

日時：2007.10.6 18:00-20:40

場所：新横浜ラ・ポール 小会議室

(1)そら豆の会の趣旨説明

●会の趣旨（メダカさん）

以前から交流会を企画していたが、関東方面での設定がなかなか実現せず、できずにいた。今後も3ヶ月に1回程度実施し、会員も100人規模を目指して活動していけたらと思う。そのぐらいの規模になれば大学の先生の講演なども企画できると考えている。

腎臓癌は胃がん等に比べ非常に少ないが、自分のところには全国から800通ものメール（本人、ご家族）から寄せられ、腎臓癌に関する情報を必要としている人がいると感じている。そういった声にこたえていけないかと思う。

ただ自分は名古屋で地理的に難しいので、関東地方在住の方で幹事をしていただければと思う。

●今日の流れ、事務事項の説明（メダカさん）

- ・最初は病気に関する情報、新薬情報をメダカさんから紹介
- ・名前フォルダ、個人情報について
 - ・会では名前フォルダでお互いがわかるようにする
 - ・名簿は個人情報の問題もあり出さない。

ただ本人に開示OKの連絡があれば開示する。また特定の人とだけ連絡したい場合も対応する。

- ・会計は後日報告する。できれば議事録等も出していきたい。
- ・今回は500円。あまったお金の使い方は今後検討したい。

■腎悪性腫瘍（腎臓癌）に関する解説の紹介、新薬の情報：メダカさんから資料に基づき説明された。

【病気について】

- ・「グラビッツ腫瘍」が学術名。遺伝的要素については、何親等かで関連する病気の人がいることがある
- ・50代はたばこによるものが多いので、たばこはやめましょう。
- ・「淡明細胞型」（ざくろ状）が多い
- ・ウィルス性のものは小学生など低年齢の場合がほとんど

【治療について】

- ・外科的手術によるものが多い
- ・放射線、化学療法はあまり効かない（そこにとどまらない、腎臓は排出する臓器なので）
- ・摘出後、残っている片方に見つかった場合は、ラジオ波で焼くケースもある
ただ、もう片方でののは1%といわれている

- ・副腎に出やすい。アストロゲン（筋肉、性的ホルモン）。チェックが必要

- ・インターフェロンに使用については、関東は少なく、関西は多いという傾向がある。
（今回の参加者での使用経験者はメダカさん含め3名の方）

【インターフェロン使用経験の紹介】

- ・癌が見つかったときすでに転移があったので、一日おきに使用
- ・効くのは20%程度といわれた。
- ・自分の感覚では肺には効いたように思う
- ・最初の頃は39度の発熱があるので座薬をいれていた。そのうち慣れてくるが、半年で体調不調になった
3日おきにすると、熱がぶり返すようになった。
毎週39度の高熱、副作用があったと思う。

【インターロイキン2使用経験の紹介】（メダカさん）

- ・インターロイキン2。免疫療法の一つ。
副作用として熱以外にうつになる人もいる。
半年で体が慣れてくる。
- ・4時間後発熱なのでそれにあわせて薬をいれる
- ・肺にあったが消えてきた。長期的には変化なし
- ・メダカさんはラジオ波に切り替えた

- ・インターフェロンの場合、血管弱くなり、出血多くなるといわれている。

- ・変化なければ、続けるというのも手。「変化なし」は悪いことではなく、進んでいないのだからいい方にとられるようにしている。
- ・現状では国内ではいい薬がない。ただ、海外でいいものがある

- ・ビンブラスチン

- ・標準分子薬 アバステイン。一部の大学病院で使っている。30%効果あり

【予後について】

- ・生存率で悲観してはならない。これらは過去30年の統計。
- ・同じケースでも生存しているかたはたくさんおられる。

【新薬について】

資料に基づき説明。

- ・ネクサバル。30%効果
討論会の情報紹介。
 - ・偽薬との比較実験を実施。6ヶ月で効く人そうでない人でくる
- ・3ヶ月間で効果ありの人が治験を実施
- ・副作用は皮膚的なもの、下痢、血圧

- ・薬の情報は自分でとらなければなかなかとれない
- ・ネットで厚生省の情報が開示されていることがあるので、意外にとれることもある

【新薬について】

- ・アメリカでは、摘出した細胞から遺伝子分析し、適応可能な薬を調べてからだしている
- ・ただ、保険制度の違いがある。
1ヶ月6万円かかり、高額。

【治療について（メダカさんの考え）】

- ・患者側に知識があると医者への対応も違うので、ぜひ知識を身につけること。
- ・自分で体を守ること、自分自身で決めることが重要。
- ・メダカさんの場合、呼吸器に転移の2回めに「治療対象外といわれた」つらい経験があった
- ・知らないことは不幸。知識レベルをあげてほしい

【質疑応答】

Q：末期がんがなおったという本があるが、どう思われるか？

A：余命宣告されて化学療法。適用外の薬がきき、1年以上たっても生存。その後不明だが。じっとしている状態だ、というコメント。肺と肝臓に転移したが生存なさっている。その方は非常に努力されている。病状を細かく書き、勉強していたように思う。

- ・他に女性、大腸がんの50代の方。手術、放射線、民間療法、あらゆる手をつくし、今肺2センチのみになった。何でもやったとのこと。自分の努力、意思。

- ・5年間で2名。でもいるということ。私もめざそうと思っている。

■グループ内での質疑応答

【腎臓が片方になった場合の人工透析の心配は？】

メダカさん：

- ・腎不全なるときは両方の腎臓がなる可能性が多い。
- ・腎不全（腎臓に障害があるかた、のう胞のある方）が癌になった場合は、ラジオ波で温存するなどの手段がとられることが多い。
- ・また、腎臓は比較的丈夫な臓器で一つでも大丈夫
- ・部分切除の場合は血液がもれるという話もある

【医師とどのように付き合うか？セカンドオピニオンについて】

メダカさん：

- ・大学という構造の中では医者個人の判断ができない。医局の方針の中でスタンダードな治療をすることが多く、柔軟性がない。
- ・一般的に、学会、ペーパー出してる先生は患者と向き合っていないケースが多いようだ
- ・メダカさんが信頼して付き合っている先生は、病状が悪いのをカルテでみて、自分の担当日でもない翌日でてきたという先生。3年間以上のつきあい
- ・結局、医者と患者も人と人のつきあい。
- ・先生を変える方法が必要。はっきり「考えが合わない」というと代わりの先生を紹介してもらうこともできる。新しい先生がはいるときなどがよいタイミング。
- ・自分の考え方を正しく伝えることが重要。そのためには自分も勉強しないとだめ。
- ・また、効果、デメリットをちゃんとときかないとだめ。
- ・質問したときに、「よく勉強されてますね。私も検討しておきます」といつてくれる先生がよい

【メダカさんのケース】

- ・右腎臓7センチ。T1b 腎臓以外に転移なし。
このときは初期といわれた。予後は80%
- ・3ヶ月後に骨転移してしまった
- ・癌は転移する。待ってはいけないと気づいた
- ・大学病院で最初は泌尿器科だが、転移後は骨は整形外科。放射線と科を変えなければいけないことに気づいた。泌尿器科の先生は腎臓をみる（外科的に）だけ。
- ・放射線で治療したが、腎臓治療では放射線がとどまる力が弱い、効果が低いと後できき、知らなければだめなんだと気づいた。
- ・治療がおわって1ヶ月後に「変わってないね」といわれた。（みなさんは、変わってない

ね、というのはよくないことと思われると思うが)現状維持と考えれば、悪くないと考える。

・整形外科では、変わってないね、切ろうか、といわれたが、「現状から変化なければいい」という考えで、切らないことにした。「変わってない」のはいいこと、という考えになった。

そのときに先生にいわれたことを鵜呑みにしない

自分の知識、科の標準で判断がかなり違う

【放射線の先生と仲良くする】

・転移したら、科も違う。同じ科によっても、先生によって得意なものも違う

放射線の先生がどの先生がよいか、とてもよく知っている。

あらゆる科になった場合には、放射線科の画像診断をお願いし、この病気でこの症状だったらどの先生がいいかを相談している。院内紹介。

・検査の先生のほうが重要になってくる

・転移がなければ泌尿器だが、検討して自分で決めればいい

・メダカさんは放射線科の先生が主治医。現状では3箇所行っている。複数の先生の判断が重要。泌尿器は2, 3ヶ月に1回報告のみ

【検査は一つの病院ですること】

・一つの病院で検査しないと、検査基準が変わってしまうので、変えないこと。

・同じ画像でも診断結果が違うことがある。患者に言う基準が違う

・先生にお願いしてCDなどに焼いてもらうのがよい

【臨床検査のMRの資格をもつ、ゆいさんからのアドバイス】

・血液検査は再検査したほうがよい。

・装置はよく壊れる。ポカ値の場合もある。頻繁に検査すること。

・血液よりは画像診断がよい

・血液検査の結果は変わる。

病院によって1回のところと、3回測定のところがあるが3回のほうが信頼できる。

血液検査は何回測定かきく

・腎臓の最新医療

腎臓再生の研究(マウス、モルモットで自分の血球から作る)

再生医療も進んでいる。10年先ぐらいには可能になるのではないか。

・尿検査は、あまり意味がない。食べ物、飲み物。疲れが影響

・血液検査の方がよい。白血球などの割合など。

血算は技師さんが目でみて検査しているので、信用できるので、検査してもらうとよい。

■まとめ（メダカさんから）

- ・体験談は非常に勉強になる。知らないことなどわかる
また、同じ病気どうしは言いやすい。
- ・交流会の機会を増やしてはどうかと思っている。

- ・会自体は主幹事を関東圏の人で継続してはどうか。交流会で元気な顔が見られるのも大事。
- ・掲示板で結果は公表