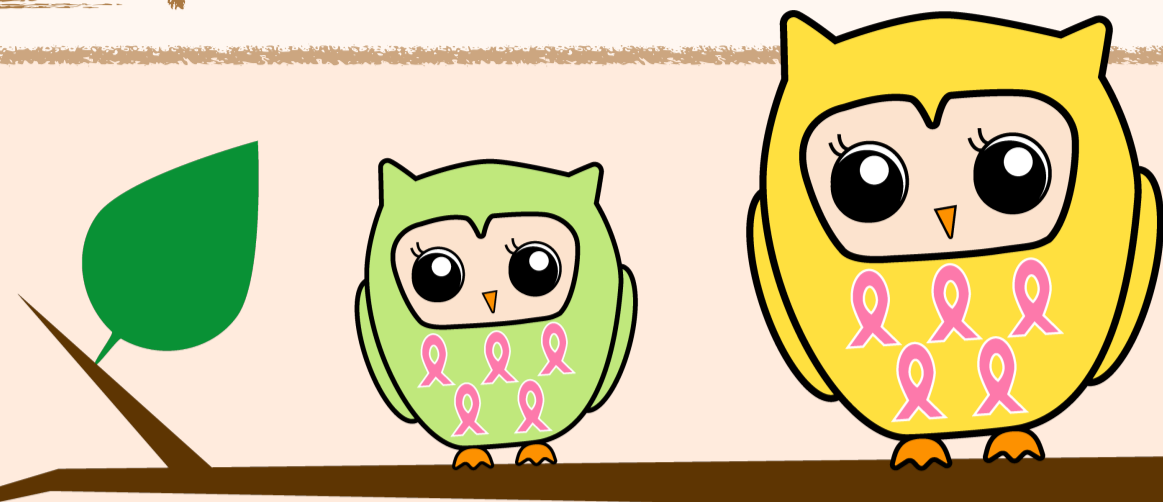




ふくろうの止まり木

トリプルネガティブ乳がん患者会
ふくろうの会 会報
No.1 平成28年5月発行

ごあいさつ



こんにちは。代表の福原です(*^_^*) ふくろうの会が立ち上がって早いもので3ヶ月が過ぎました。立ち上げてからずっとやりたかった勉強会・懇親会を4月に無事開催することができました。皆様ありがとうございました(o^^o) 東京で開催したのですが、関東地方の方々に加え大阪から2名も参加してくださいました！私を入れて3名ですね（笑）一般参加者の方で、当日会員になってくださった方が何人もいて、大変嬉しかったです（≧▽≦）

実際にお会いして話すことって本当に大切なんだとつくづく思いました。一人でも多くの会員の皆様と時間を共有できる機会が作れる様、役員一同これからも頑張ります！

懇親会では、顧問の谷野先生の乾杯の音頭が少し長くてツッコミそうになりましたが…（笑）終始笑いが絶えない会となりました＼(^o^)/ 私が一番はっちゃけてしまったかもしれないかもしれませんがお許し下さい…。次は大阪で開催いたしますので、皆様のご参加お待ちしております。

現在ふくろうの会の会員数は45名になりました。

(=´▽`)人(´▽`=)

まだ立ち上げて数ヶ月しか経っていないのに、こんなに沢山の皆さまが賛同して下さり役員一同心から感謝しております。皆様の声を聞きながら、活動をしていきたいと思っておりますので、ご意見などございましたら、お聞かせいただければ幸いです。一步一步、会員の皆様と歩んでいきたいと思っておりますので、今後ともふくろうの会をよろしく願いいたします！



勉強会風景 in東京ボランティア・市民活動センター

第二回 勉強会・懇親会のお知らせ

勉強会（会員・一般）



日時 平成28年7月3日（日）10:00～12:35（途中休憩あり）
会場 エル・おおさか（大阪府立労働センター）南館10F 南101号室
講師 谷野 裕一 医師 北里大学病院 乳腺・甲状腺外科 科長、当会 顧問医師
内容 「トリプルネガティブ乳がんについて」
「臨床試験について」
費用 会員無料 一般500円
定員 40名

懇親会、グループワーク（会員限定）



豪華お弁当を食べながらお話しした後、先生も交えてグループワークを行います。話し合いたいテーマを是非ともご提案下さい！

日時 平成28年7月3日（日）13:00～14:30
会場 勉強会会場と同じです
費用 3000円（弁当・飲み物代、会場費）
定員 40名

参加ご希望の方は、ホームページの申し込みフォームより、

勉強会は7月2日まで、懇親会は6月27日までにご連絡をお願いいたします。

詳細はホームページをご覧ください！



活動報告と皆様へのお願い

私達は現在、勉強会や懇親会開催の他にも様々な活動をしております。とはいえ、代表も骨折してしまい(笑)、役員の方だけでは微力です。皆様にもご協力いただければ幸いです。宜しくお願い致します！

リーフレットの設置

皆様に入会時お送りしている当会のリーフレットを、現在下記の16施設に設置、または配布のご協力をして頂いております。新米の患者会でありながら、どの施設も快く承諾を下さり、大変ありがたく思っております。依頼の際に、「トリネガの患者会を待ち望んでいた!」、「必要としている患者さんが沢山いた」等、嬉しいお言葉もたくさん頂戴しております。そんな皆様の期待に沿えるよう、私達は目標に向かってしっかりと活動をしていきたいと思っております。

リーフレット協力施設（順不同）

小林病院（北海道北見市）、会津中央病院（福島県）、国立がん研究センター中央病院（東京都）、がん研有明病院（東京都）、昭和大学病院（東京都）、北里大学病院（神奈川県）、聖マリアンナ医科大学病院（神奈川県）、京都府がん総合相談支援センター（京都府）、国立病院機構大阪医療センター（大阪府）、公立那賀病院（和歌山県）、すずかけの木クリニック（大阪府）、市立岸和田市民病院（大阪府）、乳腺ケア泉州クリニック（大阪府）、淀川キリスト教病院（大阪府）、東京ボランティア・市民活動センター（東京都）、他1施設（栃木県）

☆お願い☆

今後も、リーフレットの設置にご協力いただける施設等の情報がございましたら、お知らせください。
是非とも皆様のお力添えを、宜しくお願い致します。

☆☆☆

治験実施施設調査

皆様ご存知の通り、当会ではホームページに治験情報を掲載しております。こんな治験がある、ということを知って頂き、その方の治療の選択肢を増やし、さらに治験早期終了に向けての被験者集めに寄与することが目的です。

しかしながら、治験に参加したいと主治医に訴えても、希望が叶わないケースがあります。理由は様々ですが、参加したいご本人が治験を実施している施設を知ることが出来れば、参加方法がわかれば、その希望が叶うこともあるのではないかと私達は考えます。

そこで現在私達は、ホームページに掲載している3治験が実施されている施設を独自に調査しております。しかし、情報を表立って公開している施設は少なく、直接問い合わせるなどの方法も行っておりますが、かなり難渋しております。谷野先生に相談し、情報収集の方法も練り直しているところです。この活動の進展状況等は、また改めてご報告させていただきます。

☆お願い☆

3治験が実施されている施設またはそれに関する情報をご存知でしたら、是非ともお知らせ下さい。どんな些細な情報でも構いません。
皆様からの情報をお待ちしております。

☆☆☆

tea time



春が終わってしまいましたね。
私は四季の中で一番春が好きですが、一番着る服装を悩む季節でもあるんですよね…笑
皆さんはどうなんだろう??

話は変わりますが、4月中旬に私36年間生きて来て初めて骨折しちゃいました (^_^;)
しかも術側の右足の小指を…。
自分の不注意なんですが、朝慌てて身支度をしていたら扉の角に小指をぶつけながら転倒してしまいました(---;)
こけた瞬間「骨折れたー!!」と叫んでたらしいです。(痛くて記憶が…)
約2ヶ月の松葉杖生活を送る羽目になってしまい、挙げ句の果て車の運転も禁止されております。

1日でも早く骨がひっつく様に、せっせと雑魚にヨーグルトなどのカルシウムを摂っています！
家族いわく、「そんなんで治ったら医者いらん！」と言われてます。笑
確かにね(^◇^;)
皆さんも扉の角にはご注意ください!!(福原 宏美)

第1回勉強会のご報告

去る4月3日、飯田橋の東京ボランティアセンターにて第1回勉強会を開催いたしました。飯田橋駅付近の桜がとてもきれいで、雨に降られてはしまいましたが（役員T氏が雨女、もしくは顧問が雨男疑惑です（笑））、お陰様でたくさんの方が足を運んで下さいました。参加人数は、会員様が18名、一般の方18名の計36名でした。初めての事で、当日はバタバタしてしまいご迷惑をおかけしましたが、緊張の中、代表の挨拶から谷野先生の講義まで無事終了することができ、役員一同胸を撫でおろしております。

さて、今回の勉強会のご報告ですが、この号では大まかな内容と、感想、アンケート結果をご報告させていただきます。ご参加された皆様から頂戴したアンケート結果を踏まえて、次回も同じ内容でより解りやすく、時間を延長して講義して頂く様、谷野先生にお願い致しましたので、詳細は次号会報に持ち越しとさせていただきます。楽しみにお待ちしております方には大変申し訳ありませんが、ご理解の程よろしくお願い致します。

なお、サークルスクエアで今回の勉強会に関する掲示板を作成致しましたので、こんな話はなかったの？聞いたけどよくわからなかった・・・などなど、会員様同士での情報交換はどんどん行ってくださいね！

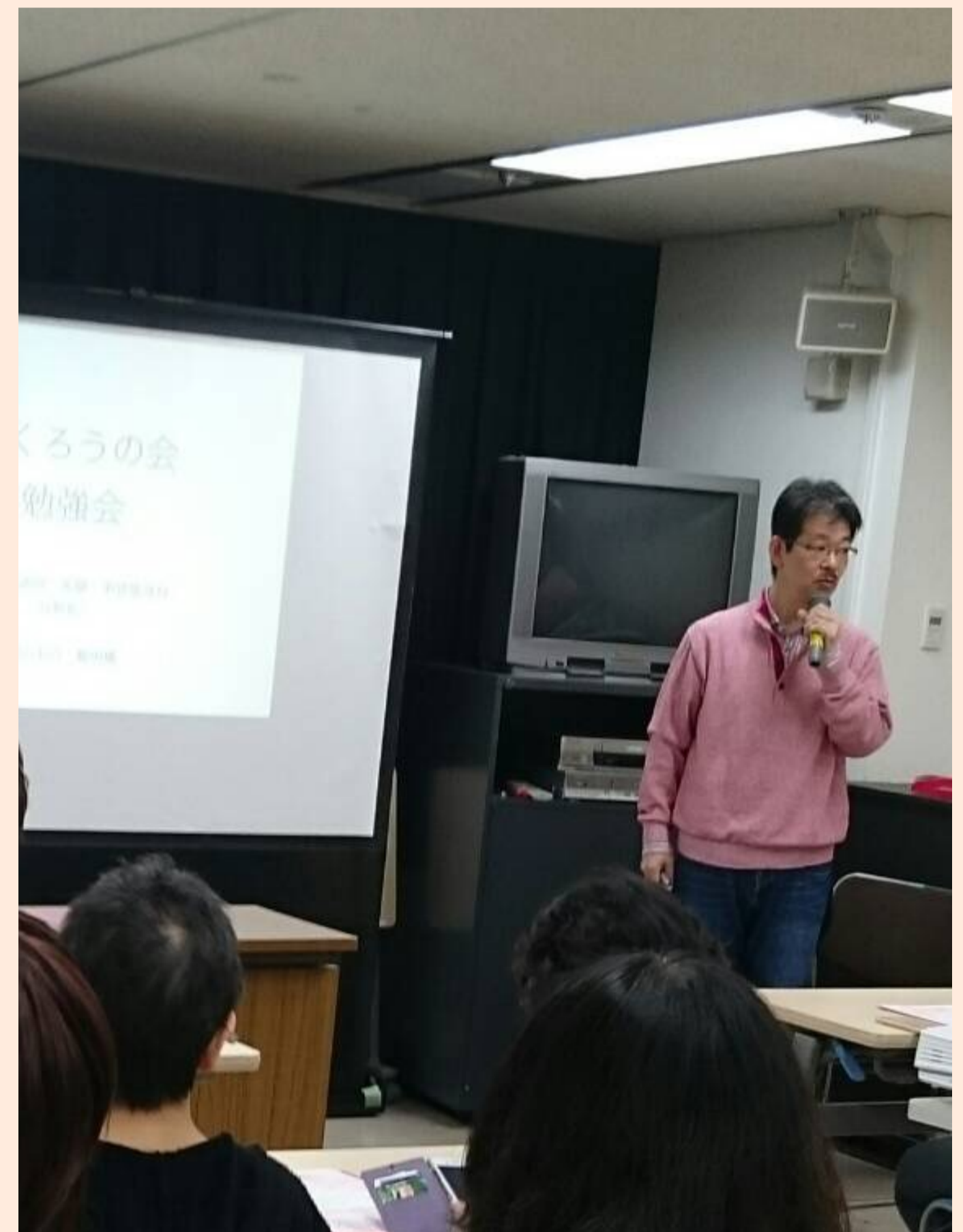
講義内容

トリプルネガティブ乳がんについて

乳がんの発生から、サブタイプ分類についてのお話から始まりました。乳がんを占めるTNBCの割合や再発率等の疫学について、治療方については化学療法、特に現在TNBCに効果があるとされるカルボプラチン、PARP阻害薬についての作用機序等を詳しく解説して下さいました。これに関連してBRCA1変異のお話も出ましたが、やや内容が難しく、アンケート結果によると医療者向け！？とのご意見もございました。ですが、そんなことはありません。薬剤の作用機序や遺伝子変異に関しては、それ自体が煩雑であり、1回の勉強会の中のごくわずかな時間で理解する事は難しいと思います。次号で、できる限り解りやすく解説できるように、私達も勉強を重ねてまいりますので、みなさんもお時間ございましたら、本やインターネットで調べてみて下さいね。

臨床試験について

臨床試験とは、治験とは何か、その期間や費用についてまで詳しく解説して頂きました。さらに最近報告されたTNBCに対する臨床試験の結果や、現在行われている臨床試験について、今後どんな臨床試験が求められているかのお話がありました。ここでもやはり、内容が難しかったとお答えになる方がいたかもしれません。臨床試験には、様々な専門用語が出てきます。それについても谷野先生はご丁寧に説明して下さいましたが、やはり1回の勉強会で理解しきれるものではありませんので、次号で解説したいと思います。



講師：谷野 裕一 医師

感想

全体を通して、私が一番印象的だったお話は、TNBCの他のサブタイプと比較した生存率のグラフでした。TNBCは予後が悪いとは言われますが、早期の再発は多いものの、長期的に見ればLuminalタイプと大きくは変わらないのではないかとこのグラフでした。先生もおっしゃっていましたが、何を良しとするかで、とらえ方が変わってくるのです。TNBCは3年間は再発への不安が強いものの、それを過ぎれば一安心。ですがLuminalタイプの方は、10年も不安な日々を過ごすのです。TNBCでよかった！とは全く思いませんが（笑）、なってしまったものはしょうがない、いい方に考えて、前を向いて進んでいくしかないんだ、そう思いました。そして、HER2タイプの生存率が、ハーセプチンの開発後に飛躍的に改善していました。TNBCも効果のある薬が使えるようになれば、そこを目指せる！そう確信しました。最初の3年も今より不安なく過ごせる日々が来るように、TNBCでよかった！と思える日が来るように、いま私達に出来ることを精一杯やっいていこうと、改めて感じる事の出来た勉強会でした。

（金丸 里奈）

アンケート集計結果

東京の桜が満開の頃、4月3日に開催された『第1回ふくろうの会 勉強会』についてアンケート結果を元にご報告いたします。（回答者26名）

1. ご参加された皆様について

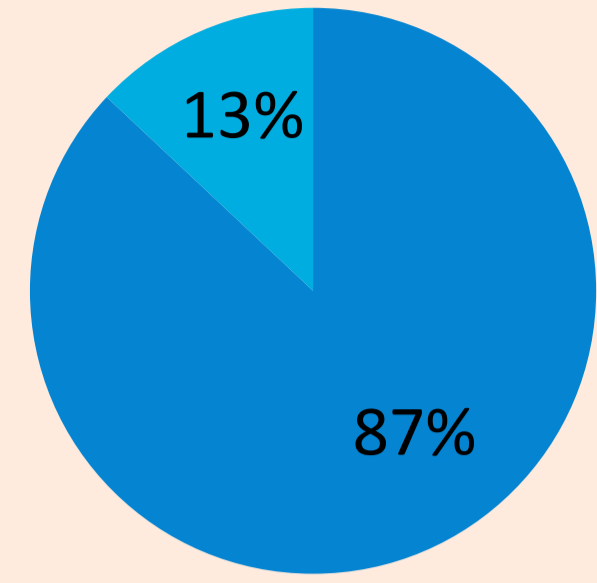
参加者の中には、乳がん経験者以外にもご家族やパートナーの方もいらっしゃいました。ご本人の外出が難しい場合もありますので、ご本人以外の参加も歓迎です。また副作用の影響や体調等への不安も予想される中、治療中の方にも9名ご参加いただきました。（図1～3参照）

治療内容では皆さん化学療法を受けられ、多くの方がアンスラサイクリン系+タキサン系の併用でした。中にはddAC (dd : dose dense 通常3週に1回のところ、2週1回で1サイクル) という最新の知見に基づく選択をされる医療機関もでてきていることがわかりました。（図4参照）

勉強会の内容については難しかったとの回答もありましたが、80%を超える多くの方が満足との結果でした。（図5参照）

参加者

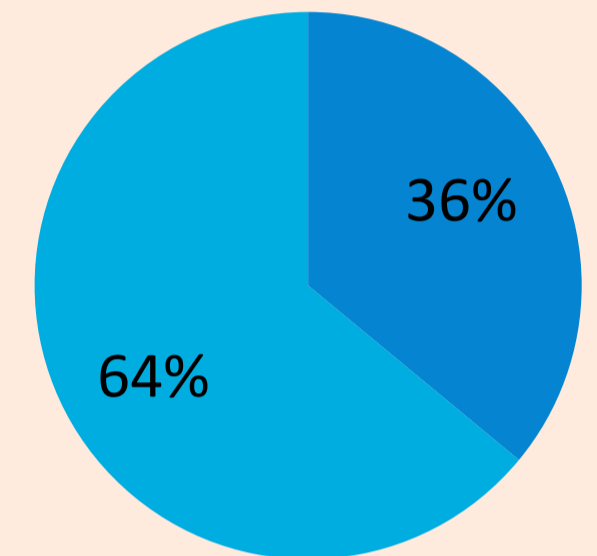
■ 患者本人 ■ 家族・パートナー



(図1)

経過

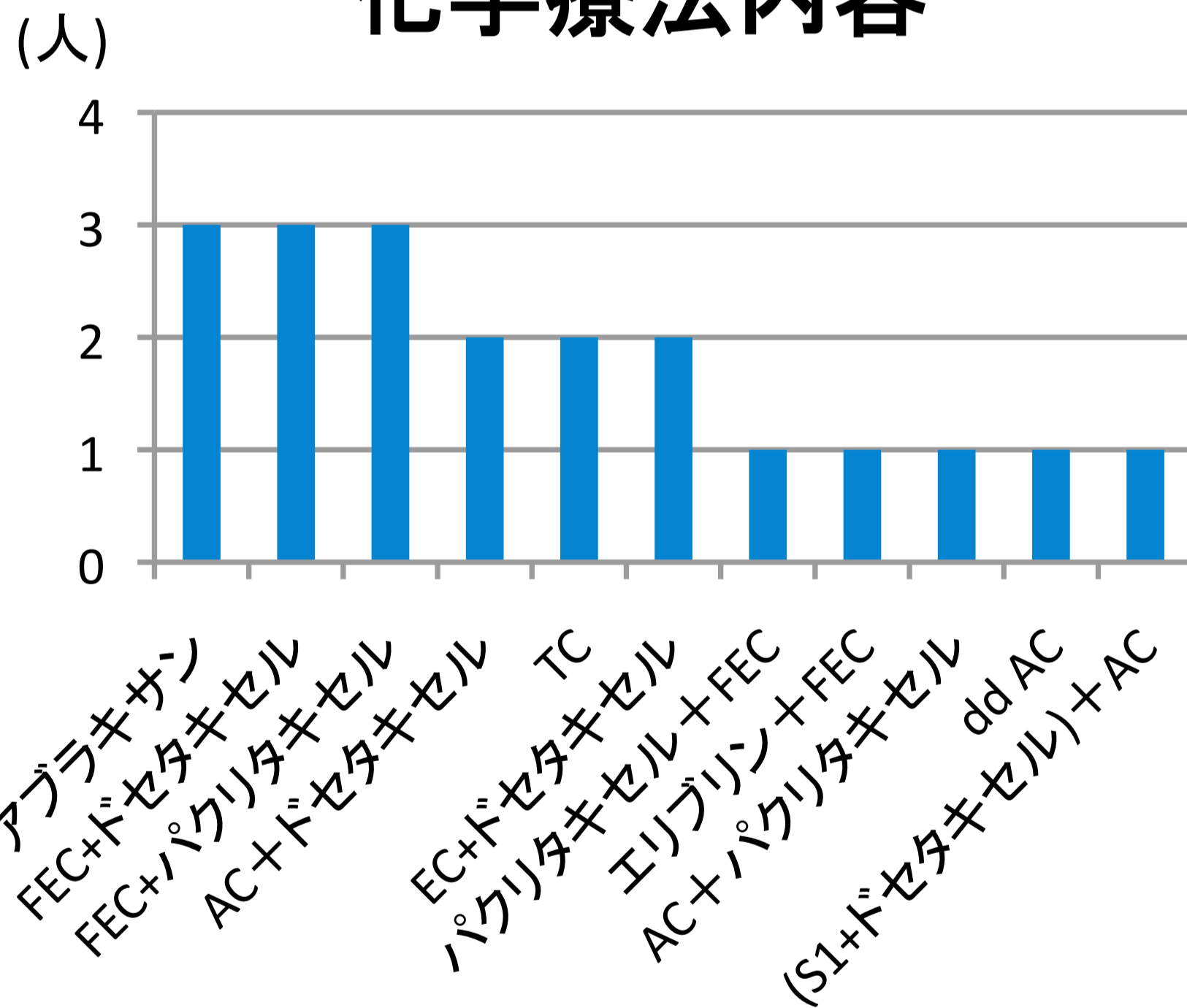
■ 治療中 ■ 経過観察中



(図2)

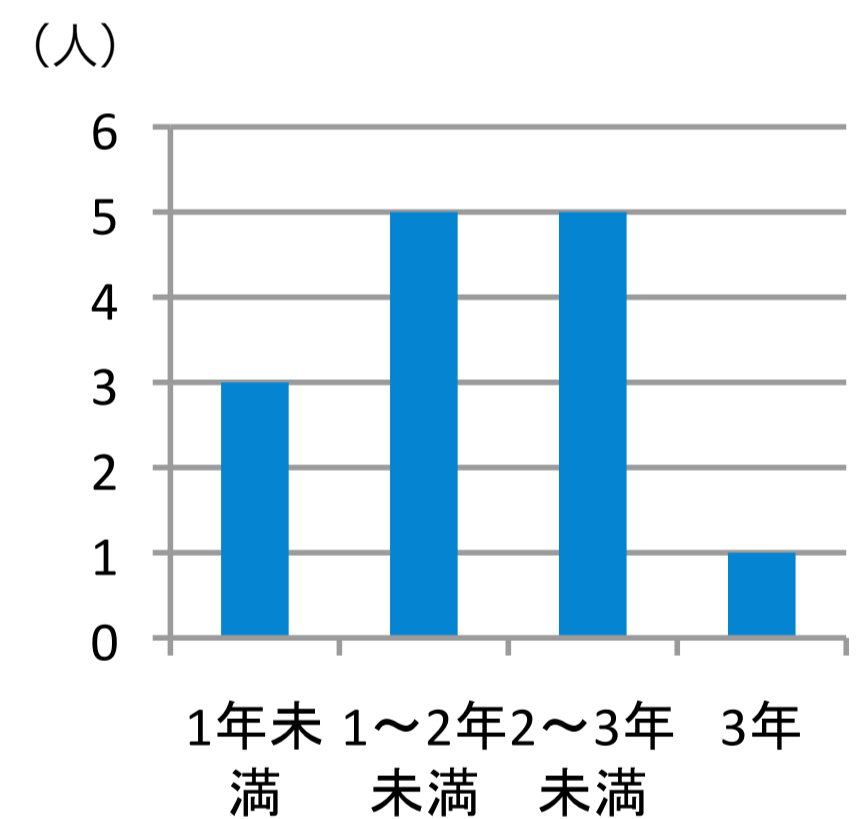
【化学療法】	術前11名・術後11名
【手術】	全摘7名・温存13名・再建1名 センチネルリンパ節生検8名・腋下郭清7名
【放射線】	14名 ホルモン療法1名（初発のLuminal Aの時）

化学療法内容



(図4)

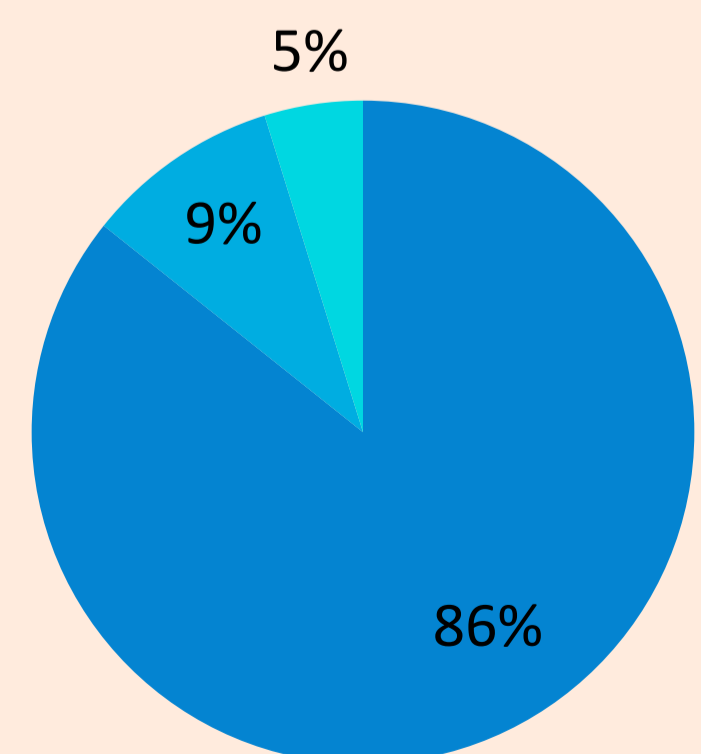
術後経過



(図3)

全体の満足度

■ 満足 ■ 普通 ■ 不満



(図5)



アンケートにご協力いただきました皆様
どうもありがとうございました

2. 治療に対する不安や疑問について

不安については、術後化学療法の効果についてや、化学療法が中止となったこと、現在無治療であること等、やはり再発に対する不安を多くの方が感じているようです。また、副作用や術後の後遺症等に関する悩みも多くありました。不安や悩みについては、一つの正解があるわけではありませんが、それぞれの経験からの知恵を共有するのも、緩和や軽減、解消につながるのではないかと思います。会員用の掲示板をぜひご利用くださいませ。その他、自分の治療の選択が正しかったのか不安だ、乳がんの中でのトリプルネガティブの特質を周囲に理解してもらえない、主治医との関係について、子どもへの伝え方についての悩みの記載もありました。最後の二つに関して私から回答してみましたので、よろしければ参考にしてくださいね。

<主治医との関係に悩み、今後の転院は可能か？>

主治医との信頼関係をどう築いていくかも悩まれる方は多いかと思えます。人間同士なので相性もありますよね。主治医と合わないとの理由で担当を変更される方は少なくありません。受診先乳腺外来の医師数が多ければ、曜日変更する形で担当医の変更は可能かと思われれます。また、転院もご本人が希望すれば可能です。主治医本人には相談しにくいかと思えますので、他の信頼できる医療スタッフや相談支援センターでご相談されるのもよいかもしれません。

ちなみに私も主治医との関係に悩んだことがあります。私の主治医はとてもコワモテで威厳がありすぎ（笑）、あまり笑顔を見せない人です。こちらから何か提案するときはほんとに緊張します（(^_^;）術後2年以上経過してようやく少しは先生からも信頼してもらえるようになってきたかなと感じています。信頼関係の構築には時間も必要かもしれませんね。

<子どもへ伝え方—『ホープツリー』を知っていますか？>

HopeTree（ホープツリー）～パパやママががんになったら～とは、がんになった親を持つ子どもをサポートする情報を提供するサイトです。教育現場では「がん教育」がはじまってきていますが、家庭の中ではどのように対応していったらよいのでしょうか。それを考えるヒントがここにはつまっています。

HopeTree（ホープツリー）～パパやママががんになったら～<http://www.hope-tree.jp/>

（牧野 あずみ）

3. あなたにとって、乳癌になって良かったと思えたこと（キャンサーギフト）があれば、教えてください。（原文のままご紹介）

- ・乳がん関連の友人ができた。今元気に生きていて、（再発の心配はあるけど）働ける事に喜びを感じるようになった。
- ・家族の優しさを（今までにない優しさ）感じる。家族だけでなく、私の周りの人の優しさも感じる事ができた。
- ・自分の周りにいる人（家族・友人・職場）のありがたさを改めて感じた。今まで無頓着だった自分の身体のことを、多少なりとも気をつけるようになった。（生活習慣など）
- ・乳がん以外の癌の方と知り合う事があり、様々に治療をしている方々がいる事を知る事ができた。ただし、キャンサーギフトという言葉は好きになれません。
- ・同病者の方と笑って会える日があること。
- ・ありすぎて！！ 病気が分かって2～3ヶ月くらいは、「キャンサーギフトだー！そんな訳ないじゃん」と思っていたんですが、今は生きていくという大切さに気づかされた自分がおります。
- ・普通に過ごせる事が幸せと思えるようになりました。
- ・周囲の人に愛されている事を実感した。
- ・体重が5キロ減、体力維持のため毎日ストレッチを繰り返していたら、スタイルが良くなった。
- ・自分らしく生きる事を一番大切に過ごそうと思えた。人生をより大切に思えた。
- ・人間死亡率が100パーセントと言う事を再認識し、時間を大切に過ごしていこうと思い、いろいろ断捨離するようになった。がん友に恵まれて、病気の前より楽しい時間を過ごしている。
- ・抽象的で申し訳ありませんが、今この時『すべて』です。
- ・人生と真剣に向き合えた事。特に再発転移後、終活スタート

これらの結果を踏まえ、ふくろうの会の今後の活動に活かしていきたいと思えます。





懇親会のご報告

第1回勉強会の後、ホテルメトロポリタンエドモントで会員限定の懇親会を開催いたしました。参加人数は谷野先生も含め、15名でした。谷野先生の乾杯の音頭をかわきりに、和洋中のビュッフェで美味しいお料理をたくさん食べながら、楽しい時間を過ごしました。代表の自己紹介&挨拶から始まり、その後、笑いあり涙あり皆さんの自己紹介。そこで代表が挨拶中役員M氏がローストビーフをべ続ける事件勃発!!(〜`)ㄱ ㄱ
皆さんがそれぞれの経験やそれぞれの思いを語り合い、たくさんの話の輪ができた、あっという間の2時間でした。

代表が『実際に顔を見ながら話すことは大切』と良く言います。同じ思いを経験した仲間と相談をしたり、また不安や悩みを乗り越えた仲間と元気を貰いたい、与えたいなどなど...今後も是非、懇親会を活用して頂きたいです。
(田村 千景)



懇親会

in ホテルメトロポリタンエドモント「ダイニング・カフェ ベルテンポ」

活動実績

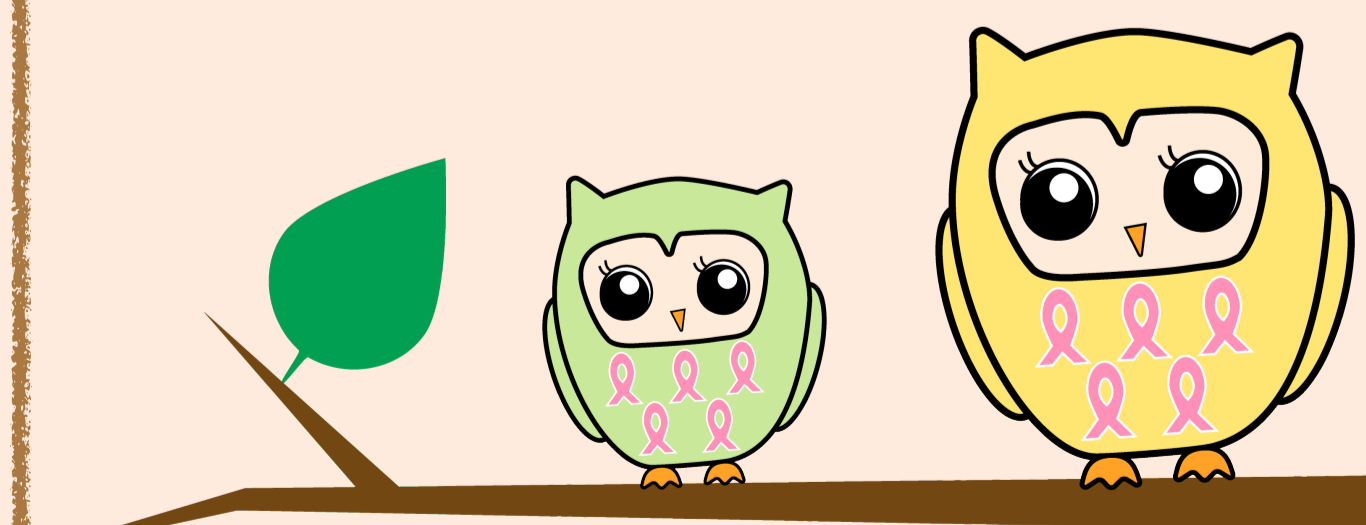
- 2015年11月 8日 当会設立の向けての説明会開催
- 11月14日 MBSちゃやまちがんフォーラム参加
- 2016年 1月21日 ホームページ開設
- 1月23・24日 全国がん患者会議FFJCP2016参加
- 4月 3日 第1回勉強会・懇親会開催

今後の活動

- より多くの会員様が参加できるように今後も活動してまいります。
- 6月16日(木)~18日(土) 日本乳癌学会学術総会参加予定
- 7月 3日(日) 第2回 勉強会・懇親会開催 (大阪)

編集後記

祝：定期会報第1号発行！が、今一番の感想です。(自画自賛のようでスミマセン) これから続く会報もアットホームに色々お伝えし、会員の皆様と作り上げていければと思っております。ご協力よろしくお願ひいたします。
第2号は第1・2回勉強会の内容を合わせて掲載の予定です！勉強会に参加出来なかった方にも、内容がお分かりいただけるよう、頑張りたいと思います。どうぞ次号もお楽しみに！
(前中 郁)



トリプルネガティブ乳がん患者会 ふくろうの会

E-mail : tnbc.fukurounokai@gmail.com

HP : <http://tnbcfukurounokai.wix.com/tnbc>

