

症例検討会 報告

日時 2018年6月23日(土) 13:30~16:30

会場 両国駅前会館(東京)

参加者 20名(胸腺腫9名、胸腺がん7名+同伴者3名、支援者1名)

最初に近藤代表からのメッセージが読み上げられ、山本共同代表から近藤さんの近況の説明がありました。参加者の自己紹介の後、胸腺腫と胸腺がんに分かれてのフリートークで、活発な情報交換が行われました。後半は症例集について話し合い、会員向けの第2集症例集と、医療者向け症例集(医療者に公開してもよいと明示された情報のみ抽出)を作成することが決定しました。また、今後の活動としての講演会の開催やふたつばが加入している団体の説明、プライバシーポリシーの説明、今後の支部活動を視野に入れての支部割りの話などもありました。

第1部 情報交換

<胸腺腫>

陽子線:

放射線(X線)との使いわけは、集中か広めに当てるか。

国民健康保険がカバーするがん種もあるが、胸腺腫・胸腺がんは保険きかない(自己負担)。

民間保険の特約でカバーされた方もいる。

静岡県は助成がある。

MGについて:

MG(難病指定)の合併症として胸腺腫が扱われるとお金のかかりかたが違う。

MG発症で胸腺腫になるのか?その逆もある? MGのみの患者も多い。

胸腺腫と胸腺がん:

何が違うの?混合タイプもある。

病理の専門家が決める(専門家の話を聞いてみたい)。

病院内の協力体制:

複数の科の先生が協力しあって治療方針を決めている病院がある。協力体制が大事。

各科の先生方がチームとして話を聞いてくれ、勉強して対応してくれている。

これからは、標準治療を自分たちで作って行く必要がある。

何度も手術して出てくる問題：

肋間神経痛の発生、ペインクリニックは一時的。

肺の切除の影響：

片肺をとって体のバランスがくずれる。頻脈。

<胸腺がん>

TS-1 の抗がん剤の使い方：

「決して無理しないこと」と主治医から言われている。

副作用を我慢して続けて、次のクールに治療を拒否されると困る。

抗がん剤が有効な間はずっと使い続けることが重要なので、辛かったらすぐ中断すること。

副作用の出方：

同じ抗がん剤でも副作用は個人差が大きい。

(毎回苦しい人、初回だけ辛かったが2クール目からは問題ない人、副作用が出ない人など)。

シェーグレン症候群：

目の乾き、口の渇き、手や踝、足の甲、関節の痛みがあった。

テレビでシェーグレン症候群のことを知り、検査したら診断された。

胸腺腫では時々みられる合併症なのだが・・・？

がん以外の病気の相談：

がん専門病院だと他の診療科がないので、がん以外の疾患を連携してみてもらうのが難しい。

がん専門病院を紹介してくれた元の病院に相談するといいかも。

総合内科では、トータルで見て病気を特定してもらえた。

骨転移：

ゾメタ、ランマークの治療は間隔をあける必要がある。

(近藤注：ゾメタやランマークを2年ぐらいやったら、月1でなく、2・3カ月に1回ぐらいいにあげて治療することが望ましいそうです)。

骨転移の生検は神経が通っているところに針を刺す技術が難しいのでできる医師が少ない。

4期での手術：

原発の腫瘍を切除しても無数にある播種が残ると結局治ったことにはならない。

体を痛めることでQOLを失うかもしれないと主治医に言われた。

4期で手術不能と言われたが、別の病院の先生には3期なのでできると言われて手術した人も。

⇒医療者によって診断や治療のばらつきがなく、存在する治療法の中から自分に最適な治療が受けられるようにしたい。

そのためには、まず医療者に胸腺腫・胸腺がんの様々な実態を知ってもらいたい。

第2部 第2集に向けて

- ・アンケート結果からは、医療者への情報提供に賛同する意見が大変多かった。
 - ・胸腺腫・胸腺がんは治療法が確立されていないので、有効な治療方法は患者自身が提案していくことも考えねばならない。
 - ・治療環境を改善していくためには自分たちが動かないと医療界も国も何もしてくれない。
 - ・目的・用途を明確にして第1集とは切り離して、新規に第2集を編集する。
 - ・会員向けの症例集と、医療者提供用の症例集の2種類を編集する。
 - ・原稿を集める際に医療者提供の可否を項目ごとに明示してもらい、OKの情報のみ医療者用に記載する。
 - ・病院名、医師名は、知りたい人が多いと思うので、記入しても構わない人は記入する。医療者提供用には掲載しない。
 - ・マスコミ用に要約版も作成する（マスコミの力も借りて国、医療界や社会に実態をわかってもらう。近藤代表の朝日新聞「患者を生きる」シリーズがなければ、ふたつばは存在しなかったかもしれない）。
 - ・第1集と同様、文章とエクセルの表の両建てでいく。エクセルは扱える人には、自分で記入をお願いしたい。文章もデータでいただけるとありがたいが、紙ベースでも構わない。文章に盛り込む内容は、発覚、治療、副作用、身体的・心理的悩みや問題、生き方など自由記載。
 - ・医療者向けは、エクセルの表と数人の文章でいいのでは？
-
- ・スケジュール
 - 7～8月原稿募集
 - 9～10月編集
 - 11月本人チェック
 - 12月以降入稿・印刷・製本・症例集寄稿者へ配布
-
- ・可能ならば、2月の胸腺研究会（名古屋で開催予定）で「患者側から分かったこと」として発表。参加者に資料として医療者向け症例集を提供。

- ・インパクトのある情報にするには100例は必要。ふたつばの患者数は100人ちょっと。(ぜひ皆様のご協力を！！)

第3部 ふたつばの今後の活動等について

1. 今後の活動

(1) 講演会 (セミナー)

2018年12月8日(日) 13:00～ 3時間程度

国立がんセンター (管理棟第1会議室 定員70名)

(ふたつばと国がん希少がんセンターの共催)

講師：国がん後藤悌先生 ほか

*前日の12月7日は国がん主催の胸腺腫・胸腺がんの「Meet the Expert」があります。

(2) ふたつばイベント

2019年5月19日(日)終日、国立がんセンター新研究棟セミナールーム(A/B) 定員200名を押さえてもらっています。

案として、会員の体験発表があがっています。講師の先生をお呼びすることもできると思います。

(3) 支部

5つのブロックに分けました。

①北海道・東北：16名 ②関東・甲信越：59名

③東海・近畿：39名 ④中国・四国：13名

⑤九州・沖縄：10名

*各支部のMLを作る予定。各支部の支部長を決めて名簿管理と独自の活動ができるようにしたい。関東支部では、5月に「さつき会」を開催。秋のお茶会も検討中。

2. ふたつば加盟団体

(1) 一般社団法人希少がん患者会ネットワーク (RCJ)

2017年8月に希少がん患者団体11団体で発足。目的は、患者が少ないために、診療体制の整備や治療法開発、基礎研究が遅れており、その情報公開が待たれる希少がんの状況の改善に取り組むことです。理事長は眞島喜幸氏（すい臓がん患者会のパンキャンジャパン）。理事10名（山本ゆき共同代表を含む）。

【発足11団体】

- ①腹膜偽粘液腫（PMP）患者支援の会
- ②「すくすく」網膜芽細胞腫の子どもを持つ家族の会
- ③肉腫の会 たんぽぽ
- ④キュアサルコーマ
- ⑤ NPO 法人脳腫瘍ネットワーク
- ⑥ メラノーマ患者会 Over The Rainbow
- ⑦ Gisters 代表
- ⑧ 神経内分泌腫瘍患者会 （パンキャンジャパン）
- ⑨ 胸腺腫・胸腺がん患者会「ふたつば」
- ⑩ 稀（希）少がん患者全国連絡会
- ⑪ 小児脳腫瘍の会

新規会員

- ①ユーイング肉腫家族の会
- ②小児がんの子供を守ろう！ トルコキキョウの会
- ③「小児脳幹部グリオーマ」シンポジウム開催実行委員会
- ④清掃腫瘍患者友の会 J-TAG
- ⑤中皮腫・アスベスト疾患・患者と家族の会

(2) NPO 法人がん患者団体支援機構

- ・毎年がん患者大集会開催
（今年は第14回目 11月25日（日）10:00～16:00 テーマは「患者力」東京医科歯科大学鈴木章夫講堂
- ・ピアサポーター養成講座を開催

3. プライバシーポリシー

個人情報保護法改正により、1件でも個人情報を扱う組織は法の対象に。制定について、詳しい人のご意見募集中。