

## ① 脳腫瘍の現状と患者会立ち上げまでの道のり

名 称：NPO 法人脳腫瘍ネットワーク（JBTA） 2006年4月発足

場 所：横浜市中区桜木町1-1-56 みなとみらい21クリーンセンタービル7階

私たちの会（JBTA）は2006年4月から活動を始めたばかりで、現在会員数160名を超えた段階ではありますが、会員以外にも関連する組織や医療関係者にもご意見をいただきながら、全国の脳腫瘍患者を対象に活動を展開させています。

なぜ、これまで脳腫瘍の全国的な患者会ができなかったか・・・

それだけ脳腫瘍の予後は悪く、患者自身の活動がかなり厳しかったせいもあると思われます。

脳腫瘍は他のがん疾患と異なり、早期発見をされるケースは稀といわれています。その背景は脳ドックなどの検診を受ける方は、ある一定年齢以上の方、それをご自身から希望されなければ、検診を受ける方は少ないという現状があります。しかも自覚症状は腫瘍の進行が進んでから現れるため、早期での治療は困難と見られています。あわせて脳腫瘍は小児から大人まで発症する病気であり、予後が大変厳しいといわれる疾患でもあります。限られた闘病期間に、脳という人間としての人格や生命機能にも関わる部位に対して治療が行われるため、病気の進行と共に高次脳機能障害などを余儀なくされるケースもあります。

このような背景が、これまで患者会立ち上げを困難とされた理由ではと、私達は考えています。

今回JBTAが発足に至るまでの道のりは、決して楽なものではありませんでした。

発起人それぞれが、家族それも子ども達の闘病経験を通して感じてきた思いを胸に、今まで拠り所なかった患者や家族の声を、次の医療に結びつけなくてはという決意から、脳腫瘍の患者会立ち上げに至りました。また、それに賛同する医療協力者の後押しも私達にとって、大きな力となりました。

## ② 脳腫瘍治療の方向性

脳腫瘍は100種類以上にも分類され、部位や細胞の種類、小児と成人によって異なり、この複雑さが良性悪性を問わず様々な困難の原因になっています

脳腫瘍治療は外科的手術、放射線治療、化学療法という、3種類の基本的治療を個々の腫瘍によって組み合わせながら治療に当たりますが、患者数とそれに伴う医師の数が他の腫瘍に比べて少ないために、未だ標準治療は確立されていません。

そのため、それぞれの専門家の意見を組み合わせた集学的治療が望まれるのですが、実際には個々の病院や医師に任せているという現状があります。

私たちにとってはどこでも確実な治療が受けられるように、**標準的な治療の確立**それを実際に実現していく**脳腫瘍専門医の育成**、それらをより身近な地域で受けられるような**システムの確立**が全国で行われることが何よりも望まれてきました。

## ③ 将来に向けての提言

これらを実現していただくための要望として、厚生労働省との意見交換や、がん対策意見交換会での発表の場を通して、提言をさせていただきました。

個々の脳腫瘍の標準的な治療がどのようなものか、現在脳外科医のほうで進められている作業を早急に実現していただきたい。

疾患数として少ない脳腫瘍の場合は、私たちは何に頼ってよいのかわかりません。そのような**会員の声**がたくさん寄せられています。

治療方針を決定するのは患者だといわれますが、決定するための判断材料である確実な情報があまりにも少ないのです。私たちにとっては**標準治療**を知った上で治療を受けたいというのが切なる願いです。ぜひ正確で患者や家族にとって必要な情報の提供を全国各地の拠点病院から得られるよう、がん対策情報センターの質を高める働きかけをしました。

その実現に当たっては、私たちの会もなんらかの役割分担ができればと考えています。

もう一点は、拠点病院にかかわる問題です。私たちにとって、それは**脳腫瘍の専門医**の確保といってもいいかもしれません。

私たちにとって治療方法の情報があまりに不足しているために、全国で少しでも治療が良いと思われる病院や医師を探し歩く、あるいは、その地域の病院で医師から言われたまま治療するかのどちらかでした。

進められている**県単位の拠点病院**が実現すれば大変ありがたいのですが、まれな脳腫瘍ですので、そこに専門医が果たして確保できるのかという不安があります。

小児脳腫瘍などは、小児科や内分泌など他の専門医との連携が必要であり、あるいは放射線や抗がん剤の専門医などとの連携による集学的治療も必要となります。

手術の力量の差がでないように、これらのマネジメントもできる医師が育てられる**システムを確立**していただき、それらの医師が各拠点病院にいらっしやればどれほど心強いことかと思えます。

脳腫瘍の専門的な治療が行われるように、県単位を超えた拠点病院同士の連携により治療が可能となるよう、包括医療枠の範囲拡大などの周辺の環境整備が整うことも、併せてお願いします。

#### ④ 私たちの願いと NPO 法人脳腫瘍ネットワークの役割

各地域の中で病気が発見され、拠点病院で集学的なより先進的な治療がなされ、再び地域で**家族のそばで暖かい雰囲気**の中で治療が継続できることが私たちの願いです。

そのためにも、拠点病院を中心とした地域病院との連携によるケアの問題は大変重要になります。また、患者家族が医療者のみにすべてを頼る状況の改善も必要です。

拠点病院の役割のひとつである相談機能、福祉や教育も含めてぜひ充実をお願いすると共に、私たちのような患者家族の会も、私たちならではの役割を果たしていきたいと考えています。それが全国どこでも実現できることを願い、脳腫瘍ネットワークと名づけました。

がん対策における医療の地域格差がないよう、これからのがん医療の改善とともに、脳腫瘍治療にもあらたな光が見えることを願っております。

2007年6月10日

脳腫瘍ネットワーク事務局長

松岡 扶美子