

<2016年6月25日「胸腺腫・胸腺がん患者の情報交換会&勉強会」報告書

2017年7月3日

胸腺腫・胸腺がん患者会 ふたつば 事務局

2016年6月25日(土)、大阪府立成人病センター講堂にて開催された胸腺腫・胸腺がん患者の情報交換会&勉強会に、北は秋田県から南は福岡県まで17都道府県から患者、家族、医療者など80名が参加してくださいました。

前半は胸腺腫・胸腺がん患者会「ふたつば」の近藤セツ子代表が、ふたつば発足に至る経緯と手術を繰り返してこられた自らの胸腺腫の体験と、会員のアンケートから見える患者の実態や患者会活動の方向性について話し、山本ゆき共同代表（わたしのがんnet代表）が、希少がんの立場から「全国がん登録制度」に寄せる期待について語り、続いて加賀屋淳子事務局長（胸腺がん）が、5年間、手術、放射線、抗がん剤の治療をし、現在は、2回目の再発で放射線治療の経過観察をしていること、そして、柴田修義会員（胸腺腫）が、2012年に『胸腺腫・IVA期』と診断され、その後、『重症筋無力症』も発症したが現在は良い状態を保ち仕事にも復帰していると、体験発表を行いました。

後半は奥村明之進教授（大阪大学大学院医学系研究科呼吸器外科学、日本胸腺研究会代表理事、ITMIG 日本代表）による「日本における胸腺腫・胸腺がんの治療成績と国際的動向」をテーマにした普段知ることのできない症例や貴重な映像を交えてご講演をいただきました。高度な内容を一般の方にもわかりやすく話しをされ、実践されている手術のビデオからは、最先端の技術を駆使した安全な手術を心がけておられる様子が伝わってきました。

ご講演後は、患者さんやご家族が日頃抱えている疑問や不安に奥村教授が一問一問丁寧にお答えになり、参加された皆さんも安堵されたようでした。

最後に、口腔咽頭がん患者会の三木祥男顧問より、患者同士がつながりあう意味、大切さについてお話があり、発足したばかりのふたつばへの心強いエールをいただきました。松浦成昭府立成人病センター総長も参加していただき、希少がんに関しての情報提供の場が多くないことを指摘され、患者と医療者の意見交換の必要性についてお話をしてくださいました。

1. 参加者の内訳（80名）

（1）立場

①患者（25）<胸腺腫（16） 胸腺がん（9）>

②家族・遺族（22） ③患者会（10） ④医療者（12）

⑤行政 (2) ⑥その他 (9)

(2) 都道府県別

秋田 (2) 宮城 (2) 群馬 (1) 埼玉 (1) 東京 (8) 神奈川 (5)
愛知 (3) 大阪 (33) 京都 (3) 兵庫 (7) 滋賀 (1) 和歌山 (1)
奈良 (5) 広島 (6) 福岡 (2)

2. アンケート結果

(1) 回収 32

①患者 (19) ②家族 (8) ③医療者 (3) ④その他 (1)

(2) 勉強会の情報を何で知ったか。

- ・病院でチラシを見て (6)
- ・新聞 (5)
- ・ふたつばからの案内 (5)
- ・知人・友人のすすめ (2)
- ・主治医のすすめ (1)
- ・インターネット (12)

<代表のブログ(5)、がんセンターホームページ(2)、成人病センターホームページ(2)、Facebook(1)、その他(2)>

(3) 会に参加しようと思った理由

- ・胸腺腫・胸腺がんについて、治療法について学びたい
- ・奥村先生の話を知りたい
- ・他の患者の話を知りたい
- ・他の人の治療を知りたい
- ・他の患者と話をしたい
- ・色々情報交換して悩みを共有したい
- ・これから手術を受けるにあたり、参考にしたい
- ・患者会活動の内容や動きを知りたい
- ・仕事としてのがん登録が、患者さんにとってはどのように受け取られているのか、足りないのはどんなことなのかを知りたい

(4) 参加してみても感想

① 患者体験談

- ・再発・転移に長期的に向き合っている姿が参考になった。

- ・患者の皆さんの話を直接聴くことができ、良かった。
- ・全国には、思った以上に同じ病気で治療されている方がいて、思った以上に活発に過ごされている方がいるということを知る良い機会になった。
- ・患者さんの経過を聴いて、人それぞれ症状や治療状況が異なることがわかった。
- ・患者さんの生の声を聴き、励みになった。

②奥村先生の講演・質疑応答

- ・奥村先生の話聴いてたいへんよかった。勉強になった。
- ・データや動画などで専門的な話もわかりやすかった。
- ・再発や治療の現実がわかった。
- ・奥村先生の話聴いて、主治医と方針が同じであることがわかり安心した。
- ・奥村先生が様々な質問に丁寧に答えてくださりわかりやすくとても参考になった。
- ・自分が今まで考えていたこととは違う所もあり勉強になった。
- ・手術の動画を見せていただき、すごく勉強になった。
- ・胸腺腫の専門の先生たちが研究を積んでおられることを知り、感動した。
- ・今まで光があたってこなかった分野だが、一条の光が差し込んだように感じた。

③その他

- ・患者会の活動をしている方と知り合うことができ、よかった。
- ・今後の治療を受ける上で役立つ情報が得られた。
- ・他の先生の話も聴いてみたい。
- ・胸腺腫も悪性という声が大切と思った。
- ・自分も病気について勉強していかなければと思った。
- ・少しでも早く、治療法が確立されることを望む。
- ・この会に参加して、再発を心配するより、今を楽しく過ごし、再発したら、その時は奥村先生にゆだねようと思った。
- ・的確な情報の必要性や、ネットワークの強みについて考えさせられた。
- ・必要と感じたら自ら動くことが大切と思った。
- ・病気に対してあきらめない、あきらめていないことを知った。
- ・同病の方と話ができ、よかった。
- ・胸腺腫はたいした病気でないと思っていたが、随伴症状に悩まされる方もいることがわかり、勉強になった。
- ・パワーポイントの資料が配付されればよかった。
- ・治療法や治療薬の資料をいただけたらよかった。
- ・パワーポイントの資料や質問事項、それについての奥村先生の話ホームページに掲載してほしい。

御礼

会場の提供、会場設営・運営等でご尽力くださいました府立成人病センター、口腔咽頭がん患者会、大阪肉腫会、乳がんの水琴窟の会、大阪肝臓友の会、大阪市大病院で活動する全がん対象のぎんなんの皆様、ご協力に心より感謝申し上げます。

また、広報に努めてくださいました厚生労働省、国立がんセンター、大阪府がん対策グループ、大阪府立成人病センターはじめ全国のがん診療連携拠点病院、共催していただきました府立成人病センター、NPO 法人わたしのがん net、NPO 法人がん患者団体支援機構、ご後援くださいました大阪大学がんプロフェッショナル養成基盤推進プラン、大阪対がん協会、全国がん患者団体連合会、朝日新聞社の皆様にも心より感謝申し上げます。

これを契機に、胸腺腫・胸腺がん患者会ふたつばは、患者同士のつながりを更に広げ、治療等の情報の収集に努め、治療法が確立されるよう医療者の皆様に協力していきたいと思っております。