

※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

27人（23家族）

2.会場

国立オリンピック記念青少年総合センター  
東京都渋谷区代々木神園町3-1

3.プログラム

11:30～13:10 第1部 昼食を兼ねた親睦会 <レストランさくら>  
13:30～16:00 第2部 情報交換会 <502号室>  
グループに分かれて自己紹介とセッション  
グループ発表

4.抄録

4.1.胸腺腫グループ

4.1.1.自己紹介

【Bさん】

2015年10月

健診で発覚し胸腺腫の疑いがあり、大学病院を紹介され検査の結果、胸腺腫、合併症のMGと診断される。  
腫瘍が大きく、すぐには手術出来ず

2015年11月

神経内科病棟にて入院。

MGの経過観察をしながらステロイド服用。

更なる縮小を期待しステロイドパルス 1000mg×6日間開始。

約9cm～約6cmに縮小。

2015年12月

胸骨正中切開で胸腺、左腕頭静脈、肺部分、横隔膜神経を切除。

ステージ3 タイプB3

2016年3月

細胞レベルで残っている可能性があるため、2グレイ×30回=60グレイ  
陽子線開始

副作用で皮膚炎、食道炎、肺臓炎あり。

治療後、今現在、再発もなく経過観察中。

2017年9月

成人発症スティル病を発症し入院。

2017年12月

第一腰痛圧迫骨折。

2018年12月

成人発症スティル病再燃し入院。

2019年3月

肺炎が見つかる。

健康な頃の身体とは違っていましたでしたが、たくさんの方に支えてもらいながら、日常生活を送ることができています。

再発、再燃の不安はありますが、

前を向いて歩いていきたいと思います。

皆様と情報共有し、闘う武器を学びたいと思っております。

よろしく願いいたします。

#### 【Eさん】

2011年4月人間ドックで胸腺腫が見つかり、6月大学病院で手術。大血管にも浸潤が見られたので合併切除。放射線治療の予定でしたが、腫瘍を切除するために鎖骨も切っていたため、鎖骨の融合に3ヶ月近くかかり、今から放射線治療をしてもあまり効果がないということで中止。

2016年5月左右の肺に、1mmと3mmの再発腫瘍が見つかり、胸腔鏡手術で切除。

2018年3月左右の肺にまた再発が見られ、同年11月胸腔鏡手術で、右肺の3mmの腫瘍を切除。左肺の腫瘍は、小さすぎるため経過観察。

2回再発したため、今後も再発を繰り返すことが予想され完治はしないと主治医に言われました。

2019年4月の検査で、左肺の腫瘍が約3mmになり、切除可能と言われました。次回9月末の検査で治療の予定をたてることになっています。

前回の手術から半年しか経過していないことや、手術による身体への負担が大きいため、他の治療方法がないのか、悩んでいるところです。

#### 【Fさん】

愛知県在住 54歳 女性

2011年5月 毎年受けている総合検診にて縦隔と右肺の影を指摘され、6月に胸腺と右肺の播種の手術。typeB2 ステージ4aの胸腺腫。

7月より放射線治療。

2012年、2015年、右肺の播種の手術。

2017年1月 心膜と右胸膜に水が溜まり入院。

同月より抗がん剤開始するが、骨髄抑制が強く予定通り進まず、その間心嚢穿刺、胸膜癒着術の処置も行う。

5月に抗がん剤を止めるが、赤芽キウロウ発症し、11月よりネオオーラルとステロイドにて治療開始。

それ以降小さな手術3回、現在も1ヶ月に一度の通院で、血液検査、レントゲン、CT等で様子見ながら薬、減量中。

### 【Hさん】

2013年1月 たまたま受けた人間ドックで前縦隔腫瘍が見つかりました。

同年4月 内視鏡下 拡大胸腺摘出術

胸腺腫 I期 タイプ B2 と確定

腫瘍の大きさ 4.2×3.5 cm

合併症のMGあり（AChR抗体+）ですが

治療を要する状態ではないので、胸腺腫同様経過観察中です。

できるだけ体調を整えたいと思い、同じ大学病院内の漢方内科にも通っています。

### 【Iさん】

2013年5月 大きな息をすると胸が痛むことから、呼吸器科個人医院受診、即総合病院へ行くよう紹介され県の総合病院へ、さらに県内のがんセンターに転院、がんセンターで検査を受け「胸腺腫」との説明を受ける

同年6月 正中切開による胸腺腫切除手術実施

2014年6月 CT画像に影があるとのことでPET検査を実施

同年8月 再度入院手術 10月 治療と再発防止のため陽子線治療（25回・50グレイ）

以後、2018年1月までに放射線治療3回実施（各25回・50グレイ）、

これまでの副反応として左肺使用不可、嘔声等が出る

2018年12月 声帯形成手術により嘔声解消

2019年5月 現在CT検査の結果、リンパ節付近に1か所、胸膜下部に小さく2か所の影が見られた。

今後の治療について、部位として過去に放射線があたっている場所であり、放射線治療はリスクが考えられる。

抗がん剤治療の方法もあるが？

放射線治療、抗がん剤治療、あるいはもう少し様子を見る、の3方法について自身の考えを求められている。

### 【Nさん】

2013年、術前抗がん剤治療の後、胸腺腫タイプB3、ステージ4a手術。

2015年、原発部再発、放射線治療。

2018年、胸膜播種再発、開胸手術。

今後も 治療が必要な状況のため、どのタイミングでどの手段を選択していくか

大変悩ましい状況ではありますが、ふたつばで皆様と情報交換させていただき

その都度、納得できるような選択をしていきたいと思っています。

### 【Rさん】

病名「浸潤型胸腺腫 Type B3 Stage 4」 39歳（F）

平成25年10月職場にて健康診断を実施。レントゲンで異常ありの為、再検査、同年11月17日胸腺腫と診断。

平成26年1月 内視鏡手術にて生検しその後抗がん剤4クール（パクリタキセル、カルボプラチン）ステロイドパルス療法。

抗がん剤の副作用がきつく、6クールを予定していたが、早めの手術を希望し5月 胸腺腫摘出手術。

術後の回復を見て、3ヵ月後の8月に放射線治療スタート。

平成26年10月咳が続いたため、受診。肺カメラ検査を行い、低酸素状態。（酸素70代）放射線性肺臓炎にて緊急入院1回目。

その後、12月に再度放射線性肺臓炎 入院2回目。

平成27年5月から半年毎にCT検査を行うが異常なし。平成29年1月 マイコプラズマ 肺炎にて入院。

平成29年2月、鎖骨リンパ増大（PETにて発覚）するも特に影響はなく経過観察。平成29年6月、復職。

5時間の時短勤務にて社会復帰を遂げる。

平成29年6月くらいから、まぶたが重いと感じるも久しぶりの職場復帰が原因と思いきや様子を見ていたところ、8月のある日運転時、距離感がわからなくなり受診を決意。（それまでは、疲労とまつエクのせいだと思ってました。）

神経内科にて、重症筋無力症の診断を受ける。

平成31年2月、CT及びPETにて、再発。（胸膜1箇所、腹腔内3箇所と見られる）今後の治療方針に悩み今日に至る。

抗がん剤以降、早期閉経をむかえたことで、更年期の症状が現れたが気づかず、心療内科を受診したり、ホルモン治療を行ったりと、山あり谷ありの5年間でした。完治がない病気とわかりつつも落ち込むことの内容、復職後はネット徘徊を控えるためブログを読むことを最小限にしたり現実の世界を楽しむ努力をしてきたことで、せっかくながった患者会の皆様とも疎遠になってしまった2年間でもありました。連絡が途絶えてしまった皆様申し訳ございません。

ですが、今は病気を受け入れ明るく前向きに夫・子ども達と一緒に日々を大切にすごしています。

今回初参加となる患者会、とても楽しみです。よろしくお祈りします。

#### 【Vさん】

・アラフィフ女性都内一人暮らし。自営でなんとか収入は確保できているが、全身型MG合併で増悪時は座位保持も困難になるため、色々と諦めて暮らしている。

・2007年頃から、息苦しさや嚥下障害、首や腰のヘルニアを繰り返すなどして病院を転々とする。2012年11月全身型MG(抗体陽性)判明、加療のため入院後PET-CTにて胸腺腫判明。MGの安定を待って2013年6月胸腔鏡にて拡大胸腺全摘出術&胸腺腫・左肺上葉・播種数ヶ所摘除。ステージ4a(B2>B3)の診断。術後MG増悪。大量ステロイドでさらに悪化し1年半寝たきりに。IVIGを求めて2015年1月に転院。血漿交換とIVIGでMGが安定し、2017年に歩けるようになった。（ただし日差変動により車椅子が必要な時あり。）

・胸腺腫は2014年6月リンパ節に再発、胸腺腫は成長が遅いからと呼吸器外科で半年ごとにCT撮影してフォローを受けるも、2018年10月手術不適合を宣言されて唐突に診察が終了。その頃からIVIGが効かなくなりMG不調続く。2019年から頻脈、胸痛、咳、嚥下障害、嘔吐と症状が出て来て、甲状腺の異常を疑い2月に耳鼻科でCTを撮ったところ、腫瘍が心臓を覆っているのが頻脈になっているのだろうとの指摘、その疲労でMGが悪化していたようだ。腫瘍は大血管を巻き込んでおり、肺や横隔膜や食道などにも播種が多数出ているとのことで驚いた。

・自ら願って腫瘍科に転科。5月下旬からTC(パクリタキセル・カルボプラチン)療法を受けることになった。主治医は抗がん剤のエビデンスが十分でないことと、MG悪化の可能性を考え、何もしない方が良いとの意見で、自覚症状が耐え難いことを理由に強く希望してようやくの決定。転科から3か月かかった。

・治療に関して色々と納得がいかなくて、常に自ら学ぶ必要性に迫られてきたが、何しろ希少がんなので情報が少ない。ふたつばに入会してから学会やセミナーなど貴重な学びの機会や、皆さんからの生の情報が得られるようになり、大変ありがたく、心強く感じています。よろしくお祈りいたします。

#### 4.1.2.セッション

##### (1) マスターキー・ゲノム

・マスターキーは摘出した腫瘍の一部と血液を解析して、自分に合う（副作用がない）薬を探す。しかし、10%くらいしか見つかっていない。まだ症例が少ない。

- ・摘出した腫瘍は10年は保管することになっている。
- ・ゲノム診療は費用は80万円くらい。もうすぐ保険適用になる見込み(※)。実施可能な医療機関は全国にある。  
(※6月1日から保険適用に。厚生労働省 [https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000212500\\_00026.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000212500_00026.html))

## (2) 放射線治療

- ・重粒子線、最初は主治医に拒絶されたが、しつこく聞いて選択肢として取りうることがわかった。
- ・主治医は心臓の近くは放射線治療ができないと言い、放射線の先生はできると言うようなケースもあった。
- ・重粒子線は健康保険は適用外だが、加入していた民間の生命保険の先進医療特約で費用負担なく受けることができた。
- ・術後の放射線治療は実施しなかったが、予防でやった方が良かったのか、やらなくてよかったのか釈然としない。

## (3) 赤芽球ろう

- ・ステロイドのみでやっていたがQOL低下。輸血に頼る状況になったがQOLは向上せず、お茶ひとつ運べない状況になった。
- ・免疫抑制剤のネオールを検討したが、腫瘍を全摘していないケースでは当初胸腺種の憎悪に結びつくという理由で当初は主治医に反対された。しかし、対話を継続し、実施することにした。その結果QOLが向上し、徐々にネオールも当初の300から50に減量することができた。輸血にも頼らなくて良いようになった。

## (4) MG

- ・免疫抑制剤プロGRAF(タクロリムス)を使っている。
- ・複視はあるが、果たしてMGなのか、疲れなのか最初はわからなかった。診断のために神経内科で筋電図を受けたがあまりの痛みに驚いた
- ・意思疎通すらできなくなる。
- ・食事も鼻から。
- ・心膜浸潤の頻脈による疲労でMGの症状が悪化した。
- ・呼吸器は入れたくない。
- ・昔は安静が大切と言われていたが間違い。筋肉を落とさない。体力をつけることが大事。抗がん剤で嘔吐しながらもトレッドミルで鍛える。肺を鍛えるのも重要。風船膨らませるような運動を日常的に行うのが良い。

## (5) 免疫系合併症と薬

- ・MGや赤芽球ろうなどの免疫系合併症対策で免疫抑制剤を使用することは、胸腺腫の再発のリスクを高めることになってしまい、悩ましい。
- ・MGに飲んではいけない薬が多くある。(ロキソニン、リリカなど)
- ・抗生物質にもMGには飲んではいけない薬が多くある。
- ・服薬には自衛が必要。医師も薬の専門家でないため、禁忌の薬を処方されることがある。薬剤師チェックで救われるケースあり。
- ・ステロイドパルスには、糖尿病、骨粗鬆症、腎機能低下などの副作用がある。

## (6) 漢方薬

- ・MGの患者会で情報を得た。
- ・MG患者会から聞いた話だが、飲めばすぐに効果が現れるわけではないものの、経験的には西洋薬を中止したときより、漢方薬を中止した時の方が憎悪する。

#### (7) 手術

- ・先生によって手術ができるできないがある。
- ・腫瘍が小さいから手術ができないといわれることがある。
- ・胸腺腫は進行が遅い。手術で取れば再発はしないと言われているが、実際は。播種があって再発するケースがよくあるようだ。「目にみえる範囲は綺麗に取れました。」と言われるが、1年2年たつと小さいのが再発する。
- ・正中切開の方が、横を切るより術後の痛みは少ない。

#### (8) 低侵襲手術

- ・ロボット（ダビンチ）、カメラなど。出血量が少ないのが特徴。
- ・以前、ある大学病院ではロボット、カメラに進んでいたが、視野が広い、安価などの理由で開胸手術も見直されてきた。ケースバイケースで選択。
- ・低侵襲手術と開胸手術で統計を取ると、退院まで1日しか違わなかったというデータもある。
- ・低侵襲手術が流行した結果、開胸手術ができない先生もいる。

#### (9) ふたつばへの要望

- ・入会するのが遅かったり、様子を見ているうちに締め切りが過ぎてしまったなど、第二回症例集に参加できなかった。是非参加したいが、次の機会がずっと先（例えば1年に1回）になるのは困る。参加できる機会を増やして欲しい。

#### (10) その他

- ・前日に、奥村先生が会長を務める第36回日本呼吸器外科学会学術集会に参加しました。
- ・セカンドオピニオンを希望する患者にはセカンドオピニオンに必要なCTなどを提供する義務が医療機関にはあるが、主治医によっては煮え切らない対応をされるケースがある。

主治医に対応してもらうのが原則であるが、主治医に断られても、最終手段として事務に言えばCTを取り寄せられる。

### 4.2.胸腺がんグループ

#### 4.2.1.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。

最近、肝臓の血液検査で「自己免疫性肝炎」の疑いがなくもないということで禁酒中。胸腺の病気や治療の影響によるものか気になるところです。

##### 【Cさん】

2015年12月 人間ドックで、オプションで付けた胸部CTで前縦隔腫瘍が見つかり、要観察の診断

2016年1月 気になったので、すぐに大学病院を受診し、検査後手術しないとわからないから取りましようかと勧められ、友人の医師に相談したら同じ判断だったので納得した。

2016年3月 手術、胸腺全摘。医師からは全摘と言っても脂肪なので出来るだけ取りましたが。。と伝えられ、一抹の不安。その後、手術を受けた病院の病理からの依頼で他の病院と2軒の病理診断となり、確定診断まで2ヶ月かかった。

2016年6月 確定診断 胸腺がんステージII期 腫瘍の大きさ2.9cm×2.5cm×1.5cm 扁平上皮癌、顕微鏡レベルでの浸潤あり。

診断後、治療はなく経過観察。同じく6月に受けたセカンドオピニオンも同様、治療は不要の診断。

手術はみぞおちの上を横に3センチほどの傷で、回復が早かった。

自営なので休んでもいられず、手術後4日目から病室でパソコンで仕事をして、退院後もすぐに復帰した。まさか、癌だとは思っていなかった。今は、仕事のペースを落として、趣味を楽しむような生活に変えている。

主治医との接し方は難しかった。告知後情報は皆無に近かった。しばらくして、ステージや癌種はこちらから質問すれば答えてくれたので、勉強しないとダメだと思い、行動を変えて積極的に主治医に質問している。

また、経過が良いから、治療がないんだ、と思っていたが、調べていくと、胸腺癌に有効な治療が少ないので、今の私の状況では積極的な治療をしないということなのか、と理解している。

他の癌であれば、遺伝子レベルでの選択、治療もあり、20年くらい遅れている感じがしている。

現在は、6ヶ月ごとの胸部?腹部造影CT、1年ごとの脳MRI（胸腺癌とは関係なく以前から受けていた）、2ヶ月ごと歯のクリーニング（かかりつけ歯医者への勧め）で経過観察中。

ふたつばはもちろん、患者会や学会との繋がりを強くして、治療法が多く見つかるために、できることはしたい。

ふたつばでは家族に話せない不安も共有できてありがたい。

また、早期発見の啓蒙ができれば良いと考えている。

#### 【Dさん】

2014年区の健診で影があると言われて大学病院で検査、胸腺ガンと診断される。手術は出来ないと、抗ガン剤、放射線治療を受ける。

現在は、月一回の検査と緩和医療外来で薬（痛み止め）の処方を受けている。

痛みは、少なく生活は普通に送れるが、治療をしている訳ではないので不安はある。

#### 【Gさん】

昨年に胸腺腫の疑いで検査、胸腺全摘手術をしました。術後1ヶ月の病理検査の結果がでて癌であることがわかりました。なお、その後は6ヶ月ごとに経過観察をしている状況です。

#### 【Jさん】

毎年受診する生活習慣病検査で、隔年で胸部と腹部のCTを取っていました。

2018年は腹部CTでした。

たまたま区役所から肺がん無料検診の案内が届き、無料ならと別に胸部レントゲンとCTを受けました。

結果通知に呼び出しがあり、出向くと複数の大学病院を紹介されました。

大病を経験したことが無いので、どこの病院にも受診経歴はありません。

勘で選んだ病院で再検査を受け、胸腺腫と診断されました。

同年 11 月に鏡胸鏡（ダヴィンチ）にて摘出手術、後日の病理検査で癌だったと分かりました。

術後 4 ヶ月目の CT 検査では問題ないとの説明でした。

夫婦二人暮らしの私には、介助を要する妻がおります。

彼女の事を念うと不安でたまりません。

### 【Kさん】

思い返せばがん告知の 2 年くらい前から背中や肩に痛みがありました。パソコンを使う仕事柄、肩こりからきているのかなあ？と患っていました。

会社の検診でも、胸のレントゲンも異常なしとの診断で、体調不良は更年期障害との診断で、そう思い込んでいた。

### 2017 年の 4 月下旬

左手を上げると胸から腕にかけて痺れがでる。

### 2017 年 5 月

胸の中にも痛みが出て、背中や腰も増々痛むようになり、ロキソニンが手放せなくなる。更に外出した時、脳貧血になって倒れてしまう。

これははいよいよ何かおかしいと思い、いくつも病院を回り、やっとある内科の医師から胸の中心で鎖骨の下に膨らみがあると指摘をされる。

近所の総合病院をすぐ受診するよう勧められ、総合病院での CT や、生検、PET-CT などの検査を受ける。

### 2017 年 6 月

病名は胸腺がんで 10 cm 以上の腫瘍があり、胸骨を押し上げている状態。既に胸膜内播種多発、骨に転移もあり、ステージは 4b と告知を受ける。

胸、背中、腰の痛みが酷く、夜も寝れない状態で、痛み止めとして医療用麻薬を処方。

医師からは稀ながんですから、がん専門病院に行くように言われ紹介状を手渡され、がん専門病院を受診。

がん専門病院の診察を待つ 2 週間の間にも、反回神経に麻痺がでて、声がかすれて出なくなり、嚥下障害にもなりました。

がん専門病院の医師から、胸腺がん自体も大きく大血管を巻き込んでおり、播種や遠隔転移もあり、今の状態では手術や放射線治療は難しく、抗がん剤を使った化学療法がメイン。あくまでも延命の為の治療との説明。

次の日には入院をして、カルボプラチン・パクリタキセルの抗がん剤治療がスタート。

副作用は倦怠感、全身の関節や筋肉の痛み、味覚障害や脱毛、手足の痺れがあり、かなり辛い治療でした。

この治療は 4 クールしました。

幸い抗がん剤が良く効いて、最終的には腫瘍の大きさは半分位まで小さくなりました。

がんでステージ 4 でも、医療用麻薬で傷みをコントロールできれば普通の生活ができるようになりました。

### 2017 年 9 月

反回神経麻痺による、かすれて出なかった声が、奇跡的に突然出るようになりました。

### 2017 年 12 月

無治療の経過観察になって 2 ヶ月たった頃、また胸がチクチク傷み始める。



CT 検査の結果、がんが増悪。

この時、復職をあきらめました。

次の治療は、放射線治療でした。

原発の腫瘍が小さくなっている今なら照射できると、強度変調放射線治療による 2 グレイ 20 回、トータル 40 グレイの照射を受ける。

効果は良好で腫瘍が更に小さくなる。

2018 年 2 月

背中側の胸膜内播種が肋間神経を刺激して背中から肋骨に沿って激痛に襲われる。痛み緩和の為、単発で 8 グレイの放射線治療を受ける。

全身治療として TS-1 による抗がん剤治療がスタート。

現在も TS-1 の抗がん剤治療は継続中。

2017 年 6 月に初めて撮った PET-CT は胸の部分は全体的に真っ赤、骨盤近くの背骨も真っ赤でした。2018 年 7 月に撮った PET-CT では、赤く光るところはほぼなくなっていました。

今は TS-1 の副作用の倦怠感と吐き気や口内炎、腹痛と下痢と闘いながら、闘病生活を送っています。

胸腺がんの事を色々と学びながら、がんと上手く付き合い、旅行や、やりたい事にはどんどんチャレンジして、前を向いて笑って過ごしていきたいと思っています。

#### 【L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、他大学病院の治験も受けたが(その間抗がん剤は中止)、腫瘍が増大したため、今年の 3 月から TS-1 を再開。効果があったのか 4 月半ばから痛みも落ち着いていた。

しかし最近鼻水がひどく、ゴールデンウィーク明けの定期診察で副鼻腔炎の可能性を指摘され、一旦 TS-1 の処方が中止になった。結局耳鼻科で副鼻腔炎と診断され、治療を始めた方がいいとのことだったが、まだ何も決まっていない。今後の方向性が全く見えなくなったので、今は不安しかない。

#### 【Mさん】

2015 年 6 月 胸痛の為、病院を受診。胸腺腫の可能性と診断。

2015 年 8 月 胸骨正中切開術。胸腺全摘、肺一部切除他。胸腺癌と診断を受ける。

2015 年 9 月 術後補助化学療法で抗がん剤(パクリタキセル+カルボプラチン)を受ける。

手術跡から膿が出て傷口が開く。

2015 年 10 月 抗がん剤 2 クール目。(4 クールの予定でしたが 2 クールで終了)

2015 年 12 月 ワイヤ除去術

2016年1月 放射線 30回 60Gy

2016年6月 横隔膜に転移

サイバーナイフで治療。

2018年11月 胸壁に転移。

同時に2015年に胸骨正中切開術した所が骨髄炎になる。骨髄炎の原因が抗生物質の効かない耐性菌の為、転移の手術は不可と主治医に言われサイバーナイフで治療。

今月末に検査がありますが、今のところ経過良好です。

#### 【Oさん】

2016年2月、視野の欠けから眼科→神経内科と受診、視神経脊髄炎と診断される。検査の過程で縦隔に腫瘍があることが判明。大学病院で胸腔鏡生検の結果、胸腺癌と診断される。すでにステージ4。

パクリタキセル+カルボプラチンを6クール行うが、終了後増大傾向に転じたためTS-1の服用を開始し今に至る。

2年半の休職を経て現在フルタイムで勤務しています。テニスやヨガもやっています。

#### 【P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しました。

腫瘍の大きさは7×4センチで心膜及び横隔神経に浸潤しており、ステージ3でした。

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

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おりましたが、術後約2年で1センチ大の小結節が見つかりました。

PET CTを撮りましたが、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となりました。

しかし1年後に増大傾向が見られたため手術で切除しました。

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みました。

病理の結果、前と同じものが見つかり再発だったということが判りました。

早く手術して良かったと思います。

もうすぐ病気発覚から4年、2回目の手術から1年が経ちます。

現在は3ヶ月に一度CTを撮り経過観察を続けています。

胸腔鏡手術の跡が痺れていますが薬でコントロール出来ており、良好な状態で過ごせております。

#### 【Qさん】

2016年11月に縦隔に悪性腫瘍があると診断され、どの病院でも手術は出来ないとわれ、がんセンターで組織検査をしたが、甲状腺がんか、胸腺癌か診断がつかないとわれ、治療方針がなかなか決まらず、2017年の1月にクリニックで縦隔の放射線治療をして縦隔のガンは消えたといわれたが、10月に再発。大学病院で胸腺癌と診断され抗がん剤治療に入った。タキソール[+]パラプラチンの抗がん剤治療を5回受け胸腺の癌は消えたといわれたが、2018年3月に脳転移、7月に左目ぶどう膜、骨、肝臓に転移し、放射線治療をうけた。

脳と左目の癌は消えたが、8月から大学病院でタキソール[+]パラプラチンを3回、

現在はTS-1抗がん剤を2週間おきに飲んでいるが効かなくなって来ている。

#### 【Sさん】

2018年3月、定期健康診断で要精密検査指摘あり。、

4月大学病院にて検査。胸腺がんの判定で、6月に胸骨正中切開手術で胸腺の全摘。

合わせて、一部転移のリンパ及び肺動脈浸潤部の切除。ステージIVa 胸腺ガン判定。

2019年 3月、3回目の経過観察で転移判定。①播種2カ所(第1肋骨裏面、大静脈全面)

②リンパ2カ所(気管前リンパ節、鎖骨上リンパ節) ③右第10肋骨 計5カ所。

4月から抗がん剤点滴開始、現在2コース目実施中。5月21日完了し、5月末治療効果検査予定。

★抗がん剤：3週間を1コースとして①アブラキサン(毎週1回)+カルボプラチン(第1週のみ)

他に不十分ですが、玄米、野菜から、よく噛む等の食事。体を温める、運動等の生活改善を。

副作用としては、点滴後の血液変化による疲れ易い、又脱毛が有りますが日常生活はOK。

★不安な事：転移への治療が始まったばかりですので先は読めませんが、まずは現行の抗がん剤

の効果かない時の次期治療方法が担当医から実証例も少ない等現時点で明確な方針が未定。

稀なガンとの出会いで、情報も少なく不安でしたが、今回の入会を機に、皆さん方のお話や、医療情報を得て希望を持って治療に取り組みたい、

又縁あってのふたつば会ですので、私からの情報発信やお手伝いできればと考えています。

会の運営及び皆さん方にお世話になります。よろしくおねがいします。

#### 【Tさん】

2017年 健康診断にて肝臓の数値異常で要検査となり、PET検査で縦隔腫瘍が見つかる。4月に手術で胸腺を取り除く。生検の結果扁平上皮がんII期、大きさ3センチ。転移は見られず。その後定期検診の受診のみ。1年後確認の為にPET検査で左右の肺への複数の転移が見つかる。2018年5月に手術で腫瘍数の多かった右肺の腫瘍だけ取り除く。治療方針について、セカンドオピニオンも受けた。現在残っている腫瘍は抗がん剤での治療になる予定でいるが、主治医もセカンドオピニオンの医師も抗がん剤のリスクと今の生活維持との比較で、今 直ぐに開始とも言われない上に自分自身、何も自覚症状が無いので治療の開始時期について悩んでいる。

#### 【Uさん】

2014年12月、会社の健康診断でレントゲンに影を発見。

都内の大学病院にて胸線腫か胸線がんの疑いあり。

確定診断には開胸手術が必要と言われたが、

自覚症状もなかったのものでそのまま様子を見る。

2018年9月、血痰、高熱、体重減少等の症状が著しくなり、

別の都内大学病院を受診。検査を経て、胸線がん(扁平上皮癌)ステージ4bの診断。

2018年10月～2019年1月、4クルールの抗がん剤治療(カルボプラチン、アブラキサン)

2019年4月、開胸手術にて摘出を試みるも、心膜の先の心臓まで浸潤・癒着しており、摘出不可

これからどのような治療をしていくか悩んでいます。

参加者は患者の家族になります。よろしくお願ひいたします。

#### 4.2.2 セッション

##### (1) 抗がん剤

<種類について>

- ・カルボプラチン+パクリタキセル(TC)は唯一保険適用が認められている薬
- ・TC以外の薬は病院の裁量次第
- ・TCをやってそのあとの第2選択としてTS-1はできるが、いきなりTS-1はできない
- ・TS-1は薬価が安いので使いやすい。承認が得やすい
- ・「TCとTS-1が効かなくなったら、よその病院に行つてね」と言われている。

・ TC と TS-1 の後釜候補にはどんな抗がん剤があるか？

⇒スーテント（スニチニブ）は薬価が高いので承認のハードルが高い

⇒レンバチニブは治験を受けた人が「効果もあった＝増悪しなかったが、副作業が非常にきつかった」らしい

<TS-1 での治療について>

・ TS-1 経験者はどんな副作用があったか？

⇒むかむか（カルボパクリよりは楽）、腹痛、下痢、目ヤニ、鼻水、薬疹、だるさ、皮膚症状（人によって胃腸系、皮膚系にくるか異なる）

・ TS-1 の下痢がひどいので、クールを少なくしている

・ TS-1 でおさまっている間はなるべく長い間 TS-1 を続けられるよう、柔軟に利用している

・ ペプチドワクチン治験の後の TS-1 は副作用が軽くなった

<抗がん剤治療中の心がけ>

・ 抗がん剤を減量して飲み続けているうちに、副作用が軽くなってきた（体力に余裕ができて自力で副作用を抑え込めるような気がする）

・ 抗がん剤治療中はよく食べ、よく運動することによって、副作用が抑えられる

## （2）放射線治療

・ トモセラピーを受けた。3 週間やって（保険外）効果あり

・ TC で小さくしてから放射線を受けられるようになった

・ 背中の中腫瘍の痛み緩和対策で 3gy を 13 回

・ 予防で 2gy を 25 回（原発のまわり）。離れたところに再発したが、あてたところには今のところ再発なし

・ 予防で 60gy。再発後、サイバーナイフ。予防であてたところにもあてられた。保険適用。

・ 神経に腫瘍があたって激痛があった時に 8gy 回かけてもらったら 2 週間後に劇的に痛みが止まった

・ VMAT が奏効したとの話を聞いたが、保険適用なのだろうか？

↑後日経験者に尋ねたところ、その人の場合は保険適用だったとのこと

## （3）免疫療法

・ まだ保険適用のものはない

・ 他の癌種の話だが、ペプチドワクチンの後のキートルーダも効果があると言われた

・ 丸山ワクチンは自分には効かなかった

## （4）緩和

・ オキシコドン（腫瘍痛）とリリカ（神経の痛みやしびれ）とロキソニン（炎症や頭痛）を一緒に飲むと非常に効く

・ 夜寝るためにも痛み止め服用は重要

・ ترامールは手術後のずしとした痛みに効く

・ 抗がん剤のしびれに効く薬は今のところない

## （5）手術

・ 肋骨と肋骨の間を切った時神経をさわったのか、しびれが残っている

## （6）経過観察

・ 血液検査でシフラをとってない人は参加者 14 人のうち 5 人

うち 1 人はもっとも腫瘍がひどかった時に正常値だったので、取っても参考にならないと先生に言われた

- ・シフラの反応がいい人もいるのでそういう人には参考になる
- ・脳を造影CTでとっている人は2人、脳MRIは4人
- ・CTを胸部から腹部までの範囲で撮っている人は12人、胸部のみ1人、不明1人

#### (7) 合併症

- ・胸腺がん発覚後、男性にめずらしくリウマチになった。関係あるだろうか？
- ・視神経脊髄炎を併発している。これも自己免疫性疾患。腫瘍が大きい時は抗体（抗アクアポリン4抗体）陽性だったが、小さくすると陰性になった

#### (8) マスターキープロジェクト

- ・合う薬が見つからないと直接の治療には結びつかないが、合わない薬が分かることで無駄な治療をしないですむので価値はある
- ・他のがんと結びついて一緒にできるので症例が多いメリットがある

#### (9) リハビリ

- ・手術後に5日間、けっこう激しい歩行リハビリをした
- ・こんなリハビリができたらよかったのにといいのはあるか？  
⇒肩から腕にかけて痛み、嚥下障害、声帯麻痺

#### (10) 緩和ケア

- ・がん研中央病院では緩和ケア相談がある
- ・緩和ケアの先生に聞いてもらえてとても心が楽になった
- ・病院内の緩和科にかかっている連携してもらっている
- ・自分の通っている大学病院の外科の先生はあっさりしている（説明短い）ので、緩和ケアなど他の科でフォローしてもらえると安心
- ・去年12月のふたつばセミナーで緩和ケアについて話された高橋先生出演のインターネットラジオ番組が公開されている

<http://honmaru-radio.com/angelyamada0001/> ←全体で約30分の番組ですが、本題は9分27秒ぐらいからです

#### 5.参加者の感想

- ・皆さん方の元気さに触れ、抗がん剤開始で未だ治療の入り口ですが、前に向かって行動すればなんとかなるとの思いを強くしました。
- ・体調が整い、参加できたことが何より嬉しいことでした。すばらしい皆さんの笑顔に会えました。
- ・皆さんと闘病中の悩みや現状についていろいろお話することができて有意義な1日でした。
- ・長年再発を繰り返し心身ともに疲れてきていましたが、仲間がいることを実感でき、がんばる気持ちになりました。
- ・皆さんがとても明るくてパワーをたくさん貰いました！
- ・事前に自己紹介を読んで皆さんのことを知ることができ、あとで読み返すこともできてよかったです。やはり実際に顔を合わせてお話するのはいいですね。
- ・これまで何回も参加したことがありますが、今日初めて聞く話もあり、とても勉強になりました。

#### 6.所感（関東支部 植野、松澤、松本）

翌日がふたつばセミナーとあって、ふたつばの情報交換会としては2番目に多い27名もの参加がありました。北は

宮城から南は沖縄まで、全国の方々と集うことができました。

第1部はレストランでお食事しながらの交流会。初対面の人も多かったのですが、病気や治療のことや生活のことなどなごやかに話しました。

第2部の情報交換会では、人数が多いので、胸腺腫と胸腺がんのグループに分かれて自己紹介とセッションを行いました。どちらのグループも活発に情報交換できていて、2時間半があつという間でした。

最後のグループ発表では、胸腺腫と胸腺がんで抱えている課題の違いが浮き上がりました。

また、終了後には支部で集まって顔合わせの短い時間を取りましたが、時間に余裕があれば、地域でグループを分けて話す時間を取ることで、病院情報なども細かく共有できればよかったですと思いました。

以上

