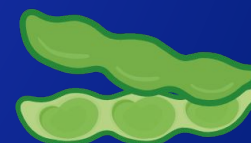


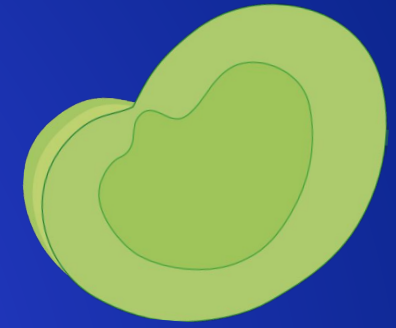


Since 2002



2002年12月20日

三川さんのこの書き込みから始まりました。



みなさん初めまして。三川と申します。

私が腎細胞癌で手術し10ヶ月が経ちました。しかし、なかなか腎細胞癌に関する情報が少ないということで少しでも腎細胞癌になった方やそのご家族の方のコミュニケーションの場としてホームページを作りました。

この掲示板がみんなの情報交換の場となればいいなと思います。よろしくお願いいたします。

患者側の歴史

～20世紀

手術が決まったら1人で不安の中、少ない情報をもとに葛藤
手術以外の治療法が少なく、医師からの情報しかない

2000年に入り

ブログや個人のHPに載っている情報収集が始まる
情報の入手経路が増える(多くの情報へのアクセスが可能に)

2015年頃より

早期発見の方は、不治の病の意識が薄らぎ、病期の進んだ方と
の意識の格差が拡大

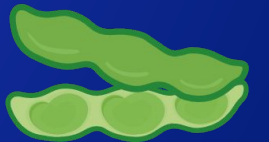
当時の書き込みの抜粋

- 2003年当時の書き込み

明日で退院が決まりました。なんと、長い事でしょう。腎臓摘出手術よりも長期の入院になってしまいました。本日、先生と今後の治療計画を確認しましたが放射線治療は、これから、効果の見極めになるそうです。まずは、一カ月後のCT検査で進行が止まっていれば安心だそうです。悪くて良性腫瘍でそのまま変化なし、骨再生で元通りまでいけば最高ですね。

参考までに 治療回数 30回 一日一回月曜日から金曜日まで(祭日は治療なし)
一回あたり2レントゲン(合計60レントゲンの照射)

痛みは、若干ですがあります。腫瘍部分の細胞が破壊されているので仕方のないことだそうです。人によっては、まったく痛みがなくなる方も腎ガンから、骨の再発場合特徴があるそうです。進行が著しく遅い。そのため、治療効目もゆっくり。うまく付き合っていくのかなさそうですね。スキーは当分お預け。さびしい。



皆さん、はじめまして。掲示板デビューします **と申します。

平成14年8月に右腎臓ガン(7cm)肺転移(右肺5cm、左肺小豆大11個)で発見されました。当然医者よりは『手術するメリットがない?』といわれ、とりあえず3ヵ月インターフェロンでようすを見ようといわれました。11月のCTの結果腎臓のガンは変化なし、肺のガンは右肺3cmに縮小、左肺のガンは、ほとんど消滅しました。

そんなことで、2月末に右腎臓摘出を予定してるんですが、私の左の腎臓が普通より小さい(普通の約半分)ということで、将来的とても不安です。このまま、腎臓のガンも消えないかと考えてます。色々なサプリメント飲んで、食事療法、運動、気功やります。体調は最高です。医者からは、当然『手術』といわれていますが。 ご意見ください。

皆さんの返事参考になったというか、大変心強く感じてます。

命が、かかっているのに、決断ができない自分が恥ずかしいです。

看護婦さんからは『男の人はこんなもんだ?』と言われました。

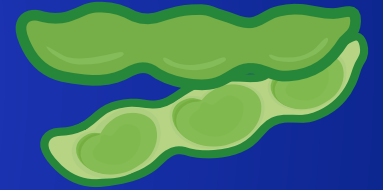
ガンは「心」の病気ですね。体は全然普通なのに……

人生最大の試練に向かって、がんばりますので皆さん応援してください。



活動趣旨

- 腎臓がそらまめの形をしていることから名付けた「そらまめの会」は腎細胞癌 と腎盂癌の患者とその家族が、その体験や様々な情報を交換し、お互いに励まし合いながら明るく楽しく生きて行くことを目的として活動をしています。

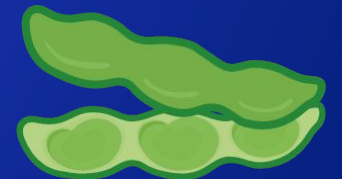


(参考) 会則第3条

この会は、腎細胞がん及び腎盂がん(以下、「腎がん」という)に罹患した本人及び家族の相互理解、情報交換、社会的啓発等の実現に寄与することを理念とし、交流会、関係学会への出席、国・地方公共団体及び関連企業との相互協力、要請活動を行うことを目的とする。

活動の歴史

- 2002年に代表の三川さんとめだかさん(故人)が〇〇〇〇(未定部分)
- 2007年に第一回交流会を開催
- 2015年7月4日の定款などを設け、任意団体化し現在の運営体制となりました。
- 定款上は、代表理事、代表代行、筆頭理事(6名)の計8名で運営しています。
- 役員の職業は多種多様。
教員、公務員、会社員、役員、自営業、主婦 etc



昨年のチラシ



腎がん 患者と家族の会

そらまめの会

患者と家族がお互いに励まし合いながら明るく
楽しく生きて行くことを目的として活動をして
います。

活動内容

交流会



交流会 春と秋の年2回土曜日の午後から夕方まで開催しています。
経験談を語ったり、医師を招いて **勉強会** を行ったりしています。(東京で開催)

勉強会



食事会 食事をしながら病気のことやその
他の気になることなど気軽におしゃべりを
しています。
交流会終了後は毎回、また冬と夏にも開催
しています。(東京で開催)

食事会



JCF2018 そらまめの会は8月12日(日)のみ出展します

そらまめの会は8月12日(日)だけの出展になりますご了承ください。
当日ブースで応対する者は腎がん経験者です。お気軽にお立ち寄りください。

そらまめの会についての情報やお問い合わせは下記のアドレスよりお願いいたします。



<http://www.soramamenokai.net>



soramamenokai07@yahoo.co.jp

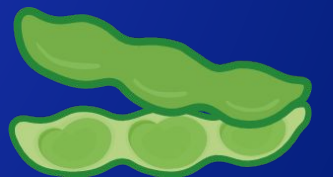
最近、毎年、
ジャパン・キャンサー・フォーラム
に参加しています

交流会の内容

- 活動は、最近は、6月頃に交流会と総会、12月交流会と忘年会を行っています。
交流会は、初回1000円、2回目500円(会場借料、印刷費、お茶代)
- 講演会なども企画し、単なる「おしゃべり会」でないようにしています。
- それぞれの活動は、都内の公共施設を借り、原則、土曜日の午後1時から4時半まで行っています。経験談を語ったり、近況報告などを行っています。(終了後は自由参加にて会場の近くで食事などを行っています)
- 直近は6月29日 第25回交流会、第4回総会を開催しました。

これまでの講演テーマ

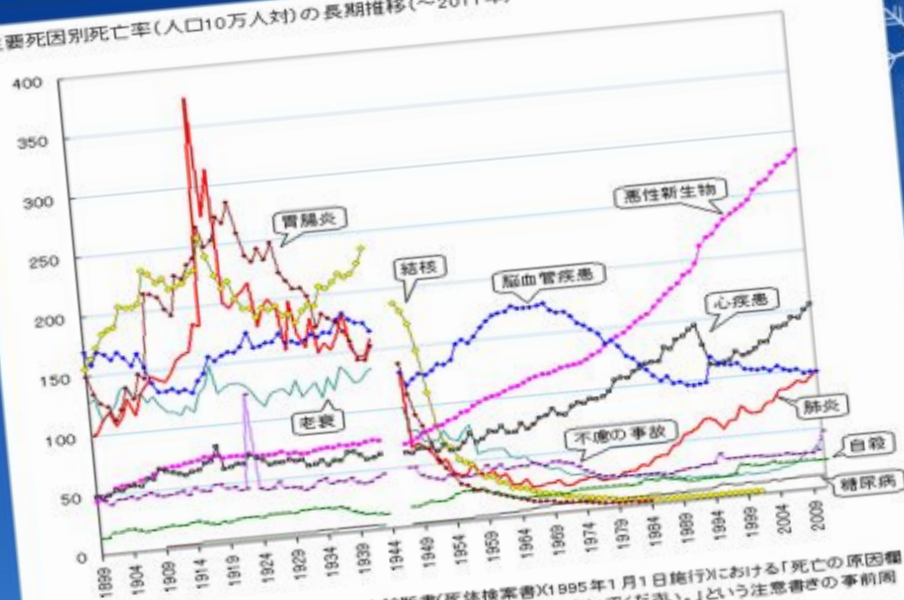
- がんと介護(2019年) (講師: 行政機関)
- がんとお金(税金)に関するお話し(2018年) (講師: 税理士)
- 三川さんのミニコンサート
「認知症と音楽 バッハ／グノーのアヴェマリア」(2018年)
- 「治す立場から治される立場に」(2017年) (講師: 製薬会社勤務の患者)
- 「薬の歴史や薬が効く仕組み、薬の将来の姿や進むべき道など(全2回)」
(2016年) (講師: 製薬メーカー)
- がん患者とメンタルについて(2015年) (講師: 保健師)
- ダビンチの手術の現状(2013年) (講師: 行政機関(資料解説のみ))
- 検査の必要性について(2012年)
- 統計学からみた放射線とがん(2012年) (講師: 行政機関)
- この他、医師による講演が3回ありました。



自前講師の場合は、データ中心の話

17 日本における死因の推移

主要死因別死亡率(人口10万人対)の長期推移(～2011年)



(注)1994年の心疾患の減少は、新しい死亡診断書(死体検案書)(1995年1月1日施行)における「死亡の原因欄」には、疾患の終末期の状態としての心不全、呼吸不全等は書かないでください。」という注意書きの事前周知の影響によるものと考えられる。
(資料)厚生労働省「人口動態統計」

前立腺がんにおける治療成績

	開腹	腹腔鏡	ロボット
• 手術時間 (min)	165	205	164
• 輸血率 (%)	20.1	3.5	1.4
• 断端陽性率 (%)	24	21.3	13.6
• 尿禁制 (%)	79	84.8	92

RRP vs. LRP vs. RALP
-Rafael F. Coelho, et al. Journal of endourology 2010;24:2003-2015-

規約や資料配布の際の配慮

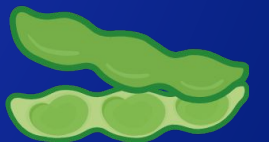
資料配布の際、必ず付ける注釈

「行政機関、主治医への質問については、必ずご自身で調べた内容に基づき行い、本資料を基にした質問についてはご遠慮ください。」

会則で除名に値する行為を規定

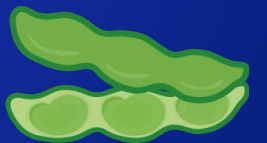
除名の提案は、正会員等であればだれでも総会で提案することができる。

- (1) この会の名誉を著しく傷つけるか、またはこの会の目的に反する行為をしたとき
- (2) この会の定款または規定に違反したとき
- (3) 他の会員の医療等に当該会員が望んでいないにも関わらず干渉したとき
- (4) 他の会員の健康を明らかに害する行動、活動をおこなったとき
- (5) 特定の医療機関又は医師を医学的根拠に基づかず恒常的に批判していることが判明したとき
- (6) 医療過誤による訴訟において、会で配布された資料又はHP上の情報を引用していることが判明したとき



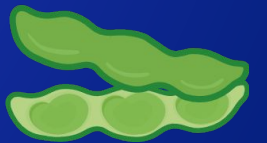
来た方へのアドバイスのポイント

- 民間療法について聞かれば「本当に効くのなら学会で発表し、エビデンスがあるのでは」と
- 医師の説明が何も教えてくれないと嘆かれれば「聞きたいポイントを整理し、メモを作って聞いてみれば」と
- セカンドオピニオンを受けたいと聞かれば、「結果はあまり変わらないだろうけど、それで納得するなら行くと良い」と
- どんな治療が良いかと聞かれば「標準治療」を参考にしてみれば。



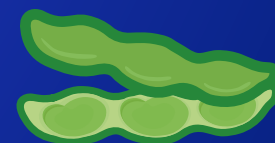
会としての気を付けている点

- 治療などには会として介入しない、会員同士も介入させない。
- 「最後に決めるのは本人、家族と主治医」との方針。
- 新患の方は、とにかく話をみんなで聴いてあげる。
- 医療関係者が講師の場合、自身の治療に関する質問はNG。
- 政治的中立性への配慮。
- 来るもの拒まず、去る者追わず。



会の運営の難しさ

- 病期が進んでいない人は数回会に出て、そのまま来なくなる。
- 病期の進んだ方は、寛解の方の飲酒を見て来なくなることも。
- マネージメントに慣れている方を中心に運営しているので、17年続いてきた。
- 一般的に、患者会に参加する方は女性が多く、患者会のマネージメント可能なスキルがある人は男性に多く、患者会の運営は実は難しい。
- 役員間の地理的な問題があり、役員会ができない。



何か情報が必要なら

そらまめの会 家族

検 索 🔍

<http://www.soramamenokai.net/>

