

大阪情報交換会報告

1 日時 平成30年9月29日(土) 11時半～14時半

2 会場 菜なルクア大阪店 大阪市北区梅田3-1-3 ルクアイーレ10F JR大阪駅徒歩1分

参加人数・内訳（地域、患者・家族等）

24名（家族9名）大阪12 京都3 兵庫2 名古屋1 広島1 島根3 福岡1 長崎1

3 情報交換内容

(1)胸腺がんグループ

（患者 8名 家族 5名 計13名）

①参加者の自己紹介・病状

○Aさん

- ・3年前に胸骨正中切開。Ⅲ期胸腺腫と言われる。自覚症状はなし
- ・1年前に再発が疑われPET-を受けるが、微妙な感じで様子を見ることになった。
- ・今年の春に少し大きくなる。また、胸腺がんであることがわかった。7月、胸腔鏡下で手術。がんとわかって気分的に重い感じだが、最初からブログ等で励まされた。

○Bさん

- ・3年前、息苦しく上を向いて眠れない状態。健康診断で見つかる。某大学病院を受診し胸腺がん(肺内転移もあり)と診断される。抗がん剤治療を受ける(①カルボプラチン+パクリタキセル、②抗がん剤名不明、③TS-1)
- ・放射線治療で副作用が出た。
- ・現在、手足の痺れや寒さを足に感じる。体力が戻ってきてようやく散歩ができるようになった。

○Cさん

- ・一昨年秋、突然2日間位声が出なくなり耳鼻咽喉科を受診するが原因は不明。趣味のジョギングが辛くなる。
- ・昨年春から腰の痛みがあり整形外科へ。発疹が出てきたので皮膚科へ。
- ・職場の健診で横隔膜の形がおかしいと言われて検査。胸腺がん判明。
- ・秋から抗がん剤治療開始し、カルボプラチン+パクリタキセルを6クール。2クールは効いたが残りの4クールでは耐性ができて効果なし。
- ・某大学病院でセカンドオピニオンを受ける。WT-1ペプチドワクチンの臨床試験に参加したが、胸水が溜まったため予定回数接種後終了。
- ・現在、地元の大学病院でTS-1で治療を受けている。3クール目だがよく効いている(WT-1ペプチドワクチンを接種したため?)
- ・免疫療法と化学療法が併用可能になってほしい。奏効率が上がるのでは?
- ・脊髄に到達しそうな腫瘍があり、今後、症状緩和のために放射線治療を受ける予定である。

○Dさん

- ・一昨年12月、肺多発転移ありで見つかる。4.5センチの大きさ。カルボプラチン+パクリタキセル

を6クール。その後放射線治療30回。良く効いたので経過観察へ

- ・昨年12月、CTで大きくなりかけているのがわかる。再度カルボプラチン+パクリタキセルを6クール。現在経過観察中。
- ・セカンドオピニオンに某医療センターへ 肺中心部にあり、手術は困難。
- ・次の治療の計画の為、某大学にてゲノム検査。遺伝子検査で異常が見つかったが、使える薬は10%の効果しかない。6カ月空けばカルボプラチン+パクリタキセルが使えるので考えている。

○Eさん

- ・昨年9月 息切れ。通院していた消化器内科で3回検査を受けるが異常なし。他病院で5.2センチの腫瘍が見つかる。最初は肺がんと診断で手術を受け、病理検査で胸腺がんとわかる。
- ・現在、標準治療を断り、セカンドオピニオンの先生のもと食事療法。最初はしっかりと教えを守っていたが現在はそうでもない。重曹を飲んで体をアルカリ性にするように気を付けている。
- ・PDL-1が陽性という事でキイトルーダが使えるかもしれないと言われている(現在、胸腺がんでは標準治療となっていない)
- ・ハイパーサーミア(温熱療法)も経験。施術後の変化なし。

○Fさん

- ・4年前から胸の痛みを訴える。整形外科では「神経痛」と言われ、内科では「整形外科で診てもらっているなら診れない」と言われる、痛みの間隔が短くなり、その頃には整形外科を受診していなかったので内科よりCTを受ける手配をしてもらう。胸腺関連の何かがあることがわかり某病院で検査、胸腺がんと確定され、放射線治療を20回。1カ月空けて抗がん剤治療(アブラキサン)を10クール。現在経過観察中。

○Gさん

- ・2年前、だるさ、咳、痰、息切れで喘息と言われる。
- ・2年前1月、胸腺がんステージIV。
カルボプラチン+パクリタキセルを4クール。1クールを東京で残りを某大学病院で受けた。大きくなりすぎず。放射線治療を入院35回。CTでは小さくなったようだが、2カ月後に大きくなった。
- ・TS-1 5カ月目。一部効果あり。転移? : 9月現在様子見中。
- ・10月の検診でTS-1では効果が見られないとのこと。新たな抗がん剤治療に取り組むことになる。抗がん剤の種類、日程は未定。

○Hさん

- ・2014年12月、我慢できない胸や背中での痛み、息苦しさを感ずる。
- ・2015年1月、胸骨正中切開による胸腺、胸腺腫瘍摘出、左腕頭静脈血管再建。胸腺がんⅢ期。放射線治療60グレイ照射。1年後、晩期副作用の食道狭窄の症状に苦しむ。
大学病院へ繋いで貰った紹介元の病院で3週間入院。食事管理、食道狭窄の経過観察。
現在、回復はしてきたが、消化器系の不調が度々起こり薬は手放せない。がんは経過観察中。
ふたつばの講演会に出席して先生のお話を聞き、治療方法は医療機関によって異なる事を知る。
色々な情報を得るため患者会はとても必要だと痛感する。自分が受けた治療については、主治医から丁寧な説明を受け、満足しているし後悔はしていない。

②情報交換の内容

1)胸腺がんと診断される前の自覚症状

- ・ 診断される前に各々に、息苦しさ、胸・背中の痛み、声が出なくなる、体に発疹が出るなどの症状が出た。
- ・ 健康診断で見つかった方もいるが、なかなかわかりづらい。医師がCTを早めに撮ってくれればと思う。
- ・ 心療内科を勧められる人が数人いた。

2)悩み、聞きたいこと

- ・ ジェネリックがあることを知らなかった。値段が随分違う。医師に確認するとよい。
- ・ 咳 黒豆の煮汁が効いた
- ・ しびれ 抗がん剤治療中にアイスグローブを使用
漢方薬の牛車腎気丸を事前に服用
抗がん剤の前に飲む吐き気止め(イメンドカプセル)を止めると痺れない。吐き気止めを止めても影響はなかった。
- ・ ピンポイントで照射できる放射線治療は？
周囲の正常組織に当たる放射線量を最小限に抑えながら癌を治療するIMRT(強度変調放射線治療)がある。

3)参加会員が使用している抗がん剤・免疫療法

- ・ カルボプラチン+パクリタキセル ・ TS-1 ・ アブラキサン
- ・ 免疫療法 WT-1ペプチドワクチン(臨床試験)

4)治療について

受けたい治療について自分で情報を集めて主治医に働きかけることも必要。

5)ハイパーサーミアをされた方がいる。

(2)胸腺腫グループ

患者8名 家族3名 計11名

情報交換の内容

- 1)病気発覚のきっかけが、健康診断のレントゲンという方がいた。
- 2)術後の痛みは天候に左右されることがある。
- 3)合併症の報告では、MG発症3名、アセチルコリン抗体が陽性と診断されている人が2名。対処療法は様々でメチスノンだけの方、免疫グロブリン療法の方、免疫抑制剤服用と色々、赤芽球瘍発症1名で深刻な状況の方もいた。
- 4)抗がん剤治療に関しては、カルボプラチン+パクリタキセルがほとんど
- 5)ドクターとのコミュニケーションの取り方で悩む。言いたいことが言えない、聞きたいことが聞けないなど。数年かけてやっとできるようになってきた方も。
- 6)大学病院にかかっているが、呼吸器内科・呼吸器外科とその他の診療科目と連携がないことに憤慨。そこをどうアピールしたらいいか、何かいい方法はないか模索中。
- 7)将来を考えたとき経済的な問題が心配だという意見があり、保険やお金の問題も大きな問題。がん保険をかけているのに適用されず、手術、浸潤、播種、再発を何度か経験して患者が相応以上の

手続きをふまないといけないケースもあった。

4 アンケートより

(1)参加してみて感想。

- ・色々な人と情報交換が出来て良かった。
- ・生きる自信、勇気が出た。前向きな気持ちになれた。
- ・同じ病の人と話せて気持ちが楽になった。不安な気持ちが軽くなった。
- ・笑顔になった。周りも笑顔だった。
- ・他の方の悩みを知ることが出来た。
- ・治療方法や医療機関、薬についての情報が特に欲しい。
- ・知らなかった合併症を知った。
- ・有意義だった。
- ・同じ病の患者が多くいることに驚いた。
- ・同じ病の方が頑張っていることを知って心強く思った。
- ・勉強になった。
- ・医師とのコミュニケーションの取り方、保険の話など勉強になった。
- ・食事会は良かった。

(2)ふたつばへの要望

①会の持ち方

- ・情報公開の場としてずっと続けて欲しい。
- ・定期的に開催して欲しい。参加したい。
- ・専門的な事を聞ける機会を東京だけでなく西日本でも開催して欲しい。
- ・多くの人に参加して欲しい。治療の参考になる。

②会の開催場所

- ・東京まで行けない関西、大阪での開催を希望

③情報提供、情報交換

- ・症例集に期待。
- ・症例集以外にも情報を得る機会を作って欲しい。
- ・会員同士のネットを通じての交流も心強いと思う。
- ・最新治療法と言われるものを常に情報提供して欲しい。
- ・色々な情報（治験等）の情報が欲しい。
- ・厚労省の最新情報の取得を会員に示して欲しい。

④その他

- ・保険診療が出来るように働きかけたい。
- ・医療関係者に参考にして欲しい
- ・胸腺癌、胸腺腫のリボンバッチが出来るとよい
- ・ふたつばに担当先生が欲しい。
- ・保険会社へのアピール方法を教えて欲しい。

(3) 関西支部への要望

- ・ランチをしながらの集まりは良かった。
- ・曜日は土日が良い。季節は、春、秋など気候の良い頃がいい。
- ・年1回が良い(多数) 半年から1年、年4回各一人。
- ・開催場所、大阪(多数) 駅近くが良い。遠方から参加したいので。京阪神ならどこでも良い。
- ・昼の部屋でゆっくりとしたい。気楽な会もいい。
- ・今回会えた皆様のその後の経過を知りたい。
- ・開催して頂き感謝。
- ・名簿が欲しい。

6 担当者感想(良かった点、反省点等)

皆さん初めての方が多くこの機会を待っていらしたという気持ちが伝わって来ました

関西支部会が開催出来て良かったうれしかったです。時間がもう少し欲しかったとも思いました。今回関西以外から参加して下さった中国・九州の会員さんは、東京は遠いけれど大阪までなら来られるのでリアルな情報が欲しいとこういう場を待ち望んでおられ参加してくださいました。自分たちの地域では得られない情報を求められています。今後関西での集まりを関西支部のMLでお知らせすると今回来て下さった方々にはお知らせできないのかな?と参加された方々を思っています。