

## 第1回

小児リンパ管疾患シンポジウム  
lymphatic disease

## テーマ

『リンパ管腫？リンパ管腫症？ゴーラム病？』

日 時: **2015年2月15日(日)**開催場所: **国立成育医療研究センター 1階 講堂**

参加無料

## プログラム

## 【午前の部】

10:00-12:00 シンポジウム  
「基礎研究、疾患概念」対象: 医療従事者、研究者

## 【午後の部】

13:00-15:00 公開シンポジウム  
「病気の説明、最新治療、公費助成」

15:00-16:00 交流会

対象: 患者さんとお家族※出席者の概数把握のため、参加ご希望の方はご出席  
予定人数を事務局にe-mailにてお知らせ頂きますよう  
お願い申し上げます。事務局: [2015PLDS@gmail.com](mailto:2015PLDS@gmail.com)

- 徒歩 祖師ヶ谷大蔵駅より 約15分
- バス (小田急バス/東急バス/東急コーチ)
  - ▶ 小田急線 成城学園前駅 南口より 約10分
  - ▶ 東急田園都市線 用賀駅より 約15分
  - ▶ 東急田園都市線 二子玉川駅より 約25分
  - ▶ 渋谷駅より 約40分

主催: 小児リンパ管疾患研究班

219

成育医療研究開発費 (24-19)、難治性疾患実用化研究事業 (H26-委託(難)-一般-070)

問い合わせ: 小児リンパ管疾患シンポジウム事務局 [2015PLDS@gmail.com](mailto:2015PLDS@gmail.com)

第1回小児リンパ管疾患シンポジウム  
『リンパ管腫？リンパ管腫症？ゴーハム病？』

そこに集まった 優しく 静かで

そして

熱い思い

2015年2月15日

2015 年 2 月 15 日

**第 1 回小児リンパ管疾患シンポジウム**が国立成育医療研究センターにて行われました。センターの医師を中心とした「小児リンパ管疾患研究チーム」が発足して、約 3 年。リンパ管腫、リンパ管腫症、ゴーハム病などリンパ管疾患に関するシンポジウムとしては、**日本で初めての開催**となりました。

### <シンポジウムに参加するにあたり>

シンポジウムの存在を知った時、最初に私の頭に浮かんだのは「？」でした。

「第 1 回？」

一体どういうことだろうと思いました。

あらゆる分野の先端技術を集めた場所、様々な研究がなされている場所、それが医療の世界だと思っていたからです。

その世界で、今、「第 1 回」？

しかも、リンパ管は素人の私でも知っている言葉です。新薬の開発、新しいウィルスの発見、そういったことでもなさそうです。

少し考えて、私がたどり着いた答え。それは、今回のシンポジウムを主催する医師やチームにとって、第 1 回なのかということ。もしくは、今回は疾患の包括的な話ではなく、焦点を絞った、ディテールの話で、その点に着目したシンポジウムが第 1 回なのかということ。

そのどちらかだろうかと思いながら、会場に向かいました。

### <冒頭の挨拶からわかったことは・・・>

まず私は「小児リンパ管疾患に関するシンポジウム自体が初めて」だと知りました。

率直に驚きました。

リンパ管は血管と並び、人体においてとても重要な役目を果たしていますが、現段階では、血管に比べ、研究が遅れているということでした。2000 年以降、急速に基礎研究が進んではいますが、リンパ管疾患についてはほとんど解

野坂先生挨拶写真

明されていないのが現状でした。

そのため、今回のシンポジウムの開催意義は、リンパ管疾患の臨床や研究に関わる医療従事者、又、患者さんやそのご家族に各疾患の特徴(共通点や相違点)、治療や診察の現状を知って頂き、情報を共有することでした。

また、非常に稀少な疾患で、通常、患者さん同士が直接コミュニケーションをとる機会がほとんどないため、交流会を設け、患者さんのネットワークを強めて頂きたいという想いもありました。

## <医療従事者の反応は・・・>

シンポジウムは午前の部、午後の部と別れており、最後に交流会が行われました。

### ■午前の部

タイトル	発表者
1、小児リンパ管疾患の実態	藤野 明浩
2、リンパ管腫	高橋 正貴
3、リンパ管腫症・ゴーハム病	小関 道夫
4、リンパ管疾患の画像所見について	野坂 俊介
5、リンパ管疾患の病理	松岡 健太郎
6、リンパ管と遺伝子	青木 洋子

ご発表写真

### ■午後の部

タイトル	発表者
1、疾患概要説明	藤野 明浩 小関 道夫
2、リンパ管疾患研究の現状	松岡 健太郎 高橋 正貴
3、リンパ管疾患を支える医療費の助成	前川 貴伸
4、よりよいケアを目指して	土屋 秋海

ご発表写真

午前の部は主対象が医療従事者、研究者。

午後の部は主対象が患者さん、ご家族、医療従事者。

そういった対象の差から、資料の見せ方や画像の専門性に違いはありましたが、プレゼンテーションは概ね以

下のような内容でした。

- 小児リンパ管疾患に関する研究の発表
- 各疾患の特徴の理解、現状の治療や診断に関する情報の共有

午前の部は医師・研究者が各専門の見地から、リンパ管疾患にアプローチされました。発表者、聴講者、共に医療従事者や研究者であったため、専門性が高く、踏み込んだ内容だと感じました。

症例が少ないために、研究が進まない現状をふまえ、症例登録への協力依頼も行われました。

活発な質疑応答が繰り広げられましたが、実験の手順や数値の分析方法など、具体的かつ細かな質疑が多かったように思います。より研究を進めるために、医療従事者が知恵を出し合っている印象を受け、現状を前に進めたいという想いが伝わってきました。

質問者の写真

発表者が、現段階では回答を用意できないものもあり、成すべきことの多さを確認した時間でもありましたが、同時に、その可能性が未知であることを実感する場でもありました。

医療従事者も研究者も新しい知識と共に課題を現場に持ち帰り、今後の研究に活かしてくださることと思います。

### <患者さんやご家族の反応は・・・>

午後には、用意していた椅子が足りなくなるほど、患者さんやご家族がたくさんいらっしゃいました。遠方からいらっしゃった方、赤ちゃんを連れてこられた方、車椅子で来られた方。色々な制約を抱えながら集まられた方々に出会い、シンポジウムへの期待の大きさを感じました。

午後の発表は、噛み砕いたわかりやすい内容で、患者さんやご家族の求められる情報がコンパクトにまとまっていたのではないかと思います。

各発表の後に質問タイムが設けられましたが、質問は少数にとどまりました。

会場が広く医師までの距離が遠かったこと、多くの患者さんがいらっしゃり、

会場が賑わっている写真

個人的な質問を控えてしまったことなどが背景にあるのかもしれません。

そんな中、患者さんのご質問から、以下のような課題があがりました。

**\* 医療従事者は一体どれくらいこの疾患について知っているのか \***

症例数が少なく、医療従事者の中でも、十分に知識が共有されていない疾患です。患者さんは、いつでも今回シンポジウムを開催したような専門医に診察してもらえるわけではありません。少しでも多くの知識を医療従事者に持ってもらうための努力が、継続して必要です。

**\* 病気の境界が曖昧であるなら、今、自分が受けている診断は本当に適正なのか \***

医師から、特にリンパ管腫症、ゴーハム病については、境界を設けることが難しいという話がありました。その話を受け、自分の病気が本当に診断されている病気なのか、不安を持たれた患者さんもいらっしゃいました。

情報は患者さんやご家族にとって良いものばかりではありません。発信と同時に、患者さんの不安をフォローできる体制が必要だと感じました。

**< 会場の雰囲気が変わったのは… >**

交流会を開始するにあたり、会場に並べられていた机を全て取り除き、椅子を丸く並べ直しました。医師がその輪の中に入り、医師と患者さん、ご家族の距離がぐっと縮まりました。患者さん同士、お互いの顔を見て話ができるようにもなりました。

そのためか、**会場の雰囲気が、能動的になるのを感じました。**

- 大勢の前では質問しにくかったことも、気軽に質問できる雰囲気になったこと。
- 個人的な症状や治療法を、患者さん同士でお話できたこと。
- 医師とじっくり話せたこと。

それらが患者さんにご家族の安心につながったのではないかと思います。

厚生労働省への難病指定の働きかけのために、署名集めを先導して行われた患者さんのご家族もいらっしゃいました。

**患者さんのつながりが、大きなパワーになっていく**様子を垣間見ることができました。

会場 change 後の  
写真

また、患者さんから「こんなにたくさんの患者さんにお会いしたのは初めてです。」という声が多数聞かれました。

ご本人にしか分からないご苦労やご不安。その胸のうちは、患者さん同士だからこそ、より、深く、共有できるのかもしれない。

交流会が終わった後、患者さんのお話の輪がいくつもできており、談笑がつきことはありませんでした。

その輪を見た時に、僅かかもしれませんが、このシンポジウムが患者さんのご不安を払拭する機会になったのではないかと感じました。

シンポジウムが始まった時に流れていた遠慮がちな空気は、終わる頃にはとても温かく優しいものになり、その余韻は、患者さんが帰られた後も、会場に漂っていました。

## <後記>

私事ですが、私は第2子妊娠中に、胎児に病気が見つかりました。医師からは、2つの病気の可能性を指摘され、1つの病気は4000分の1の確率、もう1つの病気は10万分の1の確率だと言われました。

医療の現場では、数字や確率に出会うことがたくさんあります。医師が素人である患者に状況を分かりやすく伝えるために、数字や確率を使うことは当然です。患者から治癒の確率や、手術の成功率を質問することもあります。

でも、当時の私は、医師との気持ちのずれを感じていました。

10分の1だろうが、1万分の1だろうが、1に当たれば、1なのです。自分がその1にあたった時点で、「何分の」はもう関係ないのです。物事に100%が存在しない以上、患者にとって、医師から示される数字には、いつだって不安がつきまとうのです。

患者は当事者であり、医師はあくまでも客観的な立場に身をおく技術者であり、そこには、差があり溝がある。そう思ったこともありました。

けれども、今回、私が知らなかった医師と患者さんとの関係を見ることができました。

お互いがそれぞれの立場で、できることをする。同じ1つの目標に向かって、手を携えて、協力する。それにより、今まで動かせなかったものを動かしていく。そんな関係が出来上がっていました。

症例の少なさから、一般社会におけるリンパ管疾患の認知度が上がらないこと、研究が進みにくいこと、そのため十分な保障制度が整わないこと。

そういった現状を打破するために、医療従事者、患者さんが、それぞれのアクションを起こしていました。

そのアクションをより有効なものにしていくために必要な物。

- 情報を常にアップデートする。
- 情報格差をなくす。
- 医療従事者と患者さんが緊密な連携をとる。
- 信頼関係を築きあげていく。

その全てが今回のシンポジウムに凝縮されていたように思います。

交流会の中で、15歳の女の子がこんな風に自己紹介をしてくれました。

「私は色々な治療や入院をしてきました。だから、何でも聞いてください。」

彼女は病気によりおそらく生活に支障が出ています。それでも、同じ病気を抱える人達の力になろうとしている。その気持ちの強さに、私は胸が熱くなりました。

患者さんと一言と言っても、抱えていらっしゃる悩みや想いが異なることもあります。同じ病気の患者さんが集まる意味はそこにあります。色々な立場の患者さん同士が顔を合わせて、悩みや情報を共有する。時に、その場に医師が立ち会い、専門的な知識を深めていく。そうやって生まれた連帯感が、新たな力を生み出す。

シンポジウムはそんな時間だったのではないかと思います。

「患者さんと一緒に闘っていきたい」

「研究を進め、現状を打破したい」

「主治医だけではフォローできない患者さんの気持ちに寄り添いたい」

「手術では1人の患者さんの治療しかできないけれど、新しい治療法を確立して、多くの患者さんの治療を目指したい」

シンポジウムを開催するに至った、その根底にある医療従事者の熱い想いにも触れることができました。

彼らをこれまで突き動かしてきたその原動力には、患者さんとの出会いがあることも知りました。

それぞれの闘いの先にリンパ管疾患の未来がある。

そう感じられたシンポジウムでした。

# 第2回

# 小児リンパ管疾患シンポジウム

テーマ 「小児リンパ管疾患の現在と将来への展望」

小児リンパ管疾患の克服を目指す、患者さんご家族、医療従事者、研究者などの方々の情報交換の場として、昨年に引き続き第2回シンポジウムを開催させていただきます。皆様のご参加をお待ち申し上げます。

日 程： **2016年9月18日（日）**

場 所： 国立成育医療研究センター1階 講堂



**参加無料**

## 【午前の部】

8:30- 受付開始

9:00-12:00 シンポジウム  
「基礎研究、疾患概念」

対象：医療従事者、研究者

## 【午後の部】

13:00-15:00 公開シンポジウム  
「現在の診療と研究の状況」

15:00-17:00 交流会

対象：患者・家族、医療従事者

※出席者の概数把握のため、参加ご希望の方は代表の方の氏名と参加予定人数を事務局にe-mailにてお知らせ頂きますようお願い申し上げます。

事務局：[2016PLDS@gmail.com](mailto:2016PLDS@gmail.com)

主催：小児リンパ管疾患研究班

AMED難治性疾患実用化研究事業（藤野・黒田班）

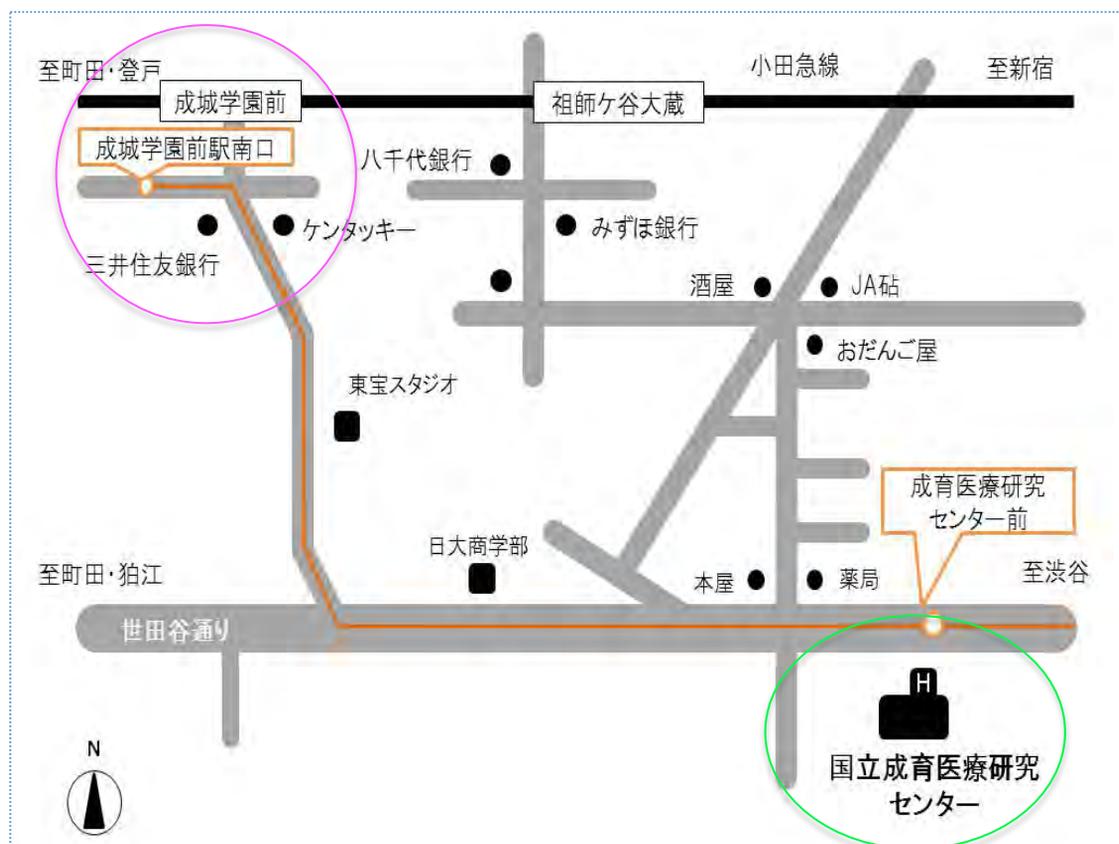
厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業（田口班、白井班、三村班）

# 交通案内

## 国立研究開発法人 国立成育医療研究センター

〒157-0074 東京都世田谷区大蔵2-10-1

<http://www.ncchd.go.jp/access/index.html>



- 徒歩 祖師ヶ谷大蔵駅より 約15分
- バス (小田急バス／東急バス／東急コーチ)
  - ▶ 小田急線 成城学園前駅 南口より 約10分
  - ▶ 東急田園都市線 用賀駅より 約15分
  - ▶ 東急田園都市線 二子玉川駅より 約25分
  - ▶ 渋谷駅より 約40分

## 第2回

# 小児リンパ管疾患シンポジウム

～小児リンパ管疾患の現在と将来への展望～



手を携えて向かう未来

2016年9月18日

2016 年 9 月 18 日

[第 2 回小児リンパ管疾患シンポジウム](#)が国立成育医療研究センターにて行われました。

2015 年 2 月に第 1 回が開催されてから、1 年半の時を経て、第 2 回が開催となりました。

「1 年半」

医療の世界において、1 年半という期間が長いのか、短いのか、素人の私にはわかりません。ただ、私の勝手なイメージですが、医療現場は最新鋭の技術を有している一方で、物事があまり進まない印象を持っていました。医師の方々が 1 年半で何を見せてくれるのだろうと、期待と不安が入りまじった気持ちでシンポジウムにのぞみました。

今、シンポジウムを終えて感じること。それは、

シンポジウムはまだ 2 回目だけれど、医療従事者や患者さんの闘いはずっと前から始まっていること。

医療の世界では、医療従事者、研究者の日々の努力の積み重ねが確実に物事を動かしているということ。  
その重みの上に第 2 回が開催されたということ。

「第 1 回」の時に私が感じた、少しそわそわとした空気はそこにはなく、確実に何か根をはったような、そんな安定感があったこと。

そして

この会を医療従事者と患者さんだけの時間にしてしまうのは、もったいないということです。

---

シンポジウム開催の目的の 1 つは、情報の整理と共有です。午前の部は主に医療従事者、研究者を対象に、午後の部は患者さんや一般の方を対象に研究発表が行われました。また、今回、新しい試みとして、会場外に研究内容をコンパクトにまとめたパネルが設置され、参加された方々が熱心にご覧になっていました。まだまだ認知度の低い疾患ゆえに、医療従事者も患者さんもお持ちの情報量に個人差があると思いますが、多くの方にとって、とてもわかりやすい内容にまとめられていました。

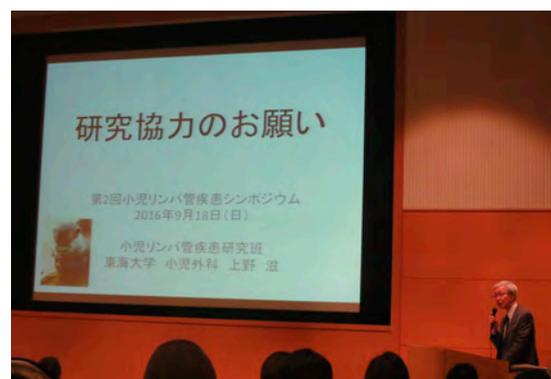
## ■ 午前の部

開会の辞	岩中 督
<b>★対象疾患の臨床像の確認、発生や病態に関する疑問</b>	
リンパ管腫(リンパ管奇形)各論、臨床的疑問点	木下 義晶
リンパ管腫症・ゴーハム病他 各論、臨床的疑問点	小関 道夫
リンパ管疾患の分類について	木下 義晶
リンパ管“奇形”か“リンパ管腫”か 病院病理医の立場として感じる問題点	松岡 健太郎
<b>★正常リンパ管発生の解説とsuggestion (特別講演)</b>	
リンパ管の発生学	平島 正則
<b>★現在の研究班の各研究の方向性と進捗状況の発表</b>	
リンパ管腫(囊胞性リンパ管奇形)の細胞生物学的検討	藤野 明浩・高橋 正貞
限局性リンパ管腫の生物学的特性の検討	平川 聡史
ゴーハム病・リンパ管腫症の遺伝子検索	青木 洋子
難治性リンパ管異常に対するシロリムス療法	小関 道夫
<b>★世界の研究の状況</b>	
2 <sup>nd</sup> International Conference on Generalized lymphatic Anomaly and Gorham-Stout Diseaseに参加して	小関 道夫
<b>★討論</b>	
開会の辞	梅澤 明弘



## ■ 午後の部

<b>★公開シンポジウム</b>	
開会の辞	岩中 督
小児リンパ管疾患研究班	藤野 明浩
リンパ管について(正常生理学)	平川 聡史
リンパ管腫(リンパ管奇形)疾患概要説明	木下 義晶
リンパ管腫(リンパ管奇形)研究進捗状況	藤野 明浩
リンパ管腫症・ゴーハム病 ~疾患概要・最新の研究動向~	小関 道夫
リンパ管疾患を対象とした医療費助成の変更点	前川 貴伸
ガイドライン作成について	木下 義晶
研究協力をお願い	上野 滋
第1回シンポジウム(2015年)のアンケート結果	出家 亨一
総合討論	
閉会の辞	上野 滋
<b>★交流会</b>	
開会の辞	小関 道夫
懇談会	
閉会の辞	藤野 明浩



1日を通して感じたことですが、個々の研究内容を深掘りするのではなく、医師達が様々な角度からアプローチし、包括的に疾患をとらえる場になっていました。発表テーマが多く、非常にボリュームのある、内容の濃い時間となりました。前回と比較して、午前午後共に1時間ずつ時間がのびており、それがより充実度を高めていたように思います。

午前の部では、神戸大学の平島先生が「リンパ管の発生学」に関して特別講演されました。発表後質問が相次ぎ、基礎研究に専念される平島先生という普段お会いする機会がない方の意見を伺えたことは、参加者にとって非常に有意義であったと思います。

また、シンポジウムのテーマ「小児リンパ管疾患の現在と将来への展望」から分かるように、疾患の根源に関わるようなとても前向きな情報が多く紹介されました。



#### \*リンパ管腫→リンパ管奇形へ

最新のリンパ管奇形の分類が紹介されました。研究が進んだ結果、リンパ管の腫瘍ではなく、発生異常(奇形)が疾患の原因であることがわかり、分類名称が変更になりました。現在はリンパ管腫、リンパ管奇形双方が混在して使用されていますが、リンパ管奇形を使う論文が増えており、徐々に変わっていくものと思われます。リンパ管の研究がまだ未成熟であることを示す結果ではありますが、裏を返せば、研究が着実に進んでいる証拠でもあり、今後の更なる飛躍を期待したいと思います。



#### \*治療法の確立へ

リンパ管奇形に関しては、約 20%にのぼる重症・難治性の患者さんに確実に有効な治療法がないのが現状です。外科療法、硬化療法、全身療法をその都度選択しながらの治療となりますが、それぞれに課題も残ります。そんな中、近年注目されているのがシロリムス療法、無水エタノール局注硬化療法、そして漢方療法です。

シロリムス療法は、リンパ管奇形、リンパ管腫症、ゴーハム病などのリンパ管疾患の他、カサバツハメリット現象を起こす血管性腫瘍など様々な脈管異常に非常に高い有効性・安全性が確認されていますが、未だ世界中で薬事承認はされていません。リンパ管奇形、リンパ管腫症、ゴーハム病といった難治性リンパ管異常に対するシロリムス療法の研究が日本医療研究開発機構(AMED)に採択され、近い将来に医師主導治験が開始される予定です。

無水エタノール局注硬化療法は、限局性リンパ管腫を対象としています。より危険性が少ないことが確認されており、臨床試験がスタートしています。

漢方療法は、リンパ管奇形を対象としています。現在、治験実施を目指して、取組が行われています。

### \* 自己負担の軽減

2015年7月に「リンパ管腫症・ゴーハム病」「巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)」が指定難病として、新たに認められました。難病医療費助成制度により、年齢の制限なく、医療保険等適用後の自己負担分が助成されるようになりました。

### \* ガイドラインの作成

一般の患者さんに向けたわかりやすい診療ガイドラインの作成が進んでいます。3つの研究班が約3年の時をかけ、国内外を問わず4,000以上の文献を読み込み、診療の基準や適切な治療の提案等をまとめており、完成間近です。これにより、患者さんは診療上で重要な判断の目安となる情報をどこにいてもweb上で確認できるようになります。



これまで紹介した全ての研究の元になるものが、患者さんの診療情報です。引き続き、症例登録の協力をお願いしたい旨、お話がありました。症例登録の目的は、医療従事者達の情報共有に加え、より効果的な治療法の研究を進めることにあります。患者さんが最新情報にアクセスしやすい環境を作ることも繋がります。リンパ管疾患情報ステーションHPでは、常に登録を受け付けられるよう準備中です。このシンポジウムを機に、更なる登録が進むことを期待します。



リンパ管疾患情報ステーション HP <http://www.lymphangioma.net/>

また、シロリムスと小児リンパ管疾患の研究の推進をお願いする懇願書を作成するための署名も集められました。第1回に引き続き「リンパ管腫症・ゴーハム病の患者・家族の集い」のメンバーの方が署名活動をしてくださいました。医師からも署名の意味や活動内容について説明があり、医師と家族の集いの方との間に強い信頼関係が築かれていること、その信頼関係が新しい一歩を生み出していることを実感しました。

交流会は、「リンパ管奇形(リンパ管腫)」「リンパ管腫症」「ゴーハム病」の3つのグループに分かれて、行われました。

スクリーンに向かって並んでいた机を片付け、皆さんの椅子で輪を作り、医師と患者さん、患者さん同士が顔を

見て話すことができるようになりました。それぞれのグループに医師が入り、進行を行いました。最初はぎこちなく、質問しにくそうにしていた方も、少しずつ口を開き始め、最後には患者さん主演の輪があちらこちらに広がっていました。



患者さん達の話の内容は、とても切実で、とてもリアルでした。直前に行われた医師の発表が前向きなものだったので、私はよりギャップを感じ、より深く心に刻まれました。前を見て進んで行きたいけれど、足元も見なければいけない。その心の折り合いを患者さんお1人お1人がつけておられること、そんな当たり前なことを改めて感じました。

これから始まる子供の集団生活への不安

子供の世界がどんどん広がっていくことへの不安

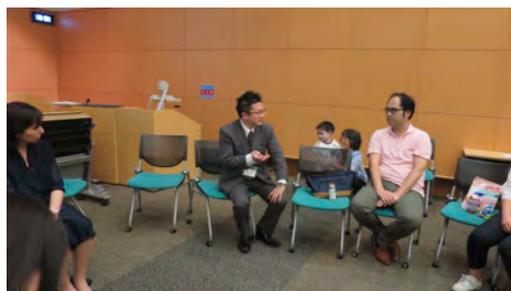
通学、就職、結婚や出産への不安

長期の見通しがたちにくい不安

病気の認知度が低いために、容姿や症状に関して周囲の理解を得にくいことへの不安

かかりつけの医師が正確な知識を持っているかという不安

そういった患者さんの不安と真摯に向き合い、不安を少しでも取り除こうとする医師の姿は、私がこれまでに出会ってきた多くの医師のそれとは全く違いました。病気だけでなく、生活全般に心配りしてくれる医師の存在は有り難いものです。しかし、とても冷たい言い方ですが、医師は患者さんに情報を提供することはできても、患者さんと共有することはできません。患者さんの不安を払拭できるのは、同じ悩みを抱えた患者さんなのだと思います。同じ内容でも、医師を通じて、一例として聞く事と、経験したご本人から聞く事とは、言葉のもつ深みが違います。患者さん同士の時間を作る意義を心より感じると共に、参加された方々にとって、何かのきっかけになることを願ってやみません。



2016年6月、アメリカで、3つの主要な患者団体がホストになり、世界中のこの疾患の専門家を集めた国際学会が開かれました。その会の開催により、珍しい疾患だけでもそれだけを取り上げる会があるということ、各地で同じようなことに困り、苦しんでいる患者さんがいることを医師が共有することができました。患者さんの横のつながりが生み出す力は限りない可能性を秘めています。

患者さん同士が気軽に連絡をとりあえるような仕組みの必要性は、皆さん、認識されています。シンポジウムに参加することが難しい方と、同じように交流できる場を作りたいという思いもあります。けれども、セキュリテ

ィの問題、管理の問題などがあり、なかなか作ることができないもどかしさがあります。同じ疾患を抱えているという共通点があっても、それ以外の部分では違う価値観をお持ちの患者さん同士ですと悲しいトラブルに発展することもあります。今後の大きな課題です。

交流会で聞かれたお話の内容は不安なものも多かったけれど、一方で、患者さん方のお話されている様子は、とても明るく、強く、頼もしく、ご病気を抱えておられることを忘れてしまいそうになることもありました。発症してから、現在に至るまで、歩んでこられた道は皆さん違うと思うけれど、それぞれの方がそれぞれのやり方で前を向く自分をつくってこられたのだと思います。その強さと医療従事者の頑張りが、リンパ管疾患の研究を進める原動力になっていることを実感しました。

患者さんも、医療従事者も、お互いの現在の歩みを直に感じられるから、一緒にもっと進みたいと思えるから、この「小児リンパ管疾患シンポジウム」は、単なる情報共有だったらきっと感じるこのできない、少し特別な温かい空気がいつも漂うのだと思います。参加者に「私も力になれないだろうか」と思わせる何かがあります。だから、より多くの方にこのシンポジウムのことを知ってもらいたいと思います。

## <後記>

ある医師が、リンパ管疾患の研究を始めたのは、10年前、1人のリンパ管腫症の患者さんとの出会いがあったからだと話してくれました。当初、その患者さんの診断をつけることができず、様々な病理や画像を必死に調べ、この疾患に辿りついたそうです。その患者さんの治療の経緯を論文に書き、そこから研究が始まりました。もしその出会いがなかったら、その医師がリンパ管疾患の研究を始めることはなかったのかもしれませんが。全国にそういった出会いがたくさんあって、この研究の今があるのだと思います。

\* \* \*

交流会の際、笑顔がひとときわ印象に残った患者さんがいました。彼女は主治医の先生が心の声にまで耳を傾けてくれるから、疾患を受け入れながら進むことができると教えてくれました。また、世界希少・難治性疾患の日のイベントに看護師が付き添ってくれて、とても心強かったこと。第1回シンポジウムをきっかけに患者さんの知り合いが増えたこと。入院中にメールで励ましあったり、ゆっくり話をする時間を持ったりしながら、皆さんの頑張る姿を見て、自分も頑張ろうと思えること。そうやって歩き続けていることを話してくれました。彼女の笑顔の陰に、たくさんの方の存在があることを知りました。

\* \* \*

私事ですが、娘が手術のために入院した時に、担当の医師に「なぜ先生は小児外科を選ばれたのですか？」

と質問したことがあります。彼は  
「子供には限りない未来があるでしょ。僕はいつでも、この子が僕より長生きするようにと思いながら治療をしています」  
そう答えてくれました。当たり前でしょと言わんばかりに、さらっとそうおっしゃいました。  
その時、私は、「この先生を絶対に忘れない」と思いました。

時に人生には、そういう出会いがあります。

共に過ごした時間は短くても、その時にかわした会話や、その時に漂っていた空気や、そういったものをその後、何度も思い出し、その思い出に助けられる。そんな出会いが、誰にもあると思います。

今回、ここでご紹介したお2人と出会えたことは、私にとってまた1つの宝物になりました。  
シンポジウムが他の方々にとっても、そんな出会いの場になっていたらいいなと心から願います。