腺友倶楽部の活動について

前立腺がん体験者　武内　務（NPO法人腺友倶楽部 理事長）

腺友倶楽部が生れてから、ほぼ５年が経過しました。私たちの行動指針は次の4つと考えています。

①医療情報を患者さんの元へ　　②ピアサポート

③男性がんの啓発活動　　④アドボカシー活動

これらについて、私たちはどういうことをやってきたのか、また、今度どうしていくつもりなのか、順次簡単に話をさせていただきます。

医療情報を患者の元へ

腺友倶楽部では「腺友ネット」というサイトの中に「前立腺がんガイドブック」というかなり詳しい解説ページを設けています。また、前立腺がんセミナーを年に数回、全国各地で開催しており、インターネットでもその動画配信を行っています。さらに講演内容の要約を冊子に掲載し、会員はもとより、全国のがん拠点病院にも配布しています（約3000部）。

前立腺がんの治療法はたくさんあり、泌尿器科と放射線治療科の両分野に及んでいます。患者が話を聞く相手はたいてい泌尿器科医ですが、ご自分の守備範囲については詳しくお話されても、それ以外の治療については、ごく簡単な説明に留まることが多いのではないでしょうか。すでに患者用のガイドラインがあり、患者がその編集委員に加わっているケースもいくつかあるようですが、前立腺がんには未だ患者用のガイドラインの作成気運はありません。

ピアサポート

私達はオンラインで繋がる全国組織ゆえ、直接顔を合わす機会は多くないのですが、セミナー後の懇親会は「腺友」同士が親睦を図る良い機会となっています。前立腺がんのご相談を受けるのは、腺友倶楽部のメーリングリストの他、私が個人的に、対面あるいはメールでご相談を受けているのが実情です。公開掲示板も運営はしていますが、基本的に参加者相互のサポートにお任せしているのが現状です。

北海道では今年新たに前立腺がんの患者会ができました。規模は小さいですが、このような患者会が生まれるのは歓迎しております。各地でもっとような患者会が増え、協力しあってゆければと期待してます。

男性がんの啓発活動

世界では、11月にひげを生やして男性がんを啓発する「Movember」いう運動が盛んです。私達も、2016年から、大阪と東京の2カ所で、ひげを付けて走ったり歩いたりする「Mo-FESTA」というイベントをやってきました。去年からは、このような男性がん総合フォーラムを開催し、フォーラムでのお勉強と共にひげで男性がんの啓発もやっています。

アドボカシー活動

転移・再発がんで、そろそろ次の手が見えにくくなってきたような方であっても、非常に希望の持てる治療法が、今、海外で生まれつつあります。前立腺がん細胞の表面に多く発現するＰＳＭＡというたんぱく質を標的とする特殊な治療法（検査法でもあります）ですが、すごく画期的な治療法にもかかわらず、日本での動きは遅く、これが可能になるのがいつのことなのか、ちょっと読めないという状況にあります。詳しくは、講演６、講演７をしっかり聞いていただければと思っています。こうした治療法の恩恵を、一日でも早く受けようと思えば、他人まかせではいけません。

私たちは、なんとかできるだけ早くこれを承認してくださいという要望書を厚労省等に出したいと思っています。アドボカシー活動というのは、これまでほとんどやってこなかったんですが、今後このような分野でも、もっと頑張っていきたいなと、そのように思っているところです。その節には皆さんの力をお貸していただければ幸いです。