

# ふたつば中・四国支部「広島ランチ会」(2019年3月23日)報告

## ※注意※

本報告書に記載の情報は参加者個人の主観であり、ふたつばが推奨するものではありません。

多数意見のあったものだけでなく、1人だけの発言もあります。

情報を鵜呑みにせず、主治医に相談してください。

## 1. 参加者

13人(11家族)

## 2. 会場

ホテルセンチュリー21 広島

広島市南区的場町 1-1-25

## 3. プログラム

10:50 受付

11:00 開会

挨拶

自己紹介

12:00 昼食をとりながら懇親

13:00 <グループセッション>

情報交換

13:50 <全体>

グループ発表

14:00 閉会

## 4. 抄録

### 4.1. 自己紹介

#### Aさん

2014年11月に人間ドックにて胸腺がんが発覚。2015年1月に大学病院で手術し、胸腺と腫瘍(8cm)を全摘、リンパ節2箇所と心膜の一部を切除。ステージIIの扁平上皮癌。

2月に胸水貯留(再建した人工心膜の拒絶反応?)のため2週間入院。4~5月にかけて予防的に放射線治療。以降は経過観察。

今までのところ再発はないが、もしもに備え、近所の緩和ケア外来も定期的に受診。2015年11月、新聞記事でふたつばを知り入会。

最近、血液検査で肝臓の値が悪く、精密検査の結果「自己免疫性肝炎」の疑いがなくもないということで少々不安。胸腺の病気や治療の影響によるものか気になるところ。

#### Bさん

2016年春の体調不良から胸腺腫が見つかり6月に手術(胸骨正中切開)で胸腺と腫瘍を全摘。腫瘍は4cm。

幸い浸潤も転移もなく追加治療は無し。半年ごとにCTで経過観察中。

術後も腕が怠い、疲れやすい、息苦しいといった感じが続き、念のため受けた血液検査でMGの抗体がわずかに陽性と判明。

発病している状態ではないそうでこちらも経過観察中。

#### Cさん

2012年2月、突然の腰周辺の痛みから検査をしたところ、胸腺腫と重症筋無力症(MG)が発覚。

翌月大学病院にて胸腺全摘手術をし、予防のため放射線治療も実施。

その後経過観察を継続していたところ、術後1年半の検査で胸膜に播種を確認し抗がん剤治療スタート。

ADOCは効果が有り縮小するが、心機能の影響が出始めたのでパクリタキセル+カルボプラチンに変更するが効果無し。

最後の抗がん剤後に先生から手術の提案があり、2017年11月に播種を全て取りきるため胸膜を全て剥がす手術を行い、本日まで

再発なし。

今後再発した際の治療方法が確定していないこと、効果を探りながら抗がん剤をまたするのか、不安は常にある。

また、MGに関しては眼筋型で、術後の一時憎悪で複視に悩まされていたが、現在は免疫抑制剤の服用でほとんど症状無い状態を維持。

Dさん

2016年12月 風邪でもないのに咳が止まらない。右胸上の方(鎖骨ちょっと下)の刺すような痛み。

2017年1月 咳も胸の痛みも治まる。しばらくして、身体中の関節、骨、筋肉、皮膚の数分ごとの移動性の痛みが始まり、リウマチなどを疑い、整形外科受診。そこでのX線、血液検査で、膠原病と左手小指の内軟骨腫判明。

2017年2月 内軟骨腫の治療のため大学病院整形外科へ。5月以降に手術の予約。

2017年3月 手術待ちの間に整形外科主治医の紹介により、地元総合病院にて膠原病の精密検査。

2017年4月 検査の結果、膠原病は、難病の全身性エリテマトーデス(SLE)と判明。併せて胸に腫瘍(9.5×7.5cm)が見つかり、胸腺腫か胸腺がんか悪性リンパ腫の可能性ありと、また同じ大学病院を紹介される。

2017年5月 大学病院呼吸器外科にて診察。月末、2泊3日でのCTガイド下針生検。(整形外科の手術は後回しになる)

2017年6月 生検の結果、胸腺腫の可能性が強まり、PET-CTを受け、腫瘍が心臓にくっついてるようなので、循環器科の検査なども受ける。

2017年7月 胸骨正中切開による胸腺拡大摘出手術。術後の組織検査の結果、正岡Ⅱ期 TypeB1 胸腺腫と判明。手術のみで2週間で退院。20日後、仕事復帰するも、手術跡やドレーン跡が化膿して、何度も大学病院へ通う。

2018年1月 右肺下葉に小さなすりガラス結節があるが、以前から大きさが変わってないことから、引き続き経過観察中。

膠原病内科の主治医は、胸腺が免疫に関わる臓器なので、手術によってSLEが良くなるかも…と少し期待していたようだが、変わらず。

次回、2019年7月(術後2年)CT、呼吸器外科診察予定。

Eさん

2015年夏に病気が発覚し、胸骨正中切開にて腫瘍と共に胸腺を全摘。

腫瘍の大きさは7×4cmで心膜及び横隔神経に浸潤しており、ステージ3。

病理の結果、当初は胸腺腫と思われていたのが、最終的には胸腺がん(扁平上皮がん)という判定に。

その後再発抑制のため放射線治療50グレイを行い経過観察をしていたが、術後約2年で1cm大の小結節が見つかる。

PET CTでは活性があまり高くなく大きさも変化がなかったので経過観察。

しかし1年後に増大傾向が見られたため手術で切除。胸腔鏡での手術でしたので入院期間も短く負担が少なく済んだ。

病理の結果、前と同じものが見つかり再発と判明。早く手術して良かったと思う。

現在は3ヶ月に一度CTを撮り経過観察を継続。

胸腔鏡手術の跡の痺れがあるが、薬でコントロール出来ており、良好な状態で過ごせている。

Fさん

2017年5月末(当時42歳)に職場のX線健診にて再検査となり、職場近くの総合病院を経て大学病院に紹介されるまでの2週間で体調が明らかに悪化。

PET-CT、胸腔鏡手術により組織検査を施行。7月末に胸腺癌と判明。胸膜播種や腹部のリンパ節転移もあり、手術は不可能。

8月上旬よりカルボプラチン+パクリタキセルを実施。途中まで効果はみられたが、耐性ができたのか6クール終了時には腫瘍は増悪。

翌年6月、TS-1開始。とてもよく効いて、痛みも軽減したが、背骨の骨と骨の間の腫瘍には効果は見られず、痛みの緩和目的で放射線治療を実施。

一方で、他大学病院の治験も受けたが、効果は見られず、治験中は抗がん剤を止めなければならないこともあり、中止している。

現在はTS-1を服用中。

Gさん

2016年10月に検診後の精密検査にて、胸腺がん発覚。肺に多発転移があり、ステージ4b。

12月より、A大学病院にてカルボプラチン、パクリタキセルの抗がん剤治療開始。2~6クール目はB大学病院に転医して実施。

終了後、放射線66グレイ照射。

その後、再発により、2018年1月~と、2018年12月~それぞれカルボプラチン、パクリタキセルを6クール実施。

現在、5クール目が終り、あと1クール受けて、経過を見て、その後の治療を検討する予定。

Hさん

2016年8月、社内健康診断で要検査になり、地元の内科での診察でリンパ節が腫れてるとの事で、総合病院に紹介。

右肩のリンパ節を取り除き、検査に出した所、10月に胸腺がんとの診断。静脈に浸潤しかけてる為手術は不可。  
セカンドオピニオンを受けた大阪の病院でも、同様の診断。  
12月半ばから放射線の治療、翌年1月から抗がん剤の治療を開始。  
春には落ち着いてくれて、夏の仕事復帰を目指して生活していたところ、2017年9月肝臓に転移発覚。  
TS-1を服用しながら様子を見る。  
翌2018年1月には腫瘍が育ってしまっており、2月より抗がん剤を再開。3月造影CT予定。

#### Iさん

2012年11月に、1ヶ月以上咳が続いていた為、近所の診療所を受診し、X線撮影の後、すぐに大きな病院に行ってくださいとのこと。  
翌日、大きな病院で丸1日検査を受けた結果、胸腺に腫瘍があり、すぐに大学病院へ。  
大学病院での検査の結果、腫瘍が大き過ぎる為、入院して、まずは内科治療をすることに。腫瘍が胸部全体に広がり、心のう水が循環出来ずに心臓が肥大していたため、心のう水を抜く手術後、抗がん剤2種類と放射線治療を同時に実施。入院は70日に及ぶ。  
2013年3月、放射線の影響で肺臓炎を発症し、入院。  
同年6月、胸骨正中切開で手術。目に見える腫瘍は99%はとれたとのことだが、声帯をつかさどっている神経を触った為に片側反神経麻痺になり、現在も声を出すのに支障がある。  
2013年11月、定期検診で右脇辺りの肋骨に転移が見つかり、その肋骨を切断する手術。  
2014年7月、PETで脊椎に転移が見つかり抗がん剤治療を開始。同時にランマークの接種も開始。  
現在は経過観察中で、ランマーク接種を8週間毎に実施。半年毎にCT検査、PET検査を行い、落ち着いている。  
希少な病気という事で、情報も少なく、不安な日々を過ごしている。

#### Jさん

2013年10月職場健診で縦隔腫瘍・要精密検査と診断、かかりつけ医から現在の病院を紹介。受診前にチョコレートが辛いなど甘味の全くわからない味覚障害になり食事が苦痛な状態に。  
手術前日担当医が原因は胸腺腫からとつきとめてくださり精神的に楽になった。手術は胸骨正中切開と胸腔鏡で播種巣含め完全切除、IVa期タイプB2型。術後は抗がん剤も放射線もなくX線検査とCTの経過観察で5年経過。  
味覚障害は最初に比べると改善され完治はしていないものの慣れもあり食も戻り、一時は激やせ？していたのが今は順調に体重も増加（笑）  
昨年11月、5年目のCT検査で胸膜肥厚といわれていたところが成長？再発？と診断されるも、丁度右足の指を骨折しギプス&松葉杖だった為、今年2019年1月にPET-CTとなり、結果やはり播種による再発と診断。現在4月中旬の手術を待っているところ。  
まさかの再発で今になって今後どうなるのか不安。

#### Kさん

2002年健康診断にて胸腺腫発覚手術、放射線治療。  
2006年再発、抗がん剤ADOC 4クール受けるも2ヶ月で戻る。漢方薬など飲んだが増大。  
2016年脊椎浸潤で骨折した後方固定術を受ける。この手術にとっても感謝。カルボプラチン、パクリタキセル（TC療法）4クール実施したところ、副作用がひどく少し縮小。今の心配事は脊椎浸潤と心臓への圧迫。

## 4.2. 情報交換

### 4.2.1. 胸腺腫グループ

- ・胸腺腫はMG発症や合併症発症のことを考えて神経内科や専門の科がある総合病院を選んだ方がよい。
- ・手術後のMGには注意
- ・医師によっては見た目の症状がなければMGの検査をしてくれない。
- ・MGが陽性で今は症状が出ていないがいつ出るのか不安。
- ・CTの検査結果は放射線科医師も診断してくれるのでよいのだが昨年からの画像のコピーや所見の紙が貰えなくなった。（PCで画像さえ見せてくれない医師もいる）
- ・骨転移ありランマーク治療をして今は落ち着いているが医師に長期治療の例がないと言われ今後のことが不安になる。
- ・ADOC、パクリタキセル+カルボプラチンの抗がん剤をしたら今後できる抗がん剤治療はあるのか？胸腺腫がよく聞くTS-1は胸腺腫に有効なのか？次に再発したらどんな治療をしたらよいのか不安は常にあり、どういう治療するかを考えておきたい。
- ・セカンドオピニオンは医師とのつきあいが長くなればなるほど言いにくい。
- ・がん保険が適用された人とされない人あり。医師の診断書の書き方か？保険会社の約款にも注意。

#### 4.2.2. 胸腺がんグループ

- ・病院によって使える薬が異なる。
- ・オプジーボは自分の大学病院でも意見が分かれている。
- ・肺がんの治療がそっくり標準治療になってほしい。
- ・キートルーダの検査が（対象になれば）保険適用になった。
- ・胸腺がんがサイバーナイフで奏効した例を聞いた  
→自分のような腫瘍の範囲が広いケースでは向かないと思う。
- ・ハイパーサーミア（温熱療法）は、すすめてくれる先生と反対する先生がいる。  
→自分は抗がん剤の日に受けて、治療効果があがったが、副作用もきつかった。
- ・国がんなどで治療方針を決めて地元の病院で治療を受ける方法もあると12月のセミナーで聞いた。  
→自分の先生はセカンドオピニオンに耳を傾けてくれない。
- ・めんどうくさがる主治医はよくない。むしろ若い先生の方が前向きに勉強しようとしてくれるかもしれない。
- ・緩和ケア、がん相談センターがよく話を聞いてくれる。
- ・1ヶ所に受けられる放射線の総量には限度があるので、どこでその切り札を使うか難しい（予防か、再発にとっておくか）。
- ・ネットの情報は玉石混交。ふたつばでは信頼性のある情報を発信していきたい。
- ・都会では情報交換会やセミナーをよく開催するが、地方の人は参加しにくいので申し訳ない。  
→中央でがんばってくれるから、地方の自分たちもがんばれる。

#### 5. 参加者の感想

- ・勇気を出して参加してよかったです。
- ・地域も近いと親近感もあるのか、リラックスして参加できました。
- ・県外からの参加も多く、皆さんと直接お話できて、初めての参加でしたが参加してよかったです。
- ・初めてお会いする人ばかりなのに、親近感がわいて、痛みも分かち合えました。
- ・セミナーほどの堅苦しさはなく、初めての私にはちょうどよかったですと思います。
- ・緊張して満足にお話できませんでしたが、楽しくて、気分転換になりました。
- ・希少がんで症例が少ないのが不安材料のひとつだったので、同じ病と闘っている方と交流できてよかったです。
- ・皆さんそれぞれ想いがありパワーがあり、よく勉強されていて、私にとってとても有意義な会でした。
- ・色々な症状、治療を聞くことができ勉強になりました。
- ・4月手術に向けて皆さんから暖かいエールをいただきとても嬉しかったです。
- ・参加者の方全員とお話できたわけではなかったので、それが心残りです。
- ・また、皆さんに会いたいと思いました。次回もぜひ参加したいです。
- ・このように地方で開催していただくと参加しやすいです。
- ・地方だけの人間だけでなく、国がんの情報がわかる人もいいと感じました。（地方と中央ではやはり情報力が違いますね）
- ・新しい治療等、情報が欲しいですが、地方病院の患者だけだと情報力に限りがあるので、時間とお金、体調など状況が許せば東京の患者会やセミナーにも参加してみたいです。
- ・県外での集まりに参加して色々な方と話をしてみたいです。
- ・次回また会えると信じて頑張っていきます。

#### 6. 所感（中・四国支部世話人 松本）

大阪より西で初めてのふたつばイベントとあって、地元広島会の会員だけでなく、中国地方の他県や九州地方からも片道数時間かけての参加がありました。皆さんが活発に発言してくださり、有意義な情報交換ができました。会の終了後も別フロアのカフェに全員が集まり、3時間近く2次会をやり、それでも名残惜しいぐらい、おおいに盛り上がりました。病気のことや、治療のこと、さらには、職場で心無いことを言われるなど病気を理解してもらえない苦労話までたくさんありました。いかに参加者の皆さんが孤独でつらい思いをしてきたか、こういう患者同士のつながりの機会を待っていたかをひしひしと感じました。

会場が駅から近くて分かりやすく、個室で静かできれいで受動喫煙の心配もなく、恵まれた環境で開催できました。十分に広く、テーブルも自由に動かせたので、グループに分かれた際も、相手グループの声が邪魔にならない距離を開けることができ、会話がしやすかったです。会場の手配をくださった会員のNさん、破格の待遇にご尽力いただいたご友人やホテル担当の方に深く感謝申し上げます。また、会場に関する費用をふたつばから助成していただき、ありがとうございました。

これからも情報交換会を開催していきたいと思えます。また、気楽なランチ会や茶話会など、地元の方々でどんどん呼びかけて自由に交流していただけることを願っています。

関東在住の私はこれまで首都圏で開催される多くの情報交換会やセミナーに参加でき、遠方に住む皆さんに肩身の狭い思いをし

ていましたが、「中央ががんばってくれるから、地方の自分たちもがんばれる」という言葉に力づけられました。これからもふたつばのためにできることをし、地域格差を少しでも解消していけたらと思います。



以上