、乳幼児の髄芽腫では、これまで放射線の時間延ばしが行なわれて来ましたが、新たな治療法として脳室内に直接抗がん剤を入れるという方法で治療可能となりました。近年では同じ病気の中でも分子レベルで違いを見つけて個別化して治療法を見出すといった方向へ向かっており、さらなる進歩が期待できると思います。近年、治療後の人生を支えるサバイバーの研究が大きくとりあげられています。そのなかで、「テロメア」の影響というものがあることが分かってきています。染色体の尻尾にテロメアがあり、長さが細胞の寿命を決めているとされています。近年、エアロビックな運動がその改善によいと分かってきました。また、認知機能に影響する海馬の機能が、放射線治療によって傷ついても、神経可塑性の話として、その中枢神経には再生能力があるのではなかということが知られてきました。海馬の神経系の修復がエアロビックな運動で可能になります。筋トレと比べると海馬の体積が増加し、運動の効果が証明されています。このように、人間が障害から回復する力については、まだ分かっていない部分が多いのです。こうした回復を促す力は、もっとありふれたもの・・・音楽の力や風が吹く音にもあるかもしれません。つまり、私たち自身にもまだ分かっていないような力・・・可能性があるということです。治療後の障害についても、まだまだ詳しく分かっていないような新しい治療法があります。医学的なもの以外にも、人との交流、音楽・芸術、運動、勉強なども効果があるかもしれません。治療が終わって体調が悪いときは、医学的に何か大きな問題があるのか、良くする方法がないのか医師に相談することが大事です。また、何かよくする方法・工夫がないのか、自分で探してみる、試してみることも大切です。人は人との出会いで力を得る。Care Giversの力に出会うには、力強くこちらから求めることも必要でしょう。Survivors=Care Giversという関係性でお互いの変える力を持って、困難を乗り越えていってほしいと心より願っています。

以上、小児を含めた脳腫瘍治療がいかに困難だったか、それが人々の努力という歴史の積み重ねで、今日の状況があるということをお話いただきました。また、現在は治療後の合併症克服のために身体の回復力を促す研究も行なわれており、患者と家族は過度に悲観することなく希望を持って生きて欲しいという柳澤先生の願いが込められた講演で、励まされた思いがします。

## 【クロージング】

### 終わりの挨拶



#### 埼玉医科大学国際医療センター脳脊髄腫瘍科 准教授 鈴木 智成 先生

以上でイベントのプログラムは終了しました。最後に、鈴木先生よりご挨拶をいただきました。その要旨を記します。

新型コロナの影響でオンラインの開催となった ISPNO ファミリーデーですが、だからこそ日本のみならず世界中から視聴いただくことができ有意義な貴重なものになりました。ご視聴くださった小児脳腫瘍に関わる皆様と、この時間を共有できたこと、心から感謝申し上げます。会を振り返りますと、先生方のお話からは、ゲノム医療を含めた最新の医療など、多くの情報をご紹介いただき、アメリカからご参加いただいたキャシー・オリバーさんからは、国際脳腫瘍連盟の会長として、患者団体の国際的な歩みをお話し頂きました。また、脳腫瘍で大切なお子様を失われたご家族のお話は、大事なことを私たちに教えてくれました。そして何よりも実際の小児脳腫瘍という病気を経験された方々に、その実体験をお話し頂いたことは、本当に貴重なことであつたと思います。それぞれのご講演は、ご視聴いただいた方ひとりひとり受け止め方は様々かと思ひます。それぞれのお立場で、色々な思いが生まれたかと思ひます。私は医療者として、本日得た知識、感じた思いや願いを胸に、また明日から診療に力を入れたいと思ひます。ご視聴頂いた方も、何かお感じになったことがあると思ひます。その思いを大事にしていただければと存じます。ISPNO2020 は、昨年の 12 月に市村会長が軽井沢で開催され、このファミリーデーをもって終了となります。次回ドイツで行われる ISPNO2022 に向けて、また新たな挑戦が始まります。皆様一人一人の力は、集まれば大きな力になると思ひます。その力をもって小児脳腫瘍治療の発展のため、共に進んで行ければと存じます。本日は、有り難うございました。以上のような鈴木先生のご挨拶により、プログラムは終了しました。

課題が山積する小児脳腫瘍に関係する治療や支援の問題をいくつかに絞り、各専門家、当事者の皆様にご講演、ご出演いただき各課題を考えていきました。ご協力いただいた全ての皆様、そしてご視聴いただきました世界の皆様に改めて感謝申し上げます。ここで得られた知見が今後の皆様の療養生活や支援活動に少しでもお役に立てれば幸いです。

## 7、アンケート結果について

別紙参照

以上