

はじめに

この度、日本癌治療学会 PAL に対する ASCO 派遣助成をいただき念願の ASCO 参加ができましたこと感謝申し上げます。

東北を襲ったあの大震災からすでに 5 年が経過していますが、福島県ではいまだに仮設住宅が存在し（仮設ではなく常設と呼んだ方が良いのかも）、帰る故郷を失ってしまった方が多く暮らされています。

大震災以来、がんサバイバーとして自分に出来る事は何かを考える中で、ビジョンをしっかりと描くことができたのは 2012 年でした。まずは、福島県内でのピアサポート活動を集約できるように呼びかけ、福島県からの助成も受けて、1 年間をかけてネットワーク構築をしました。還暦を過ぎた自分には mission impossible もあるかもしれませんが、ミッションの中に「ASCO に行く」がありました。

理由のひとつめは、私が罹患した卵巣がん治療の情報を 2003 年当時にアメリカ在住の方から得ていたこと、ふたつめは、大震災直後、予定されていたニューヨーク訪問が直前になって、あちらからキャンセルを受け、別の方が行くという事態がありました。理由は明かされませんが、2011 年の放射能漏れで福島県人はアメリカ入国が拒否されていました。中学生の交換留学、大学生の姉妹校訪問もこの年には受け入れられませんでした。

今では信じがたい事実ですが、カタカナのフクシマがもたらした傷は大きなものでした。

2014 年 ACS RFL から“Global Hero of Hope”というがんサバイバーに与えられる賞をいただきました。私はただ前面にいただけであり、あの時支援を下さった 28 名と 2 社、新品の T シャツ・下着・洋服・食器や雑貨すべての提供を避難所から出て、飯坂温泉湯野地区の旅館に移られた被災者の皆さんに 5 回に分けて配布できました。避難所を一旦出ると、物品の配給を受けることができず、5 月になって半袖の下着が必要という声をうけてのものでした。宮城に米国応援も入りましたが、この地に入ることはありませんでした。

アメリカという大国のもつ主義や手法は、渡米して学ぶことだと思いました。

私の年代は、アメリカンドリームに憧れ、ミーハーな私は「がんと英語」に自分の収入の大半をつぎ込んできました。その元手を取り返すという集大成ではありませんが、去年は、カリフォルニア・サンホゼの RFL 参加、今年 ASCO 参加と福島県人でも日本の代表として何かができるという意欲をすてないで、肥満体いや老体に鞭打ちがんばりたいと思います。

参加登録 (registration)

ASCO2016 の WEB サイトから自分で行いました。ASCO 開催期間のシカゴはホテルがびっくりするほど高く、PAL の ASCO 派遣募集の時点では一泊 3 万 5 千円以上が相場でしょうか。シェアハウスや会場から遠い場所なら安いものもあるのですが、連日の参加や、シカゴの街に触れるという点を考えると、私にはシャトルバス巡回も容易な場所が便利でした。選考決定を受けたころには、さらに高騰。ASCO では、PAL 参加といえども参加費を支払います。何日までなら、何パーセントディスカウントという表示が出ています。選考決定を待ち、申し込みをするとき、風邪が長引き絶不調だった私は、長女に最終登録をお願いしました。なんと PAL ではなく、会員登録しての参加となり日

本円にすると 1 万円ほどの差額が・・あちらから送られてきたネームホルダーが PAL ではないのを見て気づくという有様でした。幸いにも、一旦どこかで PAL として参加します。というメール表明（夢の中で送ったメール？記憶なし・・）をしたらしく、登録ナンバーがあり、事情をメールで送信すると refund（払い戻し）手続きをすぐに行ってくれました。

無事にお金も通帳に入っていました。アメリカドル変動でどの日の ratio になるかで金額は微妙に変わりますが、少なくとも 1 ドル 100 円という時代は終わったことを知りました。

成田からシカゴへ

私は、とても easy going(よく言えば寛大、悪くはいい加減—後者側)な人間で、時刻や便名は覚えていないのですが、JAL を利用して行きました。確か福島から成田に行く時間を考慮すると前泊したほうがよいと言われ、そうしました。サマータイムで時差は 14 時間 behind。日本より 14 時間の遅れがあります。飛行時間は 12 時間くらいだったでしょうか。

その間、食事・おやつ攻めが 3 度くらい、トイレが近くなるのでシャンパン 1 本で我慢するのですが、フライトアテンダントに促され、何事もないように注文を繰り返す回りの男性たち同様「うどんですかい、お願いします」（うどん sky）と科（しな）を作っている自分にびっくりしてしまいます。

イリノイ州シカゴ・オヘア空港に着くと、ASCO 参加者であろう日本人の列、男女比は 7 : 3 くらい。「初めての人はこっち！」「2 回目以上の人はあっち！」と、大柄の空港女性職員が叫んでいました。「初めてって、シカゴのこと？」と聞くと「アメリカだよ」（心の声～なんだ、このオバサンは！）。入国審査では、口頭とパソコン？に自分で指紋と顔写真を登録する両方があったと思います。顔写真をとるとき、なかなか画面に収まらないので、機械を動かそうとすると職員が“Nooooo!!”と言いながら走ってきました。何やら「自分が動かないで機械を動かそうとする人なんて前代未聞」みたいな事をつぶやいているので、「今度から気をつけます」と微笑むと、あきれて立ち去ってしまいました。

疲れ果てた私にはホテルへの移動方法は、タクシーという選択しか思い浮かばず、あらかじめ到着時間を他のメンバーがやりとりするのも無視？して、いざ、シカゴへ。アメリカには tip という文化があるので、健脚の方は公共交通機関が絶対お得です。

このときのタクシードライバーもそうでしたが、話の流れで私がサバイバーだと言うと“Congratulations!”と言ってくれました。「お気の毒に」とか「あら、早期だったんですね」ではなく（Ⅲ期 C なので早期ではないのです）日本でも良い表現があると良いですね。

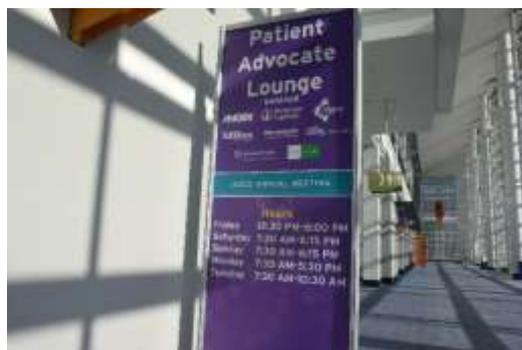
いよいよ会場へ

私がホテルチェックインしたのは、ASCO 開催日の前日で、これには時差調整（体調管理）がありました。欧米のホテルは日本のように狭いシングルという部屋はなく、無駄に広い部屋、大きなベッドに横たわると意識が遠のいていきました。

（オンコロジー 学びにきたのに ネンコロジー ～まきどん心の一句①）

現地の翌朝 4 時半には目が覚めて、前日の大西さんや加藤さんからの夕食の誘いにも夢の中でお断りしたらしく、すっきりくっきりのシカゴの朝を迎えました。ASCO 参加者には手厚いサービスのあったホテルでの無料朝食をいただき、循環のシャトルバスに乗って会場であるミシガン湖近くの McComick Place へ。午前 10 時には会場入りして、受

付も済ませ、PAL ラウンジへ行きました。ところが！！誰もいない・会場もあいてない・係りのボランティアが水の入ったジャーを廊下において歩いている。よくよく資料をみると、PAL 受付は午後からでした。



受付時間まで、廊下のベンチで待機

ラウンジと仲間たち

PAL 受付が始まるころには、だんだん人も集まってきて、窓口では親切なふたりの女性が「困ったことがあったら、何でも言って下さいね」と微笑んでいました。

(言おうかな 一番のりは わたしです ～まきどん心の一句②)

忙しそうにメモをとる方、ニコニコして座っている方、常連の仲間とハグする方と、いろいろで、私たち日本組はここで待ち合わせて合流しました。

アメリカ人がみんなフレンドリーだとは限りません。ここでも積極的に介入することが大切で、簡単な自己紹介と名刺交換をしました。ソファもあり、パソコンも設置されていました。私が福島県から来ているということに大変興味を示した中国系アメリカ人男性も PAL 参加でしたが、漢方薬商人ということ。その日配布された ASCOnews に、福島原発事故、放射能漏れと除染などが載っている、と持ってきてくれました。山下俊一教授の書いたものでした。山下教授については、一部でひどい言われ方をされていますが、私は実際福島医大でお見かけしています。光が丘会館を回ってごみ拾いや電気の消し忘れをチェックされていました。長崎大学からきて、福島でのあの異様な事態の中でも平常心を失わないようにこのような日課をこなされているのかな、と当時想像しました。

で、その漢方薬は「こんなのうそだろ！国民を騙している。チェルノブイリと同じで今に大変なことが起きる」とのたまう。「え？私たち福島の間人は、放射能に汚染されているの？あなた、福島にいったことあるの？私から nuclear (核)の臭いがするの？」と言うと、その後私には近寄らなくなりました。そんな一幕もありましたが、ラウンジは患者会の代表が多く、全米各地の方とお話できました。

“How many members do you have in your patients group?” (おたくの患者会には何人くらいの人がいるの?) という質問に“You mean active members?”(実際に活動している人のこと?) という答えが返ってきたとき、お国が違っても事情は同じかな、と思いました。

それでも会に所属することで、通信が届くこと、情報を得る機会ができたこと喜んでくださる会員さんがいることも確かなので、活動できるうちはがんばろう！と言い合いました。



PAL ラウンジの様子



PAL ラウンジには簡単な食事が用意されています。

学会と患者会 プレゼンター

私が興味をもって参加したのは、婦人科（主に卵巣がん）セッション、地域でのがん患者家族支援、臨床試験（このセッションでは中皮腫）、希少がん等でした。

卵巣がん治療には日本の先生の発表もありました。会場は満杯で、前方の席を患者団体とおぼしき方たちが独占。その大将の指示なのか？徹底的抗がん剤治療のフレーズには、ブーイングも。大将は、婦人科の先生たちとも顔なじみらしく親しげに話されています。席とりに「これは良くないね」というしぐさを私がすると、「ほんと、困った子たちだわね～」と肩をすくめるあたりは、風格がありました。患者代表として、多方面で信頼もあるのでしょうか。ネームプレートの下に連なるリボンには様々な色があり、患者会代表としての歴史の長さとして ASCO への貢献が一目でわかりました。

（生かされて 輝きつづける 同志かな ～まきどん心の一句③）

Precision medicine と Privatized medicine は、臨床試験発表では使い分けされていました。中皮腫肺がん患者さんの症例を聞きましたが、発表者が「私としては、precisionized medicine という言葉を使いたい」と話していたのが印象的でした。また、supportive care という言葉が違ったセッションでも多く出てきました。

どの発表を聞いても、どこかに必ずといっていいほどユーモアがあり、聞いている人を引きつけました。パネルディスカッションの進行も職種にかかわらず、とても上手でした。

今学会では、moonshot 計画を推進するバイデン副大統領の演説があり、私は PAL ラウンジのスクリーンで拝聴しました。印象的だったことばは、「がんに関わる研究者等が横断的につながり、その成果が患者にきちんと届くこと」。Mary ふたり（同名のふたりとも乳がん患者会代表）とハイファイブ（ハイタッチ）して、拍手を送りました。



日本癌治療学会ブースにて：大西さんとお隣のブース シアトルの方（メラノーマ予防啓発）

期待と希望

ASCO への参加は、期待以上のものがありました。今回、日本からの PAL 参加者は 6 名（癌治療学会助成者は 4 人）だったと思いますが、どの方も学びを生かしたいという姿勢が感じられました。

アメリカはやはり寄付文化が根付いた国です。RFL もそうですが、サバイバーであっても「あなたこそが、がん征圧に貢献できる一員です」というメールがしょっちゅう来ます。同時に、「あなたの意見を」と求められます。ですから、ASCO のような場で、最新の情報を率先して得ることが必要となるのです。

ASCO PAL ラウンジのとなりの部屋は“Conquer Cancer foundation”。（がん征圧基金）

多くの研究者のプレゼンや臨床での体験を聞く中で、サバイバーだからこそ、という気持ちと研究費の足しになれば・・・という思いもつり、20 ドルの寄付をしました。「あなたの寄付をどの分野に生かしたいですか？」という項目もあり、research にチェック。

私が感じる日本のがん医療の印象は、玉手箱に大切なものをいっぱい詰め込みすぎているのかな、と。日本人のビッグデータは必要なのでは？とずっと感じていたのですが、アメリカ同様にシェアが必要なのはもちろんのこと、もっと部門別に小箱をたくさん持って、中身を確認しながら（評価することは、つぶし合うこととは違います）、一瞬の煙でドロンと消えてしまわないようにするのが良いと思います。

日本の医療者は、本当にまじめで賢くて正直だと思います。労働時間を比べると、アメリカ人の倍は働いているのではないのでしょうか？

私は、チームオンコロジーの輪の中には、ピアサポーターのような存在も必要だと常日頃考えているのですが、様々な場面で patient advocate も一緒に参加していくためには、学びを繰り返し、建設的な意見をあげる機会が日本でも与えられてきていることは喜ばしいと感じています。さらに多くの方が経験を生かしながら、意識を高めることを望みます。

双方が、おごらず真摯に、情報共有や信頼関係を保っていただけますように願っています。

また、来年も参加します。学びたい課題を明確にさせてパワーアップ（体型ではありません）できるように、飯坂温泉で英気を養いながら一步前進したいと思います。

日本の PAL のみなさん、Let's go to ASCO!



日本癌治療学会助成金で参加した4人