

そらまめの会 第2回関東地区交流会

2008.3.23 13:10-16:40 @セシオン杉並

参加人数：24名

参加者（ハンドル名、敬称略、順不同）：

三川、三川（妻）メダカ、呑み助、うさ幸、himiko、junon、キートン、ちょっと幸せ、ばんちゃ、OMOちゃん、フジモリ、つらい、青空（妻）、かあちゃん、かあちゃん（夫）、カンタロウ、カンタロウ（妻）、めろん（カンタロウ・姉）、京子、Pi（娘）、aja、キティ（妻）、まさこ

■開会のあいさつ（三川さん）13:10-

- ・6年半前に左側腎臓を摘出。当時は情報なく、専門的な文献しかなかった。その後、闘病記を書き、掲示板を開設したところ、非常に反響があり、現在は日に150-200アクセスある。
- ・腎細胞癌は珍しい癌であり、情報交換の場がない。メダカさんと患者の会を作ろうという話をしてしたが、その後時間があいてしまった。
- ・10月にメダカさん中心で神奈川（横浜）で第1回が開催され、名古屋でも開催された。今回は関東地区として役員を決め、準備を行なった。今後は全国に拠点を作りたい。
- ・今回は勉強会と交流会を実施
- ・癌に関する勉強の必要性を感じている。知らないと治療できない、医者まかせではだめ。
- ・後半は交流会を設定した。多くの人とゆっくり話したいという意見もあり、途中でシャッフルして、9人ぐらいと話せるように設定した。

■自己紹介

■勉強会（講師：メダカさん）13:30-

- ・5年6ヶ月の闘病経験から、検査と化学療法について話す
- ・医師は保険内の治療しかしない。知識がない人は後悔する。自分から意見が言えるようにならないといけない

■検査について

◆画像診断について

画像診断によって早い時期に見つけることができる。

（メダカさんは、画像診断で早期発見し、箇所にあわせた治療をすぐに行なう方法をとっている）

ポイント：

- ★自分から実施したい検査を申し出、頻度、スケジュールを考えること。
- 医師は対面したときにだけ患者を思い出すだけ。自分の体は自分が一番わかっているはずなので、自分の意見が正しいと思って、自分がおかしいと思う箇所を自分から言うこと
- ★早期に見つければ、治療法がいろいろ考えられる
- ★自分の病院はどの程度の機械なのかを知る必要がある
- ★CT、MRIとでそれぞれ長短あるので、撮影する場所によって考えてとること。
- ★血液検査の項目なども自分で設定を希望すること

●CT

- ・輪切りで撮影だが、分割数で精度のばらつきがある。分割数はカメラの目の数であり、精度に直結する。
 - ・4分割は昔の機械であり、現在は8、16分割が主流。最新では64分割のものが大学病院などにある。
 - ・分割数の差は撮影の間隔に影響。4、8分割は1センチ間隔、16分割は8ミリ、64分割は5ミリ間隔。
 - ・マルチスライス立体的画像を作れる。腫瘍の形や大きさがわかる
- ★自分の病院はどの程度の機械なのかを知る必要がある
- ・泌尿器科よりも、放射線科、画像診断チームが専門なので、そちらに聞くべき（たとえば撮影時に技師に直接効いても良い）

●MRI

長所としては、

- ・スライスの向きが自由。自由度が高い
- ・画像がきれい、造影剤なしでとれる

欠点としては、

- ・表面をとるのは弱い
- ・腫瘍の場所はだいたいわかるが広がり方などはCTの方がわかる
- ・時間がかかる（頭30分、体30分）

メダカさんの場合は頭はMRIでとっているが必要に応じて使い分けてける。

★CT、MRIとでそれぞれ長短あるので、撮影する場所によって考えてとること。

●骨シンチ

- ・全身を一度にとれる
- ・大きな病院にしかない可能性もある（必要なら他病院への紹介状をもらうのがよい）
- ・炎症していても画像にでてしまう
- ・目安としてとり、あやしいところはCTやMRIで確認するのがよい
- ・全身を一度に取る。主に頭のとっぺんから、手のひじ上、足のひざ上までが転移の可能性が高い
- ・腎癌は骨に転移しやすいので、これで目安をつけるのもよい
（通常足のひざ上に転移しやすいといわれているが、メダカさんの場合、足のくるぶしが痛く、訴えたが医師は転移の可能性が低い場所なので気のせいだと無視されていた。が実際には転移していた）

●PET

- ・腎癌はあまりみつからない、また保険適用できない
- ・肺やリンパ節、大腸は良く見つかる。
- ・癌細胞はブドウ糖を大量に消費するので、その特性を利用し、ブドウ糖に似た物と放射線物質を同時に入れ、撮影する。そのため、個人差がある。出ないことがある（メダカさんの場合は2度素通りした）
- ・CTと組み合わせたPET-CTでみるのが最近の主流になりつつある。

★受ける頻度

- ・自分で決めるべきと考える
- ・ただ回数が増えれば放射線を浴びる量も増える。1回のCTで胸部レントゲンの200枚分になる。
- ・T1b以内なら半年以内程度か

★自分で受ける検査を考えること

- ・泌尿器科は画像に関する検査はプロではない。

★確実にさがすには画像診断科

- ・小さいうちに見つかれば、治す方法がいくらでもある
- ・回数や機械を確認すること
- ・術後2, 3年までが転移しやすい時期と思われる（5年以後は減るが安心は出来ない。10年後でも転移する可能性はある）
- 10年は検査が必要。

■ちょっと幸せさん(大学で健康科学を勉強中)からコメント

- ・CTの分割数の多さよりも、機械が新しい方が放射線は少ない
 - ・画像診断は撮影時に出していないだけ。早期過ぎてわからないこともある
 - ・検査は自分で決めることが大事（体調が悪いときなど）
 - ・電子カルテが導入されているので、自分自身でデータ管理すべき。
- 多少手数料かかることもあるが、CDROMなどでもらえる。
- ・病院は5年間は保管義務あるが、それ以降は破棄される恐れがある

質疑応答：

Q：病院からデータを借りているが、返却前にコピーしてもOKか？返却すべきか？

A（メダカさん）：

データは病院の管理範囲。でも個人の情報でもある。

最近では電子化されているケースも多いので、CDなどで返却不要なデータとしてもらえないかを相談してはどうか

Q：受ける回数と放射線量は？

A（メダカさん）：

MRIは影響なし。ただ撮影にかかる時間が長く、患者にはストレス。体にはいいが。CT、骨シンチ、PETはなんらかの放射線の影響を受ける。CTが一番多いと思われる

A（ちょっと幸せさん）：

新しくできる癌の5%はCTという話もあるが、CTで癌を見つけるメリットもあるので、その兼ね合いを考えるべき。

- ・最新の機械は量が少ないはずなので、自分の病院の機械を確認すべき。
- ・最新ののは一度に腹部と胸部がとれる（昔のは分けてとるので、放射線量が多くなる）

◆血液検査について

- ・メダカさんの経験から、腎臓癌に関係しそうな腫瘍マーカーがありそうとのこと。

(手術前にマーカーをとらないと基準値がわからないといった問題もある)

- ・ B F P (塩基性フェトプロテイン)

但しメダカさんは素通りして検出されなかった。

- ・ I - C T P (I型コラーゲンC-テロペプチド)

骨転移の際に高くなった

- ・ A L P (アルカリホスファターゼ)

転移したときに高くなった

- ・ B F P、I - C T Pは検査機関によってできないところもある

- ・ 血液検査関連は泌尿器科の先生も比較的得意なところでもある。また自分で項目を設定すべき。最低、結果は印刷してもらう。

◆化学療法について

ポイント

★患者と医師とで薬の効く効かないの基準が違う。患者にとっては長く生存することが重要

★薬の効き方には個人差があるので、自分で考えるべき(医者まかせにしない。医者は資料に従って標準量を投与するだけなので、自分の適量を考えないといけない)

★医者は標準(保険内)の治療だけをみている。保険外で治療方法はあるが、知識がないと意見もできず、手を打つこともできない。

●奏効率

$(PR + CR) \div \text{治療患者数} \times 100\%$

PR: パーシャルレスポンス: 癌が画像で半分に縮小し、4週間以上継続

CR: コンプリートレスポンス: 癌がなくなり、4週間以上継続

- ・ 以上の定義においては、4週間ののち、癌が増大し、延命できない場合も有効と判断され、徐々に増大しつつも長期延命の場合は効果なしと判断される。

- ・ 進行していない不変状態も効果ありとはされない

★薬が効いたかどうかは患者が生きているかどうかとは違う。患者にとっては長く生存することが重要。効く効かないの基準が医師と患者で違う。

★薬の使い方で医師と患者でギャップがある。

医師は患者の身長と体重から算出される標準量を入れる。個人差を無視してしまう。

抗癌剤は基本的に毒。死なない程度の量の薬を入れている。入れるほど体は弱る。

●メダカさんの例(分子標的薬+抗癌剤)

◆172cm, 77kg で 1920mm

白血球量: 4500→1280

- ・ ノイトロジン注射(白血球を増やす薬) 3日後に 6800に戻る

- ・ 関節がぎしぎしする

◆医師と相談し、量を減らした

10日後、1500。白血球は 2400

◆1週間後、1500。白血球は1780

◆現在は2週間間隔で、950。白血球は2300-2400

メダカさんの適量は標準値の半分だった。

標準値からではなく、半分の量から始めたかった。

（メダカさんの例は病院内治療。インターフェロンより副作用なし。手足の副作用はある）

★大量の抗がん剤の投与に疑問。苦しむ人たちをいままでたくさん見てきた。全員が効くわけではない。

★アメリカの2000年の調査では、胃がんの抗がん剤（TS1）の平均寿命は抗がん剤を投与した人としなかった人で4.5ヶ月しか違いがなかった。「間違いだらけの抗がん治療」（梅澤充氏）参考

●抗がん治療に関するおすすめの本

・「がん休眠療法」（金沢大 高橋豊助教授）、「間違いだらけの抗がん治療」（梅澤充氏）がお勧め。

・「がん休眠療法」では、中間量から始めて、3回やると自分の適量がわかるということが説明されている。また効かなくなったときに他の薬を試していくことができる（三川さん）

■ちょっと幸せさんからのコメント

・医師は病気はみているが、人をみているわけではない。

・抗がん剤治療に関しては専門家でないことが多い。資料をみて量を決めているだけなので、メダカさんの言うように自分で考えていく必要がある

質疑応答：

Q：薬を適用する順序は？

A：現状では保険診療の順になってしまう

Q：術後、検査だけになっているが、心配。予防的な薬はあるか？

A：（メダカさんの場合は）予防的にはしていない。ただ画像診断で早くみつけ、出たら何をやるかを決めている（例：肺に出たらラジオ波で焼くなど）。

自分の場合はインターフェロン、インターロイキンは効かなかった。現在は20数箇所転移しているが、こうして歩いたり、動いたりできる。

他に免疫療法などもあるが。

・新薬についてはグループ討議の時間に必要なグループで紹介する（メダカさん）

■グループ討議 15:10-16:40

■まとめ（三川さん）16:40-

・非常に充実した会になったと思う

・次回は9月を予定。場所は今回と同じ場所を予定（部屋は一続きのところを借りる）

・よりよい会にするためにアンケートに回答してほしい。メールでリンクを送付。

気がついたことなども書いてほしい。