

名古屋情報交換会報告

- 1 日時 平成 30 年 2 月 25 日 (日) 9:30~11:30
- 2 場所 WA 東桜貸会議室 第一会議室
- 3 参加者 11 名 (会員 9、家族 1、非会員 1)
愛知 4、大阪 3、東京 2、秋田 2
- 4 内容 治療や副作用対策等の情報交換

◇◇参加者の自己紹介より◇◇

(1) A さん

去年 4 月、会社の健診 (CT) で影が見つかり、MRI、PET-CT、腫瘍マーカーなどで半年経過観察していたが、大きくなってきたため、手術を勧められ今年の 1 月に手術を受けた。肺門部のリンパ節に転移あり切除。播種もあり。術後進行性の強いがんと判明。今月よりカルボプラチン+タキソールで治療開始した。

(2) B さん

去年 5 月入会。ふたつばの会への参加は 3 回目である。

去年 4 月の定期健診で見つかり、CT、生検、PET-CT 検査の結果、胸腺腫Ⅲ期、タイプ B 3、腫瘍の大きさは約 10 センチであることがわかった。5 月から 10 月まで抗がん剤治療 (ADOC 6 クール)。腫瘍が 1/5 に縮小。この間、胸水抜去 1 回、心嚢水抜去 2 回を行った。残っている部分は手術が難しいため、放射線治療を提案された。

2 カ所の病院でセカンドオピニオンを受け、陽子線治療を受けることに決めた。30 回、60 グレイの治療が終わったところである。

(3) C さん

2015 年 12 月、胸腺腫が見つかり、2016 年 2 月、胸骨正中切開による摘出手術を受けた。右上葉肺、心膜、上行大静脈に浸潤のため切除、置換。病理診断の結果、浸潤性胸腺腫Ⅲ期、タイプ A と確定診断。術後半年ごとの経過観察をしていたが、2017 年 8 月の定期検査で胸膜播種が見つかった。「手術は無理、化学療法はあまり期待できない。大きくなるようなら放射線か手術」と言われていたが、この 2 月の検査で大きくなっていることがわかり、4 月から放射線治療 25 回をする予定である。

(4) D さん

・2016 年の健診で肺と縦隔に異状が見つかった。自覚症状はなかった。検査の結果、胸腺腫と判明。11 月、摘出手術を受けた。胸腺、肺上葉部分、心膜を切除、無名大静脈、

上大静脈を再建。病理の結果、胸腺腫タイプB3と判明。血液検査の結果、MG発症していることがわかり、神経内科にかかっている。腕や首が重くなる症状があり、ステロイド他内服している。術後1年の検診では異常なしだった。

(5) Eさん

・2017年6月人間ドックで肺に影、播種も見つかる。検査の結果、胸腺がんと判明。7月より化学療法（カルボプラチン+パクリタキセル）、原発の腫瘍の大きさに変化なし。1月より経過観察。肺に散らばっており手術は無理と言われている。

(6) Fさん

- ・2013年声が出なくなる。2014年、針生検で胸腺腫と判明。化学療法をやったが効果なし。手術をしたが、心臓にまいている部分は取り切れず。術後化学療法と放射線療法（60グレイ）を併用。骨髄抑制が酷く、化学療法は中止。その後治療せず経過観察していた。
- ・2017年11月、原発の腫瘍が大きくなっており、キートルーダで治療開始。3回目を終えたところである。いくらか小さくなっている。放射線治療も併用中である。咳、背中、胸の痛みがある。日本で針治療をし、改善している。キートルーダで目が乾く症状が出ている。1回目投与の後は、頭痛や疲労感があった。
- ・手術時のサンプルからは胸腺がんの診断。ドクターによっては胸腺腫と胸腺がんが共存との見解。

(7) Gさん

・2008年、人間ドックがきっかけで胸腺腫が見つかった。今まで4回の手術（いずれも胸腔鏡下、2008年、2010年、2012年、2015年）、3回の抗がん剤治療（2010年にADOC、カルボプラン+タキソール、2015年にTS-1）、8回の放射線治療をした。外部照射4回（2008年、再発予防40グレイ2010年、腰椎に50グレイ、2016年、骨盤に30グレイ、2017年、胸腔内播種に60グレイ）、内用放射線治療4回である。ステロイドの内服も継続している。

(7) Hさん

- ・2014年、人間ドックで縦隔腫瘍を指摘された。腫瘍をまき散らすおそれがあるということで、生検はなし。某大学病院で胸骨正中切開による手術。肺も一部切除。病理診断の結果、タイプB3の胸腺腫とのこと。抗がん剤や放射線は効くかどうかかわからないということだったのでしなかった。2016年6月、再発して手術。2017年心膜播種、肺に水がたまり入院。今年1月、後ろに6mmの腫瘍が見つかり、経過観察中である。
- ・抗がん剤に恐怖感あり。

(8) Iさん

2010年11月、総合病院でのPET、CT、針生検の結果、胸腺腫Aタイプと診断され、術前放射線治療(40グレイ)。2011年1月、心膜に水がたまり心嚢液ドレナージ術を受ける。2月、大学病院で胸骨正中切開で手術。胸腺全摘、人工血管置換術、肺・心膜の一部切除、横隔神経切断。5月、再発予防の放射線治療(20グレイ)。病理の結果、扁平上皮がんと判明。7月より化学療法(カルボプラチン+ドセタキセル3クール)。2013年、再発(放射線60グレイ)、2014年、心膜に結節(ステロイドパルス後、1年間TS-1内服)。大きさ変わらず。偶然、県外の総合病院の回転型高度変調放射線治療のことを知り、そこで治療を受けた(50グレイ)。以後その病院と大学病院と連携をとりながら経過観察している。

(9) Jさん

今から12年前、主人が転移から原発が胸腺癌であることがわかった。肺にも腫瘍があることがわかり、化学療法のみだった。「治療して1・2年」と言われたが、2年生き、12月22日に亡くなった。周りに同病の方もおらず孤独だった。

☆☆☆フリートーキングから☆☆☆

- 自覚症状は、咳、胸や背中への痛み、脱力感など
- 「針生検は、癌細胞をまき散らしてしまうからやらない方がいい」という説もある。
- 主治医の治療方針に納得できない時 セカンドオピニオンを受けてみてはどうか。
- 放射線治療機器は様々ある。トモセラピー、IMRT、回転型IMRT、サイバーナイフ等
適応になるかどうか医療機関と相談
- 胸腺腫瘍の治療、病院、療養等がんに関する情報収集
 - ・国立がん研究センターがん対策情報センターの「がん情報サービス」
 - ・書籍「がんになったら手にとるガイド」普及版
がん情報サービスのHPでも閲覧できる
 - ・対がん協会、オンコロ、キャンサーネットジャパンのHPからも様々な情報が得られる。
- 治療の副作用対策
 - ・漢方が効果があることもある 大中建湯、補中益気湯、牛車腎気湯など

△△△参加者の感想△△△

- 同病の方とお会いし、直接話ができて嬉しかった。元気をもらった。
- 今後の治療について、色々な方法があることがわかった。
- 担当医により、治療方法にかなり違いがあることがわかった。
- 私ももう少し病向き合わなければならぬと思ひ、放置していた体の不調を主治医に

相談できた。

- 色々な環境で病気と闘っている方々のお話をお聞きして、改めて自分もあせらずくさらずがんばろうと思えた。

▽▽▽要望他▽▽▽

- 患者会の皆さんと、病気のこと以外のことも話したい。
- 今後も定期的に情報交換会を実施してほしい。
- 今回、会終了後、昼食をとりながら色々話のできたので、食事をとりながら情報交換会をしてみたい。
- 東京だと参加しやすいが、イベントや学会とリンクさせるなら、地方開催でも良い。
- 体調を考えると、温かい時期に実施してほしい。
- 関西支部の仲間ともお会いして話をしたい。
- 自己紹介集、ありがとうございました。今後は自分で印刷してそれを集約する方法をとってはどうか。

感想（近藤）

参加者の人数は少なかったのですが、様々な情報交換をすることができたと思います。会終了後、有志で会場近くのお店で昼食を摂りながら親睦を深めることができました。会員の皆様と協力しながら、会場を早く確保していきたいと思います。