

腹膜・心膜・精巣漿膜中皮腫における
ニボルマブ（オプジーボ）使用についての署名
皆様への呼びかけとお願い

胸膜中皮腫のセカンドラインの治療薬として、昨年、ニボルマブ（オプジーボ）が保険適用薬として使用されるようになりました。

一方、胸膜中皮腫以外の腹膜等の中皮腫（腹膜、心膜、精巣鞘膜）の患者は非該当とされたままです。

腹膜等の中皮腫患者は、胸膜中皮腫に準じる治療を受けています。

私達は、腹膜等の中皮腫患者にも胸膜中皮腫と同様の治療の選択肢を一日も早く認めて頂きたいと願っています。

この切実な思いを以下の要望にまとめ、政府、薬品会社、医療者の皆さんに届けたいと思います。

できるだけ多くの中皮腫患者の方々にこの要望に加わって頂きますようお願いいたします。

同時に、患者家族をはじめ、多くの皆さんにご賛同の署名を頂きますようお願いいたします。

2019年6月7日

中皮腫サポートキャラバン隊
共同代表 栗田英司・右田孝雄

<ご署名いただきました要望書は、次まで郵便またはFAXにてお送りください>

中皮腫サポートキャラバン隊

〒540-0026 大阪市中央区本町1-2-11 ウタカビル201 市民オフィス内

FAX番号 : 06-6942-0278

電話番号 : 06-6943-1528

オブジーボを使うことを認めてほしい

優香

私は手術室看護師として就職し、大変だと感じながらも充実した日々を過ごしていました。そして、25歳の1月30日に約7年交際していた彼と結婚しました。

幸せで楽しい結婚生活も約3ヶ月間で終わってしまいました。

26歳になり5月に入ってすぐお腹が少し痛いと思い胃薬でも貰おうかと軽い気持ちで受診しました。

念のためにとエコー検査をしたところ大量の腹水が見つかりました。

すぐに腹水の原因を見つけるための検査を行う日々が続きました。

内視鏡検査やCT.MRI.PET検査などを受けました。

お腹の中にたくさんのガン細胞があり、原因不明のガンで腹膜播種とリンパ節転移ありと言う結果が出ました。

もう、方法が無いので楽しく過ごしてくださいと内科の先生に言われ、婦人科の先生には急いで手術をしないと子宮と卵巣とリンパ節など消化器外科の先生と一緒にする事になりました。

結婚してすぐにもう長くは生きられない大好き人と一緒におばあさんになれない大好きな人の子どもを産むことができないどうして私になったのか、何かバチが当たるようなことしたのか

どうしてなったのか、考えてもわかりませんでした。

あと半年後の結婚式はできるのか
生きているのか

何日も大きな声で泣きました

旦那さんに病気になってごめんなさいと何度も謝りました

旦那さんも一度だけ一緒に泣いてくれました。

手術の3日前に病理検査で中皮腫疑いとなり、手術は中止になりました。

中皮腫はとても珍しいため、治療実績のある大学病院を紹介してもらいました。

そこで生検手術を行い、腹膜中皮腫と確定診断されました。

看護師であったため、すぐに文献で調べました。

調べれば調べるほど、予後が悪い。などどれも厳しく、落ち込む内容ばかりでした。

改めて説明を受けた時、良い事しか、希望しか言わないでくださいと伝えたことで少し前向きになりました。

急いで治療を始めなければいけなかったので、卵子の凍結など将来の子どもについては何もできませんでした。

抗がん剤は副作用がかなり辛いものでした。酷い吐き気やだるさ、痛みなどで生きる気力をなくし、もう死んでしまうのでは無いかと、毎回思いました。

こんな仕事もできない。

子どもも産めない。

自分の身の回りのこともできず、ひとりで生きていけない私は何の価値があるのか。

何度も旦那に離婚してほしいと言いました。まだ若いから新しい人を見つけてほしいと言いました。

旦那さんは、結婚式の時に誓ったから絶対に離婚はしないと謝るのならばありがたいと言って言ってくれ、救われました。

結婚式前日に腹水を抜いてウエディングドレスを着て無事に結婚式をあげることができました。

抗がん剤で腫瘍自体は小さくなりましたが、腹水が溜まり1ヶ月に1回からどんどん短くなり1週間に一度になりました。

シスプラチンとアリムタの抗がん剤を6回終え、次にアバスタチンとアリムタの抗がん剤を4回して腹水も腫瘍も消失して、経過観察になりました。

最後の抗がん剤から6ヶ月後妊娠へ向けて不妊治療を行う予定でした。

経過観察の間に、1年越しの新婚旅行へ行くことができました。

旅行から帰ってきてすぐの検査で再発がわかりました。

再発の悲しさ悔しさと後2ヶ月で妊娠できたのにとまたかなり落ち込みました。

それからアリムタ単剤で治療をはじめますがどんどん腹水が溜まる速度が速くなり、3日に1回3〜4リットル抜くようになりました。

腹水は多くの栄養分が含まれているので低栄養状態がひどく、抗がん剤をイリノテカンとゲムシタビンに変更しました。

この抗がん剤にしてからも、腹水は少しずつ増え現在も3日に1回3リットル程抜き、CARTという腹水を機械で濾過し、濃縮して栄養分を点滴で身体に戻す治療を月に2回しています。

もう100回くらい腹水穿刺をしているのですが、毎回かなり痛いですが、

かなり疲れます。お腹に水が貯まると苦しくて食べられず、呼吸も苦しく死を意識してしまいます。

何度も刺しているのですが、お腹の中は癒着といい、お腹の中に仕切りもできてきています。

なので腸閉塞などもならないか怖いですが、通院もひとりで行くことができません。

今できる治療はすべて受けています。

少しでも今の苦しみや痛みを軽くしたいです。そして、できるだけ早く治したいです。私にはやらないといけないことがたくさんあります。

大好きな人との子どもがほしい

初孫、初ひ孫を抱かせてあげたい人がいるおじいさんおばあさんになるまで一緒にいたい人がいます。

病気してない人にとっては、何気なくできることですが、今の私には何一つできません。

だからオプシーボの使用を認めてほしいのです。

心膜中皮腫の患者として

ころころ

私は現在心膜中皮腫を発症し、闘病中の40

代女性です。

2年前、心膜炎と診断され治療を受けていましたが、10ヶ月ほど経った頃、体調を崩し、転院した病院で心臓の周りに10センチほどの腫瘍があることが判明しました。生検を採っても何のがんなのか結論が出なかったので、別の病院に転院をし、心膜中皮腫と診断されました。そのときは、治らない病気であること、命の期限が3年だと言われたこと以外覚えていません。

ネットになら情報があるかと思いましたが、検索しても4000万人に1人?ということ、標準の治療方法はないということ、途方にくれるというより、現実として受け止められないというのが本音でした。

それでも私は主治医に恵まれ、いろいろ相談しながら治療を進めることが出来、中皮腫の標準治療である、アリムタシスプラチンの抗がん剤治療を2クール受け、効果が出なかったので中断、リスクは覚悟の上で、放射線治療を受け、腫瘍に変化が見られないので、経過観察となりました。

しかし、1年経過して原因不明の止まらない胸水と心不全が発症し、現在はその治療を受けています。

腹膜中皮腫患者として

原 修子

私が腹膜中皮腫と診断されたのは2016年9月です。

それ以前に子宮頸がんを患っていた私は経過観察の過程で腹水の貯留を認めると共に卵巣に腫瘍を認めるようになりました。

この段階では子宮頸がんの再発であろうという診断でしたが後日、生検を行った結果、

私の場合、最初に心膜炎と診断されたときからステロイドを服用しているので、効果よりリスクが高いと判断され、いずれ受けられるかもしれないオブジーボも今は出来ないという判断で、緩和治療を考えてほしいと言われている状況になっています。

文字にすると、悲観してる状況のように感じてしまいましたが、生きていれば必ず新しい治療方法が出てくると期待を持って、前向きに病気と向き合うことをいつも考えています。そして今の私の生きる目標は、もうすぐ3歳になる子供と主人のことです。私は子供と主人と過ごす時間が1日でも長く続くよう、生きなければなりません。

オブジーボは今の私には使えない薬であっても、認めてもらうことが出来れば、唯一の治療の選択肢となり、希望となります。

もちろん、心膜や腹膜中皮腫は症例が少なく認められにくいのもわかりますが、胸膜中皮腫の方と同じように使用できる日が1日でも早く訪れるよう、今回このような機会を頂いたので、お役に立てればと思い、投稿させていただきました。

腹膜中皮腫という診断を受けました。

腹膜中皮腫という聞きなれない病名と共に告げられたのは平均余命2年というあまりにも残酷な言葉でした。

奇しくも同じ日に子宮頸がんは寛解という有り難いお言葉も頂きましたが、この日之境に新たな闘病生活が始まりました。

腫瘍は卵巣から横隔膜に沿って播種状に広がっているため手術は適用外。放射線治療も限定的という理由から適用外。腹膜中皮腫では確立された治療法がないため残された治療法は胸膜中皮腫に準ずる化学療法のみでした。

シスプラチンとアリムタの化学療法を行うも3クール目にしてアレルギー反応がでたためシスプラチンの使用は出来なくなりその後はアリムタ単剤での化学療法を3クール行い経過観察となりました。

このような状況の中で小野薬品工業株式会社がオブジーボの承認申請をしたのを受け一握りの希望をもって2018年1月10日にオブジーボの早期承認申請書を厚生労働省に提出しました。

オブジーボはその後、2018年8月に胸膜中皮腫に対し保険適用が認められましたが腹膜・心膜・精巣漿膜中皮腫では承認されていません。

目の前に望む治療薬があるのに手にすることすら出来ません。無念で言葉になりません。

2018年10月。

腹膜中皮腫再発と診断されました。前回シスプラチンでアレルギー反応が出てしまったのでカルボプラチン+アリムタを6クール行いましたが残念ながら6クール目でま

たアレルギー反応が出てしまいカルボプラチンの使用も出来なくなりました。

私に使える次の薬はもうありません。

ダメ元でオブジーボが使えるか主治医に確認しましたが認可されていない限り使用はできない、どうしてもというなら実費負担になるといわれました。

同じ中皮腫という病気なのに部位が違うだけで望む治療が受けられない現実には到底納得がいきません。

今年に入りMSI検査が保険適用されたのを受けMSI検査も行いましたが結果は残念ながら陰性ということでキイトルーダの治療を行うことも出来ません。

もう本当に私に残された道はありません。

私と同じように望む治療が出来ず苦しんでいる患者さんは全国に沢山います。その方たちの願いを叶えるためにも、このような要望書を作成しました。

私達が生きて行くためには命を繋ぐための薬が必要です。

命を繋ぐための薬がなければ明日を生きていくことすら出来ません。

オブジーボは私達が生きていく上で必要なものです。

2015 年 6 月くらいから腹部膨満の症状が気になりました。特にそれ以外の症状はありませんでしたが。丁度その頃に会社を設立し、福祉施設の経営をする為、準備等で忙しくしてました。事業を始めるのに当たっていい機会だった為、受診する事にしました。腹部 CT を撮ると腹部に複数(6~7 個)の腫瘍が見つかりその後は入院。

●血液検査●PET 検査●CT 検査(造影剤)●パテンシーカプセル検査(小腸)●胃カメラ●大腸カメラ(腫瘍の組織を採取)●前立腺カメラの検査をしました。約 2 週間後に悪性の腫瘍だと言われました。

その後、更に詳しい検査でアスベスト(石綿)が原因の可能性があるとされました。そして 1 週間後に悪性腹膜中皮腫と診断されました。その時にネットで検索をすると最悪の事ばかりしか書かれていませんでした。一番がっかりしたのは治療方法が確立されていない事でした。まさに死を覚悟した瞬間でした。その時以来ネットで検索はしませんでした。

腹膜の場合、手術もできない事が多いと聞きました。しかし、腫瘍が限局していた為、手術が可能と判断してもらい手術を同年 7 月 24 日に行いました。

6 時間 30 分の長時間の手術でした。大腸の直腸、結腸の 2 箇所を切除し全体の 6 割を失いました。そして大網も切除しました。更に当初発見されていた個数より多い 12 個の腫瘍ありましたが肉眼で確認できるものをすべて切除できました。

同年 8 月 11 日に退院をし、同年 8 月 17 日に抗がん剤の為再入院をしました。しかし、

腸間膜静脈に血栓ができこの治療が優先となり 1 週間点滴と服薬をしました。その後、肺の血流の検査と腹部エコーにて消滅したのを確認しました。

いよいよ抗がん剤の開始です。しかし、腹膜では標準治療すらなく胸膜中皮腫に準じて行う事になりました。抗がん剤についての説明を聞き 2~3 割程度の人にしか効果がないと言われました。2~3 割が高いか低いかわかりませんがその治療をしなければ生きる続ける事ができないと判断し、同年 9 月 1 日初めての抗がん剤投与(シスプラチン+アリムタ)を 1 週間入院して行いました。

それが 6 クール続き 1 月に終了しました。その後は 3 週間に 1 度外来でアリムタを単体で点滴しています。現在もアリムタ単体の抗がん剤を実施しています。合計 60 回以上続けていています。その間も経営者して仕事を続けています。福祉施設の経営を始めて 4 年目になります。経営はほぼ順調に推移しています。しかし、資金での借り入れも多く後 20 年近くは死ぬわけにはいきません。入居者や利用者、職員、家族の為にも生きて恩返しをしたいと思いながら毎日仕事に没頭しています。

しかし、その間にも再発のリスクはあります。再発した場合の薬がありません。その為にもオブジーボを早期に承認していただきたいです。勿論オブジーボが完璧な薬だとは誰も思っていない。

選択肢が 1 つでも増える事が望みです。例え自分に効果がなくても、他の方に効果があれば更に新薬の開発も進んでいくのではないのでしょうか?是非 1 日でも早く標準治療の確立とオ

ブジーボの承認をお願いします。1 日でも長く生きていたいです。