

インターネットネットと交流会でつなぐ、 腎がん患者の絆

そらまめの会 代表 三川一夫

腎がんの情報が欲しかった。自らの発信で大きな反響が

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がん（じんさいぼうがん）と腎盂がん（じんぼうがん）の患者とその家族が、がん体験やさまざまな情報を交換し、お互いに励まし合いながら明るく楽しく生きていくことを目的として活動をしています。

まずはどうしてそらまめの会が発足したかについてお話しさせていただきます。

私が2002年1月に腎細胞がんと診断され、どんながんなのか調べてはみたのですが、本はもちろん、インターネットで検索しても専門的な文献ばかりしか見つからず、どんな治療があるのかもわからなくて大変不

安でした。そして医師からは「すぐに手術します。いつにしましうか」と言われ、任せるしかないと思えたものでした。

そんな少数派のがん（10万人に5人位）だから何としてもホームページでその様子を書いていこうと考えました。入院までのこと、入院し手術までの様子、手術後の回復の様子、退院して職場復帰するまでの様子、その後の検査等について記した闘病記をさっそく書き始めました。

ホームページだけでは一方的な情報なので、情報交換したり、励まし合ったり、悩みを相談し合える場を作ろうという気持ちで、腎細胞がん掲示板を11月に

開設しました。

するとその反響は予想以上に大きく、がんを宣告された方々から、不安な気持ちが和らぎ、気持ちも落ち着き、腎細胞がんについての知識も得ることができると、大変感謝されました。たとえば「こんなに温かい返事を頂いて嬉しいですよ」「これまでの皆様方の激励やアドバイスに支えられ、手術を乗り切ることができました。本当にありがとうございます。ありがとうございました」との書き込みです。

そ

の掲示板の投稿者にメダカさんという方がおられました。メダカさんは、手術後の定期検査で転移が見つ



そらまめの会代表の三川一夫さん

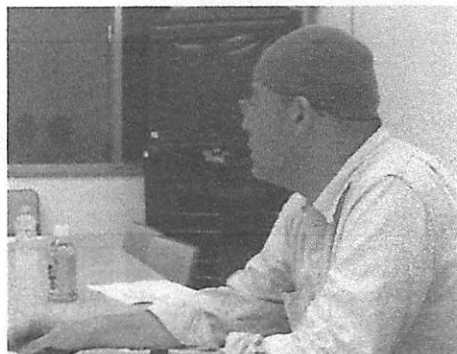
り、本格的な治療が始まるところでした。そんな中、東京に来られる機会があり、2004年4月17日に私の家に来られました。そのときメダカさんが熱く語っていたのは「患者の会が必ずやだ」ということでした。

彼は同じように転移した患者さんからのメールでの相談に丁

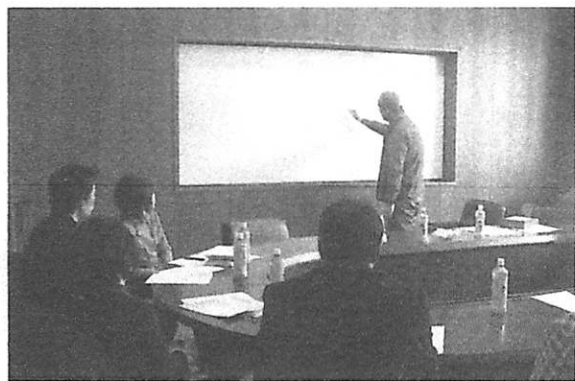
そらまめの会

ホームページ <http://www.soramamenokai.net/>
Eメール soramamenokai07@yahoo.co.jp

寧に返事を書いて対応をされて
いました。そんな中、とうとうメ
ダカさんが動き出しました。
2 007年10月7日に関
東地区交流会を開催し
ました。参加者は予想を上回り
16名集まりました。まず、メダ
カさんが自己紹介を兼ね16カ所
にも転移している自分の症状に
ついて話し、次に会の趣旨につ
いて話されました。
会の前半はメダカさんが「腎
細胞がんはどんながんか」「その
治療法にはどんな方法があるの
か」について講義しました。
後半は2つのグループに分か
れて自己紹介を兼ねて現状の話
をし、自由交流をしました。と
ても有意義な会になりました。



腎がんの患者会の必要性に駆られ、そらまめの会を作った
故メダカさん



2カ月に1度、前半は勉強会、後半はおしゃべりをして交流をはかってきた

メダカさんは名古屋の方でした
ので、私が会の代表になること
になりました。
その後、2008年1月14日
に彼の地元である名古屋で開催
し、さらに2008年5月11日
には大阪でも開催しました。そ
してこの年から精力的に3カ所
で年2回交流会を開いていまし
たから、2カ月に1回は交流会
を開いておりました。
前半はすべてメダカさんが講
師をしてくださり、さまざま
テーマで学習をし、後半はお互
いの交流や相談を受けたりして
おりました。

メダカさんが2009年夏に
亡くなられるまで関東地区で3
回、名古屋で3回、大阪で2回
交流会を開きました。その後、
関東地区は今まで通り、年2回
の交流会を開いておりますが、
名古屋では行われていません。
大阪は引き継いでくださる方が
おられたので昨年5月8日に開
催することができました。
現在、関東地区交流会は原則
として4月と10月の年2回、日
曜日の午後1時から4時半まで
行っております。また、昼時な
ので参加できる方は会場の近く
で昼食を一緒に食べながらお
しゃべりをしています。



年に2回は飲み会を開き、気楽な交流も行っている

交流会の前半はテーマを決め
ての勉強会をし、後半は現状報
告やさまざまな話題のフリー
トーキングをしています。また、
交流会は少し堅苦しい面もあり
ますので、1月と12月に食事会
(飲み会)も企画し、もっと気楽
な交流も行っております。
そ らまめの会の日常的な
最大の活動は何といっ
てもインターネットでの掲示板
です。腎盂がんの方の書き込み
もあり、仲間に入れてほしいと
の要望があつて一緒に活動をし
ております。
現在はそらまめの会総合
フォーラムとして生まれ変わっ
ています。ゲストとしていつで
も見ることができませんが、登録
すれば自由に書き込みができま
す。わからないことや相談した
いことを書き込めば、みなさん
丁寧に、親切に返事を書いてく
ださいます。ぜひ利用してくだ
さい。
今後の活動ですが、講師を招
いての講演会の開催や、専門の
医師をお招きしての交流もして
いきたいと思っています。さら
に患者の会の組織として活動が
できたらと考えております。⑤