

創刊号
2016.6

前立腺がん患者・家族の会

腎友俱楽部



飛躍をめざして…

NPO法人として新たなスタート

絵:武田庸子さん

CONTENTS

●	NPO法人設立と会報創刊にあたって	1
●	活動報告	2
●	NPO法人設立総会ドキュメント	3
●	セミナーを開催するにあたって	4
●	セミナー東京:赤倉功一郎先生講演録	5
●	ドクター赤倉の医療閑話	8
●	セミナーホーム:田中宣道先生講演録	9
●	アンケート:セミナーを振り返って	13
●	今を生きる!(希望の会・轟哲也さん)	14
●	腎友だより(宮田秀晴さん)	15
●	Mo-FESTA 開催予告	17
●	会計報告・会員Q&A	18

NPO法人、いよいよスタート！～さらなる飛躍をめざして～

男性のがんで患者数が最も多いのは前立腺がんですが、ご存じでしょうか。乳がんにはたくさんの患者会があり、活発に活動をされていますが、前立腺がんの患者会は、日本では長らく皆無に等しい状態が続いていました。



NPO法人腺友俱楽部
理事長 武内 務

前立腺がんの治療法というのは多岐に渡り、一つの医療機関でその全てが可能な施設はほとんどありません。しかし、患者が接するのは、一人の泌尿器科医が普通なので、治療選択肢はおのずと限定されてしまいます。欲しい情報が得にくいというこのような医療環境は、患者にとって心穏やかなものではなく、患者同士のサポートやアドバイスは必要不可欠と思われます。

私自身、求める医療情報が見つからず、大いに苦労した経験から、その後約10年、前立腺がん情報の発信を続けてきました。アクセスしていたら患者さんが増えてきたこともあり、2014年に全国規模の「腺友俱楽部」（前立腺がん患者・家族の会）の設立を呼びかけました。本格的に活動を始めたのは昨年からですが、すでに東京や大阪で「前立腺がんセミナー」の開催等を行ってきました。

NPO法人設立に踏み切った動機は、前立腺がんの社会的認知度の低さに風穴を開け、より規模の大きい活動に取り組むには、経理上の透明性の確保と共に、他の関連団体との連携も必要と思われたからです。

前立腺がん治療で大切なのは、リスクに応じた適切な治療選択だと思います。早期発見と共に適切治療の重要性を訴え、社会全体に発信するためには、患者団体としてどのようなことが可能なのか。欧米で行われている **Movember** という男性のがん（健康）の啓発運動と **RUN & WALK** を結びつけ、**ピンクリボン運動**のような広がりを狙った**「Mo-FESTA」** というイベントを企画しています。詳しくは17ページをご覧ください。

創刊の運びとなったこの会報誌ですが、会員向けの情報はもちろんのこと、専門医の協力も得て、医学的根拠のある前立腺がん情報も掲載しています。私たちが主催したセミナーはWEBでも視聴できますが、インターネットに疎遠な患者さんにも見ていただきたいので、その概要を会報に掲載し、全国のがん拠点病院にも、お届けすることにしました。「元気のできる前立腺がん情報誌」として、多くの方に喜んでいただければ幸いです。

会員数は今年度中に300人を越えることは間違いないなさそうです。皆さまのご協力を得ながら、新たに始める様々な活動を通じて、前立腺がんの医療環境の改善と共に、社会全般の健康、福祉にも貢献できればと願っています。

■ NPO法人設立までの経緯

- 2005年 前立腺がん情報の発信を始める
- 2012年 前立腺がん情報サイト「腺友ネット」立上げ
- 2014年 腺友俱楽部（任意団体）発足
- 2015年 前立腺がんセミナー開催 11月東京、12月大阪
- 2016年 2月 NPO法人設立総会、認証申請提出
- 2016年 4月 「NPO法人腺友俱楽部」認証される



- 2014年11月 腺友俱楽部設立 ホームページを立ちあげる
- 2014年11月 前立腺がんフォーラム放映（NHK-Eテレ） 腺友ネットが紹介される
- 2015年 4月 腺友俱楽部ML運営開始（会員120名） 実質的な活動を開始
- 2015年 4月 関東腺友俱楽部の集い（第1回） 銀座に15名が集合
- 2015年 6月 「リレー・フォー・ライフ・ジャパン神戸」 腺友俱楽部として6名が参加
- 2015年 6月 関東腺友俱楽部の集い（第2回） 銀座に18名が集合
- 2015年 7月 関西腺友俱楽部の集い（第1回） 大阪茶屋町に17名が集合
- 2015年 8月 「アキバ・キャンサーフォーラム」 前立腺がんの講演会も2題
- 2015年 8月 関東腺友俱楽部の集い（第3回） 銀座に11名が集合
- 2015年 9月 「リレー・フォー・ライフ・ジャパン芦屋」 腺友俱楽部は4名が参加
- 2015年 9月 関西腺友俱楽部の集い（第2回） 茶屋町に19名が集まりました
- 2015年10月 第53回癌治療学会学術総会（京都） 4名が参加
- 2015年11月 MBSキャンサーフォーラム（大阪） ブース出展に7名が参加
- 2015年11月 「前立腺がんセミナー 東京」 会場は満員で嬉しい悲鳴
- 2015年12月 「前立腺がんセミナー 大阪」 満員で懇親会も盛況でした
- 2016年 2月 中部・東海腺友俱楽部の集い（名古屋） 14名が集まりました
- 2016年 2月 NPO法人腺友俱楽部設立総会 発起人10名が神戸に集合
- 2016年 4月 NPO法人腺友俱楽部として認証される 念願がかないました

2016年2月11日 NPO 法人設立総会 ドキュメント

前立腺がん患者・家族の会「腺友倶楽部」は、より充実した活動をはかるため、昨年来、NPO 法人への移行を検討してきましたが、2016年2月11日、兵庫県神戸市で設立総会を開き、満場一致で申請手続きの開始を決定。県の審査を経て、4月1日、正式に NPO 法人として認可されました。

設立総会では、発起人代表（武内務）が今までの取り組みを説明「この運動をさらに発展させ、患者同士の助け合い、情報共有、そして多くの連携活動を通じて、医療全般の発展もめざしたい」と設立の抱負を力強く述べた。当日出席者のうち3人は関東から参加、NPO 法人申請に必要な7つの議案事項を審議した。中でも、運営全般のルールとなる「定款」は全条文を読み上げ、今までと異なる会員構成（正会員と一般会員）や、入会金、年会費など、会員全体に関わる事項を慎重に討議し、承認可決された。（※18ページ参照）



TV局（毎日放送）も取材に入り
緊張の中、熱心に討議する出席者

出席者同士の意見交換では、NPO 法人化で活動の公益性をより高められるが、全国におよぶ会員への連絡方法をどうするか、東京、大阪で昨年実施したセミナー開催の継続と、各地域の実施プランも討議された。また、NPO を機に発刊する会報誌（当面、年数回発行）の活用方法も話し合われ、今後の事業計画では、乳がんの全国運動に匹敵する、男性がん全体の啓発運動（Mo-FESTA）をどう推進するかなど、主要課題の検討を行った。

総会の最後に、NPO 法人で就任する新理事の本人承諾を行い、担当を確認、全会一致で可決され、すべての申請手続きが了承された。



新理事揃って、見事な作品と共に記念撮影

新理事・役員メンバー	
理 事 長	武 内 務（兵庫県宝塚市）
副 理 事 長	中 田 健 一（兵庫県芦屋市）
副 里 事 長	大 塚 讓（東京都世田谷区）
理 事（事 務 局 長）	鈴 木 基 之（兵庫県神戸市）
理 事（事 務 局 次 長）	恵 宏 敏（大阪府太子町）
理 事（事 務 局 次 長）	山 本 康 友（東京都三鷹市）
理 事（会 計）	井 上 明（兵庫県三田市）
理 事	横 山 正（東京都府中市）
理 事	岸 紀 子（東京都府中市）
監 事	上 野 讓（京都府京田辺市）

セミナーを開催するにあたって

2015年、私達は初の試みとして「前立腺がんセミナー」を開催しました。11月29日の東京に続き、12月20日は大阪でも実施。両会場とも、患者自身による治療体験の語りと、専門医による最新医療の解説を組み合わせました。治療法は、医師と患者、双方で考える必要があると思うからです。前立腺がんの治療法は多くあるので、偏らない紹介を心がけたいと思っています。各演者は、活発な質疑応答も交わされ、熱意あふれるセミナーを感じる事ができました。懇親会にも大勢のみなさんにご出席をいただき、なごやかに締めくくることができました。スタッフも大変だったかも知れませんが、徐々に主催者としての体裁も整えていきたいと思っています。普段の活動はネットでのやり取りが中心だけに、こうした顔の見えるイベントは、医療情報の収集に留まらず、親睦を深める意味でも貴重な機会と言えましょう。今後さらにセミナーの回数や開催個所を増やすし、動画の発信や会報への講演録掲載にも力を入れて行きたいと思っています。



前立腺がんセミナー 講演録 1

講演録 1

講演録 1

「患者・家族の集い 2015 東京」 2015/11/29

JCHO 東京新宿メディカルセンター
副院長・泌尿器科 部長 赤倉 功一郎 先生

前立腺がんはこれだけ多いにもかかわらず、患者会がなく、行政への働きかけや新薬の承認など、患者さんの力というのは大きいはずなのに、前からどうにかならないかと思っていました。このように、武内さんをはじめ皆様のご努力で患者会が立ち上がり、セミナーを開催されるに至ったことを、本当にうれしく思います。本日は前立腺がんの患者さんが多いと思いますが、今後受けるかもしれない「薬物療法」を中心に、それが効かなくなるのはどうしてか。昨年出た新薬の話や骨のケアについても、お話をしたいと思います。あまり他のセミナーでは話さない「治療は何のためにするのか」と言うことについてもふれておきたいと思っています。

前立腺がんの特徴

かつて少なかった日本人の前立腺がんがすごく増え、2015年の罹患数は1位と推測されています。前立腺がんは高齢者の男性に多く、初期は無症状で、PSA検査が有用なツールです。骨に転移しやすく、早期がんには手術、放射線、無治療の監視療法を含め、様々な選択肢があります。乳がんと同じように、他のがんにはないホルモン療法という治療法も特徴です。ホルモン療法が効かなくなったCRPC（去勢抵抗性前立腺がん）に対する新規治療薬が昨年3つ出て、さらに2016年には、もう一つ（ラジウム223）出る予定です。



ホルモン療法はなぜ効かなくなるのか

前立腺がんは男性ホルモン（アンドロゲン）の存在のものに大きくなり、これをなくせば、がん細胞が弱ったり死んでしまいます。これを用いてホルモン療法が行われますが、続いていると、男

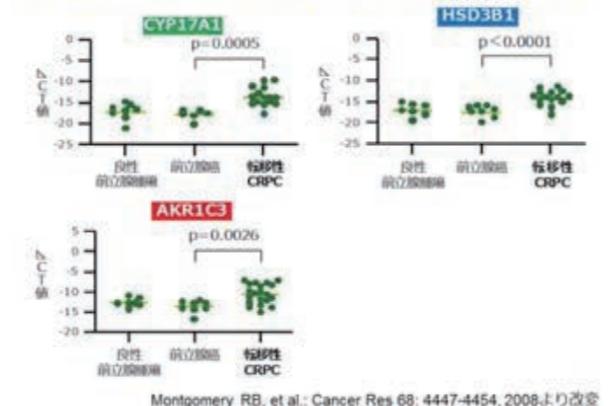
性ホルモンが無くともがんが増殖してしまう去勢抵抗性がんとなることが大きな問題となっています。今、使われているホルモン療法の多くは血液中の男性ホルモンをなくす薬ですが、様々なポイントでこれに打ち勝つ能力を、がんが身につけています。

去勢抵抗性（ホルモン抵抗性）獲得の機序

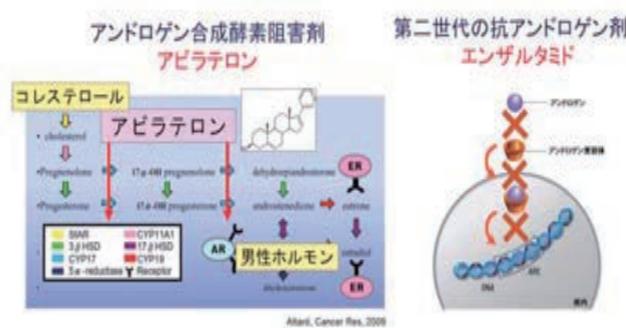
1. 前立腺組織内アンドロゲン濃度の低下不全
2. アンドロゲン受容体(AR)遺伝子の増幅・過剰発現
3. AR突然変異によるリガンド特異性の変化
4. ARスプライシング異常による高活性化
5. サイトカインや増殖因子によるリガンド非依存性のAR活性化
6. AR転写共役因子の変化
7. アポトーシスや細胞増殖に関するシグナル伝達系の亢進

血液中の男性ホルモンは低いけれど、前立腺の中に男性ホルモンが残っており、がん細胞がコレステロールから自分で男性ホルモンを作ることが分かってきました。

前立腺癌細胞におけるアンドロゲン合成酵素の発現



そこで出てきたのが、アビラテロン（商品名ザイティガ）です。コレステロールから男性ホルモンを作る経路を阻害する薬です。この薬は生存期間、PSA再発までの期間を延長でき、化学療法の前後でも使える新しいホルモン剤として、日本でも昨年発売されました。



もう一つ出た新薬がエンザルタミド（商品名イクスタンジ）です。男性ホルモン（アンドロゲン）が前立腺内のアンドロゲン受容体へ結合するのを防ぐ新しいホルモン剤です。こちらも抗がん剤治療の前後いずれでも生存が延びるということで、昨年発売されています。

前立腺がんの抗がん剤として、現在標準的に使われているのは、その効果が世界で初めて証明されたドセタキセル（商品名タキソテール）ですが、昨年出たカバジタキセル（商品名ジェブタナ）は、ドセタキセルが効かなくなった人に対しても、臨床試験でその効果が証明されています。

このように医学は、時間の経過と共に、治療薬の進歩が期待できるという事を、ご理解いただきたいと思います。

大切な骨のケア

前立腺がんの転移の場所としては、骨が圧倒的に多く、次にリンパ節で、肺、肝臓への転移は比較的少ないです。最近、学会や医療者では骨に注目していて、転移していないホルモン療法をするると、筋肉が弱くなり、貧血、骨粗しょう症で骨

折、転倒の危険が高くなります。ホルモン療法の統計を見ると、骨折した人が、しない人に比べ、生存期間はやはり短くなっています。寝たきり状態を想像していただけだと明らかだと思います。ホルモン療法をする場合には、骨密度測定をしていただき、カルシウム摂取や運動も当然奨励されます。薬では骨を溶かす細胞を抑え、前立腺がんを転移しにくくする「ゾメタ」や「ランマーク」がよく使われます。

骨転移の痛みに関しては、放射線照射がよく効きます。ただ、骨の転移が多い場合は、注射の「放射性ストロンチウム」が有効で、痛みをとる作用が証明され、使用されています。β線を放出するストロンチウムに対し、α線を放出する注射薬「ラジウム223」は、痛みだけでなく、生命予後を延長すると言われています。2016年に使えるようになるでしょう。(注: 2016年3月に認可済)

カルシウム・ストロンチウム・ラジウム



治療の評価は

最後に、治療を考えるのにどういう選択が良いかを提案させていただきます。

まず一つは、ホルモン療法が初めは効いていたが、効かなくなったときにどうするか？アメリカの医師の多くは、以前使われていた薬はいっさい使わないと言います。きちんとしたエビデンスのある「タキソテール」「ザイティガ」「イクスタンジ」「ジュブタナ」しか使わないのです。本当にそれが良いのか、日本の医師はまだ決めかねています。

たとえば去勢抵抗性がんの時、「カソデックス」と新薬の「イクスタンジ」を比べれば、「イクスタンジ」の効果が圧倒的です。でも、薬が効かなくなったら次がありますよね。臨床試験は期間をきって調べるので、次の治療までは調べていないのです。トータルで考えるとどちらがいいか分からぬというのが実情ですが、価格は新薬が圧倒的に高価です。日本の医療費を考えると莫大な額になります。

新しい薬がいくつか出てきて、その中でどれを選ぶのか？アメリカの泌尿器学会や、今年スイスで開かれた「コンセンサス・ミーティング」でも意見が分かれています。

治療は何のために

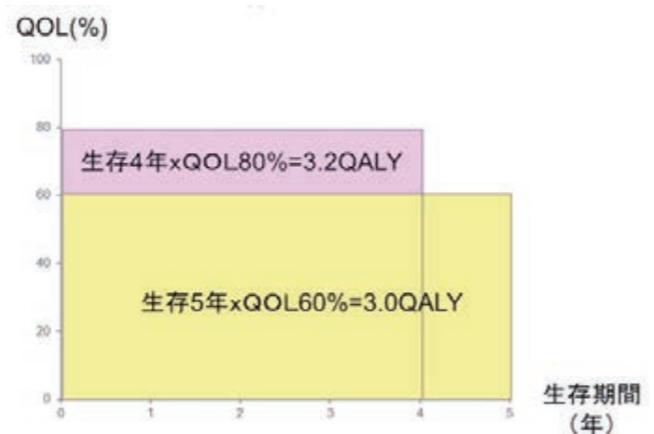
残念ながらホルモン剤には、交差耐性といって、最初に使う薬には効果があるが、次に使う同類の薬は効果が激減します。だから、何を最初に使うかが重要で、遺伝子レベルの研究はされていますが、まだ応用には至っていません。そもそも、いつ始めるかによっても違います。例えば、治療薬を10か月投与するのと、4か月無投薬で病と共存した後6か月投与するのと、どちらがいいのか考えていただきたいのです。早期に使うと、効果のある期間は統計上有意に延びるもの、後者のように4か月間薬を使わず、なるべくいい状態で生活をするという考え方大事です。

有効期間の比較 治療開始時期



最近言われているのが、「生命予後」と「QOLの維持」という両面から評価を統合した「質調整生存年」という考え方です。例えば、手術を受け生活の質が80%で4年生存なら、質調整生存年は3.2年になります。しかし5年生存でも生活の質が60%なら、質調整生存年は3年になります。私は、人によってどちらが良いかは違うと思っています。

質調節生存年 (質調整余命) : QALY (クオーリ)
= Quality-Adjusted Life-Year



おわりに

イギリスでは、1質調整生存年はおよそ2万ポンド（約160万円）以下が新薬承認条件になっています。

日本もこれから、新薬の承認で費用対効果が基準に入ってくると思います。例えば1本数十万円の新薬で、ご本人の負担は高額医療費として軽減されても、国の負担、働く世代の負担はすごく大きいですから、適切な方に適切な治療をしていただきたいのが私の希望です。

ドクター赤倉の<医療閑話>

“新規治療薬の薬価に思う”

JCHO 東京新宿メディカルセンター
副院長・泌尿器科 部長 **赤倉 功一郎** 先生

我が国では前立腺癌の罹患数は急増しており、その診療費は今後増大する国民医療費において大きな割合を占めると推定されています。そこで、前立腺癌治療薬、とくに新規治療薬の費用についての最新情報をお届けします。

初回ホルモン療法後に再燃した去勢抵抗性癌に対する新規治療薬として、アビラテロン（ザイティガ®）、エンザルタミド（イクスタンジ®）、カバジタキセル（ジェブタナ®）が2014年に我が国で発売されたのはご存知のことだと思います。いずれも高額な薬価が定められました（表）。しかし、このたびの2016年4月の薬価改定において、薬剤ごとに異なった変更がなされました。ザイティガとジェブタナの薬価には変更がなかったのに対して、イクスタンジの薬価は25%も減額されました。

どうしてこのような違いがでたのでしょうか。実は、これには日本での新薬薬価の決め方の問題が関係しているのです。我が国では、新薬の認可申請のためには製薬会社が独立行政法人医薬品医療機器総合機構に申請する必要があります。そ

去勢抵抗性前立腺癌に対する新規治療薬

一般名	商品名	発売日	発売時薬価	改訂後薬価
エンザルタミド	(イクスタンジ)	2014/5/23	3,138.8円/カプセル 351,545.6円/28日	2,354.1円/カプセル 263,659.2円/28日
アビラテロン	(ザイティガ)	2014/9/2	3,690.9円/錠 413,380.8円/28日	変更なし
カバジタキセル	(ジェブタナ)	2014/9/4	593,069円/バイアル 790,758.7円/28日	変更なし
ラジウム-223	(ゾーフィゴ)	2016/3/28 (製造販売承認)	未定	

「患者・家族の集い 2015 大阪」 2015/12/20

奈良県立医科大学 泌尿器科 准教授

田中 宣道 先生

今日は、講演会でお話をする機会をえていただき感謝しています。腺友俱楽部のみなさんは、基本的には治療を受けられた方ということで、ここにお集まりになっておられると思います。この会の目的は、いろいろな知識、情報を共有するのも大切ですが、次の患者さんになるかもしれない方々に対して、患者さんのサイドから見た前立腺がん、治療、実態の正しい情報を伝えていただかなければ、もう一つの目的になると思っています。今日はこうした視点もふまえ、お話をさせていただきます。

2015 年 男性がんのトップに

2004 年、前立腺がんは 2020 年には肺がんに次いでがんになるのが 2 位と、ずっと予測されていました。ところが、2015 年 4 月に国立がん研究センターが発表した「がん統計予測」で男性がんの罹患数がトップに。一方、2015 年のがんによる男性の死亡数をみると、1 位の肺がん、2 位の胃がんより低い、前立腺がんは 6 位です。年間 12,000 人の人がなくなつておられるのですが、がんになるけどめったに死なないのが前立腺がんの特徴です。病気を怖がり、逃げるのではなく、ちゃんととした治療をしないといけないわけです。

平成元年（1989 年）は私が医師になった年でよく覚えているのですが、前立腺がんが見つかった殆どの患者さんは骨転移で、手術が出来る人は年間 5 例ほど、放射線治療では治せないのが当時の常識で、ほとんどの人が受けたホルモン療法も注射は治験段階、それが世界を含めた日本の実態でした。

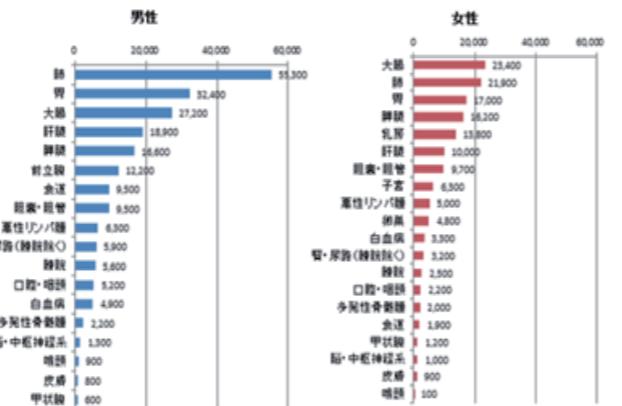


2015 年 がん統計予測（罹患数）



死亡数(がんで亡くなる人の数) *資料2参照
国立研究開発法人国立がん研究センター
2015年4月28日

2015 年 がん統計予測（死亡数）

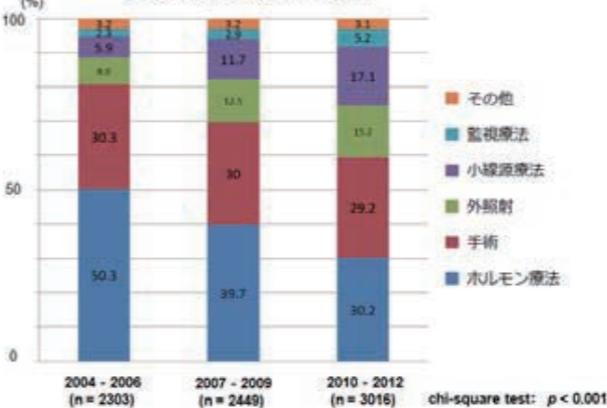


国立研究開発法人国立がん研究センター
2015年4月28日

データから見た病気と治療

私の大学と関連病院で、2004 年から 12 年まで 3 年おきに患者さんの状況を調べてみたのですが、転移性の前立腺がんは 14%、12%、12% であり変化はないけど、まだ 10% 以上もおられます。そして、低リスクがんは 20%、中間リスクは 30 ~35%、ぎりぎり転移はないが将来危険なハイリスクがんは 30% 以上となっています。これらから、私たちは高リスクがんを依然、対象にしていることがわかり、低リスクが多い欧米と決定的に違うデータと言えます。理由は PSA の検診率が低いからです。

初期治療選択



治療の選択方法を同様に 3 年毎、9 年間で見ますと、ホルモン療法は 5 割、4 割、3 割と減少、手術は 3 割と変わらないのに、外部照射や小線源といった放射線療法が増加しています。これは日本でも、手術以外で治そうとする機運がしっかり広まったことを表していると言えます。さらに、前立腺がんの治療時期を待つ監視療法も 2% から 5% 台へと伸びています。これらは、今現在の日本の患者さんのプロファイルを表しています。

実際の初期治療は

PSA が高いと言われ、生検の結果、がんが見つかった場合、手術、放射線など、いろんな治療法を

主治医から説明されて「どれも結果は同じですよ」と言われた時、患者さんは一番困ることになります。もちろん医師の立場でアドバイスしますが、個人が選択できる治療法は一つしかありません。同時並行で比べることは出来ないです。

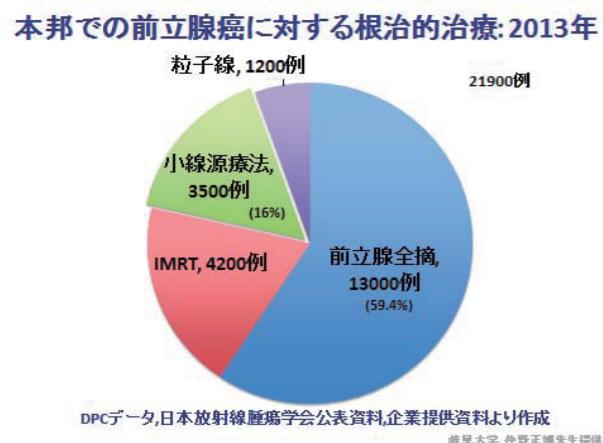
PSA 監視療法

では、実際の治療法を見ていきましょう。前立腺がんは一般的に進行が遅いと言われています。実際にがんが見つかっても、3 割ぐらいは放っておいても進まないがんも含まれており、すぐに治療をせずしばらく経過を見ようと言うのがこの監視療法です。ただ何もしないでなく、いつ治療をすべきかそのタイミングを逃さず監視するのがこの治療法です。適応目安としては、一応、以下の通りです。

- ・SA10 以下
- ・GS6 以下
- ・陽性コア 2 本以下
- 3~6 ヶ月毎の PSA 測定、出来れば年に 1 回の生検をして、がんの悪性度を確認する必要があります。短所は検査の他、根治治療が手遅れになる可能性も否定出来ないということです。アメリカでは低リスクのがんが多く、この療法も普及しています。

手術

日本で根治治療の 60% は手術が実施されており、2013 年には 13,000 件と圧倒的です。IMRT（強度変調放射線治療）は 4,200 件、小線源 3,500 件、粒子線 1,200 件となっています。奈良医大的データで手術後の生存率は、10 年間をみても前立腺がんで亡くなられた方は殆どおられません。ただ再発される方はいて、5 年間で低リスクでは 10%、中リスクは 20%、ハイリスクなら 50% です。これは日米とも大差はありません。



手術をするのに、ダビンチという支援ロボットが、日本で今、200台位導入されています。ロボットと言っても人間が操作するわけですが、手では出来ない方向にアームが動かせ、細かい作業や出血の少ないのが特徴です。私見ですが、これからはダビンチによる手術がますます増えると思っています。



手術の長所は、がんを取り除ける事と再発時に放射線療法が可能であり、排尿症状の改善もあげられます。短所は、入院と輸血、術後の尿漏れ、男性機能の低下などです。

IMRT（強度変調放射線治療）

昔は普及しなかったのですが、最新の外部照射IMRT（強度変調放射線治療）などは、いろいろ

な方向から照射でき、強さも変える事が出来るので、直腸や尿道を避けながら、前立腺に高線量の照射を行う事が可能です。

小線源療法

前立腺に直接、密封された放射線源を入れる小線源療法は、外部照射に比べ臟器が若干動いても対応でき、効果が2ヶ月から6ヶ月持続します。

私の大学では2004年近畿地方で初めて小線源療法を実施し、2015年12月で累計950例、西日本最多の実績を重ねています。

切らずに治せ、通院や短期入院、男性機能の低下が少ないとなどいい点ですが、短所は、再発時に手術しにくい事や、術後の頻尿、排尿困難などが考えられます。

放射線治療の長所と短所

長所	短所
切らずに治せる	再発時に手術は困難
外部照射: 外来通院で可能	放射線特有の合併症
小線源: 3泊4日で治療	術後しばらく頻尿・排尿困難
男性機能の低下が少ない	

ホルモン療法

今の治療は注射と飲み薬の併用が日本では行われています。実際の生存率を長期で見ると、転移がある場合は厳しいが、限局性で転移がなければ、がんによる死亡が少ないのも事実です。この治療は男性ホルモンを下げるのですが、ホルモンは男性機能のためだけでなく、骨、筋肉、血を作る役割も担っています。3ヶ月に1回の通院で済むことや合併症が少ない反面、体重増加、骨密度の低下、貧血、糖尿病への影響などのマイナス面があります。

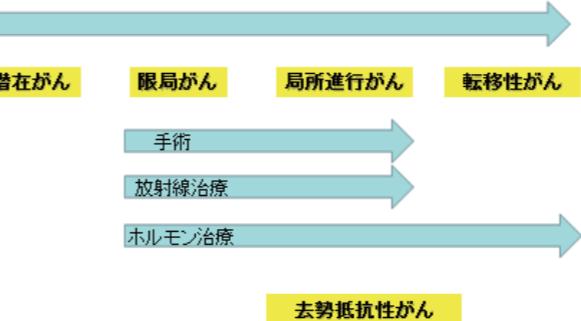
ホルモン治療の長所と短所

長所	短所
3ヶ月に1回の注射と飲み薬	根治を望むのは困難?
重篤な合併症が少ない	体重増加、骨密度低下、女性化乳房、貧血、耐糖能異常等
年齢による制限が無い	男性機能の喪失

おわりに

いろんな治療法がありますが、治療費のことを考えても、究極の治療は根治です。但し、再発も現実にはあります。しかしPSA再発をしても、手術、放射線、ホルモン療法など、さまざまな救済治療が待っています。日本は世界に名だたる平均寿命の長い国です。前立腺がんで余命に影響を受けないようにするのが、我々の仕事だと思っています。

前立腺がん治療選択と経過



昨年、ホルモン療法の新薬で「エンザルタミド」「アビラテロン」が使えるようになりました。さらに、抗がん剤も「ドセタキセル」に加え、「カバジタキセル」も使えるようになっています。来年には骨転移に有効な新薬「ラジウム 223」も認可されるようになると思います（2016年3月認可、5月に薬価決定）

いろいろな治療が待っていますが、一人ひとりが違う病状、治療なので、他の人と比べることだけは避けなければなりません。

PSA再発しても“それがどうした”です。打つ手はまだまだあります。

最後に、これからは治療機械の超高額化や症例を重ね、治療レベルの向上をはかるため「治療施設のセンター化」が進むであろうと思っていることをお伝えして、私の話を終えたいと思います。どうもありがとうございました。

手術、放射線治療、ホルモン治療の治療費の比較

手術(ロボット)	約31万円(50万)
小線源治療	約36万円
小線源治療(50個)+EBRT 45Gy	約51万円
強度変調放射線治療 76Gy	約42万円
ホルモン治療(ゾラデックス+カンドекс)	約21万円(1年)
ホルモン治療(最廉価)	約16万円(1年)

注: モデルケース(患者負担)で計算した概算であり、実際の治療費とは違う場合があります

* * * * *

会報の発行に伴い、田中先生とメールのやり取りの際に、NPO法人になったことをお伝えしたところ、次のようなメッセージをいただいたので、ご披露しておきます。（武内）

前立腺がん患者の皆さんのが治療の経験等を共有され、腺友俱楽部の活動が前立腺癌と闘っている方、これから検査・治療を受ける方々にとって心強い支えになることを期待します。

アンケート:セミナーを振り返って

腺友俱楽部主催 前立腺がんセミナー
患者・家族の集い 2015

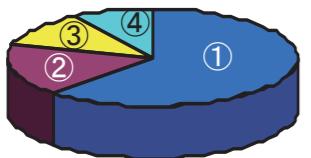
昨年東京、大阪で開催した「前立腺がんセミナー患者・家族の集い2015」では、準備した会場がいずれも満杯となり、計150名の方にご参加頂きました。講師の先生には「前立腺がんを考える上で大切なこと」というテーマで講演を頂き、ほぼ全員から「大変参考になった」との感想が寄せられました。各会場3名の患者さんにも体験を披露して頂き、皆さんは熱心に耳を傾けておられました。奥様、お嬢様などの参加も多く、患者・家族の熱い思いを感じたセミナーとなりました。

開催日	東京：2015年11月29日（日）	大阪：2015年12月20日（日）
会 場	ヒューリック浅草橋ビル、カンファレンスルーム	大阪府立男女共同参画・青少年センター
参加者	86名（会員53名、一般33名）	64名（会員28名、一般36名）
講 師	JCHO東京新宿メディカルセンター副院長 泌尿器科部長 赤倉功一朗先生 ・全摘手術：横山正さん ・外照射(IMRT)：石原雅弘さん ・薬物療法：角田祐一さん	奈良県立医科大学泌尿器科准教授 田中宣道先生 ・全摘手術(ロボット)：佐久間博さん ・小線源療法(外照射併用)：鈴木基之さん ・川崎陽二さん：薬物療法

興味をお持ちのテーマを教えてください

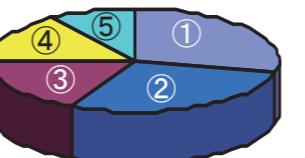
選択式

- ① 62% ■ 治療法（選択37%、効果・副作用25%）
- ② 17% ■ 病気への取り組み方法
- ③ 12% ■ 学会などのホットな話題
- ④ 9% ■ その他



記述式

- ① 29% ■ 再発、転移、去勢抵抗性がんへの対処法
- ② 28% ■ 治療法
- ③ 18% ■ 監視療法、経過観察、間欠療法
- ④ 15% ■ QOL(お金、仕事、食生活、生活習慣、家族)
- ⑤ 10% ■ その他



体験談 参考になった（とても参考になった）

- ・全摘手術 94% (46%)
- ・IMRT 98% (47%)
- ・小線源療法 97% (68%)
- ・薬物療法 100% (80%)

個別に相談されたいことはありますか

- ・最初の診断をどう受け止めれば良いか。
- ・最初の診断はどの程度信じられるか。
- ・治療選択の為の情報入手はどのようにすべきか。
- ・それぞれの治療法に関してより詳しく知りたい。
- ・再発の目安について
- ・去勢抵抗性の判断と対処について。
- ・良い主治医と出会うには、主治医との関係の築き方は。

腺友俱楽部への謝辞もたくさん頂戴いたしました。今後、セミナーの開催時の場所、回数、規模については、できるだけご要望に沿えるよう努力していきたいと思っています。

今を生きる！

轟 哲也

特定非営利活動法人希望の会 理事長

私は、スキルス胃がん患者・家族会 特定非営利活動法人 希望の会の理事長をしています。2013年12月にスキルス胃がん、ステージIVの告知を受けました。スキルス胃がんは、早期発見が困難であり、悪性度が高く、また進行が速く、予後不良であり、治療法も確立されていません。

主治医からは、根治手術の適応はなく、延命と症状緩和を目的とした化学療法を提示されました。告げられた余命は月単位。生存期間中央値は1年ほど、5年生存率は10%にも満たない、という極めて厳しい病状でした。化学療法では、標準治療で使える抗がん剤や分子標的薬を全て使い切り、なおかつ、それぞれの薬を、副作用等で中断することなく、1コースでも長く使うことが1日でも長く生きることにつながります。幸いにも、現在、生存期間中央値を大きく超えて2年4ヶ月ほど生き長らえています。それでも、標準治療で使える抗がん剤や分子標的薬を全て使い切ってしまいました。今は、第I相の治験に参加しています。

このように、標準治療で使える薬が尽きるとき、臨床試験や治験への参加は次の一手となります。特に、待ったなしのスキルス胃がんの場合、タイミング良く臨床試験や治験に参加できるか否か、それが命を繋げられるか否かに直結します。しかしながら、臨床試験や治験には厳格な選択基準と除外基準があります。選択基準を満たさないものが一つでもあったり、除外基準に一つでも当てはまってしまった場合には、被験者になれません。

今年の1月から「人道的見地から実施される治験」、いわゆる「拡大治験」制度が実施されています。また、この4月から保険外併用療養費制度に「患者申出療養」制度が追加されました。どちらの制度も、例えば選択／除外基準によって、あるいは募集終了によって、被験者から漏れてしまった患者に、臨床試験や治験への道を開くものです。患者申出療養制度を利用すれば、遠方でしか受けられなかった臨床試験を近くの医療機関で受けることができます。

拡大治験と患者申出療養の両制度とも始まったばかりで、どのように運営されていくか、現時点では不透明です。両制度が、真に患者にとって有益な制度となるように、患者会として取り組んでいかなければならないと思っています。両制度に命を吹き込むのは患者会の役目です。一人でも多くのスキルス胃がん患者の命が救われるために。



セミナーで印象に残ったキーワード

東京	大阪
1位 抗がん剤・新治療薬	根治・救済療法
2位 PSA	主治医との信頼関係
3位 骨転移	治療法選択は自分で

セミナーや腺友俱楽部に対する感想や要望

- ・正しい最新情報、知識が得られた。
- ・貴重なお話しが聞けた。
- ・今後もセミナーを継続して欲しい。
- ・今後もこのようなセミナーに参加したい。
- ・告知を受ける前の人達にこのセミナーを聴いて欲しい。
- ・今後はもっと席数に余裕のある会場にしてほしい。

腺友だより

～会津で熊とつきあって～

宮田秀晴さん（69歳）



2007年、定年と同時に末期がんの告知を受けました。小便の勢いが以前より弱くなつたので、泌尿器科を訪ねたところ、リンパや骨への転移があり GS9 という判定を受けました。GS10 が最悪やでーと聞かされビックリ仰天。このとき身体は何の異常もなく好きな登山を楽しんでいました。これががんの恐さですね！

未期といわれ「あとどれくらい生きられますか？」と訊いてみました。

「そうだなあー あと一年は大丈夫と思うがね！」と、医者はつれない返事。毎晩一人になると、自然に涙が流れてきました。一番の悩みは「死」も然り、何の為に生まれてきたのか？仕事だけして、俺の人生お終いか？定年後の今からが人生やないか！・・・「溺れる者、藁をもつかむ」の心境であり、かなりバタバタしていました。一方、多少の退職金もあるので何とかなるわい！との思いもありました。しかし、何ともならないのが現実でした。

HIFU 治療は病院で PSA 値が高いので治療不可。温熱療法は、温めるのは良いとして、がんを殺すほど体内温度は上がりません。自己免疫力を上げるということでやってみた刺絡療法では、足湯をしながら頭から足先まで針で突かれ痛かったが、保険も利かなく長続きはしません

でした。自己免疫力を上げることには今でも興味はあります。玄米をはじめ無農薬自然食で、体質改造を図ってみましたが、どうも長続きしません。マメさがないので、嫁もこない独身貴族？セカンドオピニオンも訪ねてみました。生検のプレパラートを見て、西洋医は、完璧ながん細胞です。答えはみな同じ末期がんでした。知人の紹介で漢方医を訪ねました。そこで初めて、嘘か真か判りませんが「大丈夫」と言われ、うれし涙が自然に湧いてきました。漢方薬（保険適用）は煎じるもので、時々お茶代わりに飲んでいます。

Cのような状態で大阪のマンションの一室で毎日グズグズしていましたが、三ヶ月もすると心境に大きな変化があり、「死」来るものならこい。受けてやる。・・・と思うようになりました。心の闇がとれ、急に晴れ晴れとした気分になりました。

「生」にこだわり過ぎると悩みが深くなるものでしょうか？

定年後やりたいと思っていた自然保护活動にも力が入ってきました。関西のある会で熊が生き延びられる森を造らないと人間も生きられなくなると言う理念に同調しました。

私は何十年も登山を楽しんでいますが、熊と出会ったことはありませんでした。入会して初めて南アルプスで漆黒のクマと出会って大感激と震えに身を包んでいました。それから熊が縁で大阪から会津に行くことになりました。会の福島県支部長がどうしても小熊を保護せざるを得なくなつたからです。小熊は「ふくまつ」君と名付けられ、自分で寝室の扉の開閉と大あくびをしてのんびりと日々を過ごしています。

写真（上部左）の「ふくまつ」君と犬の「まるこ」ちゃんは、共に生後 8 ヶ月。女性は保護施設「くまんち」のオーナー。現在の「ふくまつ」（写真隣）はこの 3 ~ 4 倍の大きさです。心に強いストレスのある方、ふくまつ君の黒髪を搔きむしりに来て下さい。（但し、会員の方に限る）。会津で「ふくしまいのちの森」なる会を立ち上げ、野生動物病院を作り、訳あり動物、熊（2）猫（50）犬（10）馬、にわとり、亀、・・・原発で人間の住めない所から救い出した動物が多くいます。これ等の動物から日々の命を頂いています。

歩みののろいと言われている前立腺がんは、薬もさることながらメンタルケアが極めて重要なことです。好きな事をして病を忘れることが必要です。

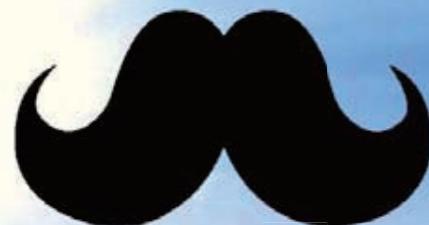
私は先日、気の合う仲間と勇壮な御柱祭に行つてきました。この奇祭は 7 年に一度開催されます。7 年前、南アルプスの鳳凰三山を縦走して諏訪湖のチホテルに宿しましたが、残念ながら御柱祭は終わっていたのです。すでにがんに冒されていた身でしたが、7 年後に本物の奇祭を目にすることができるとは思ってもみませんでした。

それと東北の大自然の中にある素朴な温泉での湯治も心にゆとりをもたらしました。

がんも 9 年目に入りました。しかし、敵もさるものなかなか私の身体から離れません。長年使用していましたホルモン治療も 2014 年末には効かなくなりました。医者から肺に播種したと画像判断されました。とうとう一番嫌った抗がん剤点滴治療に踏み切らざるを得なくなりました。

確かに癌は少しずつ体力を奪ってゆきます。今は神仏や犬の散歩をしながら会津磐梯山や雪をかぶった靈峰。飯豊連峰に手を合せ、日々の何気ないありがたさに感謝しています。

会の発展と皆様の御多幸、さらに自然（完全）治癒を祈りつつ・・・



Mo-FESTA

近年、欧米豪では「Movember」というチャリティ運動が盛んになっています。

「Mo:ひげ」+「November」の合成語で、11月に一斉にひげをのばすことにより、男性の病や健康の啓発を行い、寄付を募る運動です。「Mo-FESTA」というのは、付けひげや、ひげを描いたTシャツや風船など、「ひげ」に関するアイテムを身に着けて、男性のがんや病の啓発とメンズヘルスをユーモラスにアピールする「ラン&ウォーク」イベントです。「Movember」の日本版であり（直接の関係はありませんが）「男性版ピンクリボン運動」と言っても良いでしょう。

女性のがんで最も多いのは「乳がん」ですが、男性で一番多いのが「前立腺がん」だということはご存じでしょうか。子宮頸がんは若い女性を対象とした予防ワクチンで注目を集めましたが、精巣腫瘍が若い男性に多いということも、ほとんど知られておりません。一般社会と異なり、がんの世界では、患者会の数でも、圧倒的に女性優位が続いているが、男性患者は孤立無縁の状態に置かれている例も少なくありません。男性のがん(病)や健康に対し、もっと関心を持っていただきたい！この秋、日本に「Mo-FESTA」という新しい風を吹かせたいと思っています。

大阪11月 東京12月 開催決定！

◎大阪会場： 2016年11月13日（日） 大阪城公園（大阪市中央区）

◎東京会場： 2016年12月17日（土） 国営昭和記念公園（東京都立川市）

◎種 目： ランニング（10km）、ウォーキング（3~5km）

◎対 象 者： 患者・家族、 支援者、 医療従事者、 一般ランナー（ウォーカー）

◎参加者募集： 近日開始予定 予定参加者は1会場につき約1,000人
(将来的には、開催個所や募集人数の拡大を考えています。)

◎チャリティ： 参加費（ラン：3000円、ウォーク：1000円）と協賛金の中から益を生み出し、Mo-FESTAの趣旨に添う研究や運動に対し、ご寄付による支援を考えています。

◎そ の 他：

- ・ステージ、ゲート、ジャンボ・バルーンなどを会場に設置予定
- ・展示ブースの設置（後援、協賛、協力団体による展示と啓発活動）
- ・ひげに関するグッズの領布、協賛各社のノベルティグッズの配布など

◎主 催 団 体： Mo-FESTA 実行委員会

- NPO法人 腺友俱楽部（事務局担当）
- 精巣腫瘍友の会 J-TAG
- NPO法人 前立腺がん啓発推進実行委員会

◎後 援 予 定： 自治体（東京都、立川市／大阪府、大阪市）、医療団体、報道機関
NPO法人 キャンサーネットジャパン 他

乞う！
ご期待

会計報告(任意団体時)と Q & A

会計報告(任意団体時)

平成27年度活動実績

科目	事業部門	管理部門	合計
I 経常収益			
受取会費	0	447,000	447,000
受取寄付金	56,500	394,000	450,500
受取入会金	0	100,000	100,000
その他収益	0	103	103
経常収益計	56,500	941,103	997,603
II 経常費用			
(1) 人件費	0	0	0
(2) その他経費			
諸謝金	0	10,000	10,000
旅費交通費	56,498	60,000	116,498
印刷費	11,448	4,212	15,660
通信費	0	21,840	21,840
会場費	96,488	20,196	116,684
会議費	0	8,370	8,370
支払手数料	0	3,510	3,510
その他経費計	164,434	128,128	292,562
経常費用計	164,434	128,128	292,562
当期経常増減額	-107,934	812,975	705,041

平成28年3月31日現在の貸借対照表

資産		負債・剰余金	
普通預金	734,041	預り金	29,000
		繰越剰余金	705,041
合計	734,041	合計	734,041

* 任意団体時の繰越金は、すべてNPO法人腺友俱楽部で引き継いであります。

Q：正会員と一般会員ではどう違うのですか？

A：NPO法人腺友俱楽部の会員は「正会員」「一般会員」に分かれています。

「正会員」は、本会の運営方針に興味や関心があり、積極的に関わってみたいとお考えの方が対象で、NPO法人の「社員」として総会に出席し、意見を述べ、議案に1票を投じる議決権があります。総会に参加できない場合は、委任状の提出や電子メールによる議決権行使（賛否表明）も可能です。

「一般会員」は、本会の趣旨に賛同し入会された方で、情報提供や相談・支援を受けられて、各種催し等にも参加できますが、本会の意思決定には加わることはできません。

Q：年会費や入会金について教えてください。家族で入会する場合はどうなるのですか？

A：年会費は「正会員」が5,000円、「一般会員」は3,000円です。また、これまでと違い、入会時期による金額の違いはありません。

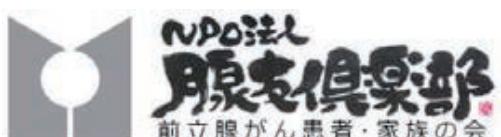
ご家族で入会される場合も会費は1名分で、正会員となった場合は総会での議決権1票を有します。登録名は代表者お一人が原則ですが、ご夫婦の場合は連名でもかまいません。

入会金は1,000円で従来と同じです。腺友俱楽部（任意団体）の会員であれば、入会金は不要です。

編 集 後 記

桜の下で賑やかに歌う花見客を横目に、この会報の編集についてあれこれと打ち合せをしたり、原稿の依頼をしていたのは、腺友俱楽部がNPO法人になって間もない桜の季節。東北にも桜前線が移動した頃、突如度肝を抜かれたのが熊本・大分の大地震。立て続けに起る大震災に言葉もありません。被災者のみなさん御苦労はまだ続いていると思いますが、一日も早い復興を願わざにはおれません。会報（創刊号）は素人の編集ながらなんとかできあがりました。この会報は、会員の皆さんはもちろんのこと、全国のがん拠点病院約500個所にもお届けをする予定です。インターネットをなさらない多くの患者さんにも、このような情報を届けたいと思うからです。

表紙の絵は会員の武田庸子さん、題字「腺友俱楽部」は、書道家武内弘恵さんに筆をふるっていただきました。



発行：NPO法人腺友俱楽部
<http://pc-pc.org>
〒665-0875
宝塚市中筋山手2-2-14
TEL 070-5507-6914

発行日：平成28年6月10日
第1号