

そら豆の会第7回関東地区交流会

11/7(日) 13:00-16:30

参加者(敬称略): 三川、三川(妻)、呑み助、ちょっと幸せ、フジモリ、ブースカ、KAZU、きみちゃん、すまいる、tomiko、ぽん、あいむ、マカロンシルベヌ、yoshi、ムカシオトメ、タンタン、タンタン(妻)、あき、あき(妻)、まさこ

(当日は手話通訳の方が2名はいました)

■三川さんからのあいさつ

2002.12 に掲示板を始め、メダカさんが掲示板で交流するようになり、患者の会を立ち上げようという話になった。

2007.10 にメダカさん中心にそら豆の会を立ち上げた。今日で7回目。

病気のことを知る必要がある。そのための勉強会や交流する場を継続してやっていきたいと思う。

■自己紹介

手術した時期や病期や悩んでいることをそれぞれ話しました。

(今回は宮崎、山梨から来られた方もいらっしゃいました)

最近の関心事としては以下がでした。

・主治医が変わってしまうこと。手術してくれた先生は熱心に見てくれるが、違う先生ではそうでもない。

・気にいった先生はおっかけてでも診察してもらっている

・職場での対応が変わってしまっ、転職を余儀なくされたがみなさんはどうか。

・目標をもっていける、笑うなどよいことをすることが必要と思って、実際に行動した

・がんになって生活をみなした。いやなひとには会わない、食事に気をつけ、ウォーキングを心がける

■ちょっと幸せさんから情報提供

・腎細胞がんの治療～最近の動きについて～

2年前までは外科的治療とインターフェロンなどの免疫療法だけで、抗がん剤、放射線療法も効かないと言われてきたが、ここ数年で薬物治療も選択肢の一つになってきた。

●新薬が承認されてきている。ただし高価

新しく登場した分子標的薬について紹介（カッコ内が一般名）

・ネクサバル（ソラフェニブ）、スーテント（スニチニブ）、アフィニトール（エボロリムス）、トーリセル（テムシロリムス）

また、癌標的免疫療法(2010.11 から高度医療)についても簡単に紹介された

新薬はアメリカで承認されたあと比較的短い期間で日本でも承認されているが、いずれも高価。また安全性が確認されているわけではないのでそれはわかって上で使う必要がある。

●新薬の効果

ソラフェニブ（ネクサバル）、スニチニブ（スーテント）は米国での実験でもインターフェロンよりよい結果。日本人にはよく効くようだ。

テムシロリムス（トーリセル）もインターフェロンより効くとの結果が米国である。

米国では薬剤の選択アルゴリズムがあるが、日本ではない。

●副作用

薬ごとに副作用が違う。手足症候群（手足のしびれ、痛み、赤み、水ぶくれ、潰瘍など）がよくおこる。

早期に発見して対応する必要がある。投与量を減らすなどが必要。

薬によって症状のでる時期が異なる。

ネクサバルでは間質性肺炎がおこることがある。

副作用の強さ、回数により投与量を変更する必要がある。

（イレッサで間質性肺炎で700人以上が死亡したケースもあった）

アフィニトール、トーリセルとも間質性肺炎が副作用としてありえるので、注意が必要。確認シートで説明、同意、注意事項を記載した文書が渡される。

●癌標的免疫療法

採取した自己リンパ球を抗腫瘍活性もつ細胞で体内に戻す療法。

東京女子医大で実施。

ネクサバルより QOL が高い、完全にがんの兆候が消失（完全寛解）した例もあるという期待。データ分析を京大がサポートする、など良い面がある。

グレード3以上の有害な事象（副作用）起こる可能性があるので、効かなかった場合はやめることも必要。

●高度医療評価制度

薬事法の承認が得られていない医薬品でも一定要件で高度医療として、保険診療と併用できるようになった。ただ、データ収集という人体実験的な面もある。

●腎がんガイドライン

米国の主要がんセンター21施設が非営利目的でガイドラインを作成。

腎がんについては日本泌尿器科学会の委員会が監修、翻訳した。

日本ではまだ使えない凍結療法などもあり、異なる面もある。

ガイドラインでは、条件ごとに（例：淡明細胞型優位で再発の場合）推奨される新薬などが記述されている。

●高額療養費制度

ひと月に医療機関や薬局に支払った額が自己負担限度額を超えた場合にその超えた金額を支給する制度。

見直しがあり、ある所得層に負担が増える可能性がある。

所得区分の認定証を発行してもらおうと、限度額以上を払わなくてもよい。

●国立がんセンター

がん相談対話外来、病理相談外来が設置された。

がん難民を作らないという使命のもと、患者必携サポートセンターが開設された。

■ブースカさんの新薬の体験談

2007.8 に左腎細胞がんがんで全摘出し、その後転移した後の、新薬と副作用の経験にもとづく貴重な話が紹介された。

●2008.8 ネクサバル

- ・始めるときに副作用について書かれた冊子を病院からもらう
- ・標準は1日2回朝・夕2錠。副作用がひどくなり調整。
- ・手足症候群がひどく、ペットボトルもあけられないくらいだった。車いすにつかったこともあった。
- ・肝機能悪化、湿疹、脱毛もあった。
- ・3か月で、肝機能悪化で中止。

●2008.12 インターロイキン（イムネース）点滴

- ・40度以上の高熱が半日で解熱剤使った。
- ・顔のむくみあり
- ・肝機能悪化、血小板減少で続かなかった

●2009.1 スーテント

- ・1日1回朝4錠を4週間服用、2週間休薬
- ・ネクサバールと同じ副作用。味覚障害で辛いものが食べられない
- ・白髪、血小板減少
- ・投与量減らし、1日1回朝2錠、4週間服用、2週間休薬。3週間服用、3週間休薬のときもあった。
- ・一番体にあって、1年半飲み続けられた。その後体が慣れきかなくなった

●2010.9 アフィニトール

- ・1日1回空腹時2錠。寝る前に飲んでいる
- ・まだ飲み始めたばかり。少し咳がでる。
- ・治療カードをもらっている
- ・服用でおこった副作用を記録する

●現在は座骨転移もあり、ゾメタ点滴も治療開始している。

副作用は発熱。

アゴの骨の壊死、骨の痛み、腎障害なども副作用の可能性もあるので、レントゲンなどで定期的に検査している

■Q&A

- ・分子標的薬で自分に効く薬があらかじめ検査でわかるか？
- 日本ではやっていない。飲んでみないとわからない。
- 欧米では遺伝子検査で判断している

- ・再発転移では病院でできる範囲のものになるか？

→医者の方からはすすめないことが多いので、自分で調べて相談するしかない

■フリートーク

- ・生活はどのように気をつけるべきか？

→特にないが、腎臓に負担をかけないように。水は多めに飲む。排尿を我慢しない

- ・主治医との関係。摘出して大丈夫と言われた。CT 画像もほとんどみないで大丈夫といわれてしまうが。

→画像はカンファレンスなどで確認したり、専門チームが判断したりしているので、判断については時間をかけて検討されているはず。

→記録を取り寄せたり、もらったりしてこちらからアクションをとる。

→手術した先生をおっかけるのも手だと思う

- ・食事で気をつけることは？肉類はダメというが。

→動物性たんぱく質をやめていたら、血管が弱くなってしまった。自分にあう方法をやるべきだ。

- ・サプリメントは？

→エビデンスがない。反対に害になることもある。

薬より食べ物からとるべきではないか。

■まとめ（三川さん）

- ・新しい薬がもっとたくさんでてきてほしい

- ・がんとの共生という視点も必要

- ・会の今後の進め方についてアンケートで意見を欲しい