

「そら豆の会」名古屋地区交流会
2008年1月14日(日)13時から16時

病気の知識 13時20分から13時50分 メダカさんの話し

腎細胞癌は10万人に3人の珍しい癌であること。種類はほとんどが、淡明細胞型(ザクロの様)と顆粒細胞型(詰まった感じ)の2種類であること。

原因の一つはたばこであるが、遺伝も原因のひとつであることが2000年頃分かったこと。したがって、家族は検査をした方がいいとのこと。

生体検査は、播種を防ぐために針生検は実施できないこと。したがって画像検査で診断をすること。

腎細胞癌と腎盂癌との違いは、腎盂は尿管や膀胱と一体であること。腎臓は浄化をしているので、薬を入れても出そうとするので留まらず流されてしまうので、抗癌剤は効かないとのこと。腎盂はそういうことがないので、抗癌剤が使えること。

したがって、手術をしてとることになること。

また、残りの腎臓に転移する割合は1%に過ぎないこと。

転移の場所は、肺が多いこと。骨に転移するのも特徴的であること。始め肺で見つかり、実は原発は腎臓だったということもよくあること。

抗癌剤が使えないので、免疫療法としてインターフェロンやインターロイキン2が使われるが、効果はほとんどないこと。どうしてかということ、正常な細胞と癌細胞は元々同じ細胞で、その違いは、4つの遺伝子のうち1つだけが、違うだけで、免疫療法では認識できないとのこと。また、インターフェロンやインターロイキン2を使うと血管がボロボロになってしまい、止血が大変になること。

生存率は気にする必要がないこと。メダカさんは、当初ステージ3だったので、5年生存率は15%~20%だが、5年経ったがまだ生きていたとのこと。そんなことを心配しないで「生きることを考えましょう」「今できることの治療法を考えましょう」とのことでした。

新薬について 13時50分から14時10分 現在使っている方の話し

ネクサバルとスーテントについての話しがありました。予め準備されていた方と参加者の2名の方が使っておられるので、効果や副作用、かかる金額、いつ頃製品ができるかについて話題になりました。

3年前肺から見つかり原発が腎臓であることがわかり、肝臓にも転移していることがわかり、腎臓と肝臓の両方を摘出したとのことでした。ステージ4だが、まだ元気にしているとのことでした。始めインターフェロンをしたが、その後ネクサバルの試験で1年。さらに個人輸入でスーテント1年。現在はエベロリムスの第三相試験に参加中だそうです。詳しくは別資料をご覧ください。

もう1人の方は、2007年3月から3ヶ月ネクサバルを飲んだが、副作用がひどく中止したとのこと。その後スーテントに変えたとのこと。手足がぼこぼこになり、毛はなくなり、靴ずれのようになり歩けなかったとのこと。

メダカさんから、多くの方がネクサバルは3ヶ月が限度でスーテントに切り換えているようだとのこと。スーテントはのどが痛くなることがあるそうです。

自己紹介 14時15分から15時30分

6人の患者の方と弟さんが亡くなられた家族の方の経過と現状について話してもらいました。1人1人にメダカさんからアドバイス等がなされました。

一番古い方は14年前に手術をされた方でした。ご主人は人工透析をしているので、子どもたちのことが心配だとのことでした。

メダカさんから、親子になる例は少ない。検査を受けることをお勧めするとのことでした。

長野から来た方は、2007年4月に手術をされたのですが、あまり検査をしてくれないので、腹のCTをしてもらったとのことでした。

メダカさんから、私は検査結果が出たらつぎの予定を決めているとのこと。つぎに行ったときではどんどん遅くなってしまう。医者は患者側から言わないと何もしてくれない。だから積極的に自分で検査を決めているとのことでした。

外国人の方は、2006年12月に血尿が出て行ったが何でもないとされた。その後癌研へ行ったら癌とわかり4ヶ月後に手術したとのことでした。

メダカさんから、何でも自分から医者にはっきり言った方がいいし、最初の2年間のよう期限を切って検査の予定を言うとよい。また「言えばCTやレントゲンのCDは、無料でもらえるのでぜひもらいましょう」とのことでした。セカンドオピニオンに持って行けるし、自分でもパソコンで見ることができるとのことでした。また病院では、その病院でできることしかやらない。でも他の病院に行けばできることがある。諦めてはだめとのことでした。

22歳の弟さんが亡くなられたご家族の方が来てくださいました。

メダカさんからその様子が話されました。彼は生きる希望を失い、治療をやらないと決め、その後亡くなったとのことでした。とても残念だったとのこと。そういった方の為にも交流会が必要だと強く訴えていました。

ネクサバールとスーテントの販売時期についての情報についてありました。ネクサバールは4月には出るだろうとのことでした。スーテントは承認が遅れたので、やはり7月くらいになるだろうとのことでした。ただし、薬が販売されたらすぐに病院でもらえるというわけにはいかないとのことでした。つまり、販売が決まった後、病院内での承認があり、やはり3ヶ月くらい手続きにかかるとのことでした。

分子標的薬剤について 15時30分から16時15分

ネクサバールやスーテントは抗癌剤ではありません。何が違うのかについてメダカさんから説明がありました。

抗癌剤は、癌細胞を殺すわけです。ところが正常な細胞も見た目は同じですので、一緒に殺してしまうわけです。これが副作用として現れるのだそうです。したがって抗癌剤を止めると、また増殖する。あるいは効かなくなります。

それに対して分子標的薬剤は、鍵があると考ええるとよく分かります。その鍵に入るものを与えると癌細胞の進行が止まります。したがって、うまくあえば進行を止めることができるわけです。つまり癌細胞を殺すのではなくあくまでも進行を止めるわけだそうです。