



Newsletter ひろば

2007年9月

Newsletter ひろば 2007年9月号(隔月発行) 編集/発行 特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ
 電話: 03-3207-8503 メール: sodan@flrf.gr.jp URL: http://www5f.biglobe.ne.jp/~hiroba/

もくじ

韓国のグリベックの値段—患者負担は無料(国が九割、製薬メーカーが一割負担)..... 1 P
 より良い薬をより早く患者さんの元へ: 早川 政兼さん..... 2 P
 ひと: 井上 千恵美さん..... 4 P
 リレーメッセージ: 横野 朝彦さん..... 8 P

韓国のグリベックの値段—患者負担は無料

(国が九割、製薬メーカーが一割負担)

特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ 橋本明子

定例フォーラム(東京7月28日)で、韓国血液がん協会社会福祉士・帳 聖実さんにお話をいただきました。

現在の韓国のCML患者数は2000人と推定(06年12月統計)されます。10年後には4500(5000人になると思われています)。

グリベックの値段は、健康保険公団から90%、残りの10%は健康保険に適用された患者に限って製薬会社の「グリベック患者支援プログラム」でカバーされます(2006年9月1日より)。

この形にいたるまでの調整過程は次の通りです。
 2001年4月、グリベック販売認可。以降、薬価調整のために市民団体による活動開始。

2003年2月1日 保険薬価の調整 1錠(100mg) 2305ウオンに。当時、日本は33798ウオン、アメリカが26041ウオンなどで、これらの80%として算定されました。

2006年9月 無料化が決定しました。

韓国血液がん協会の方々によると、「事実上無料になるまでに数年。患者さんたちによる国との懸命な折衝があった」とのことでした。

韓国は混合医療、つまり日本と韓国では、医療体制そのものが異なるわけですので、一概にここで「韓国が無料なのだから、日本も無料に」とは言えないことは、明白です。

また、韓国血液がん協会の方々に、日本での実際の支払い額について計算してみせたところ、「この日本のグリベックの支払い額が、日本の患者さんにとって負担になる?」と少し首を傾げました。そこで私がお話ししたのは、次のような「いつもの理由」です。

「グリベックのすばらしいところは、毎日それを服用するだけで寛解が維持できることです。そしてその寛解は、いつまでも続いてくれないう、支払いもまた、いつまでも続く、切れ目のない負担感でもありません。

「グリベックのような薬は、今後開発されてくると予想されます。これは創薬に対する大きな期待



帳 聖実さん

でもありませんから、グリベックは「事始」でもあります。だとしたら、グリベックで寛解維持をしている患者さんたちを「彼等の問題」「大した額ではないので、次の根治医療が開発されるまでがんばれ」として放置するのではなく、いまここで国と社会とで一部支援・全面支援のいずれかに着手しておくのは、ひとつのケーススタディーでもある、と考えています。

お隣の国を例に、あるいはこれからの良い医療を見据えて、いま何をなすべきか手早い判断と行動力を持ちたいものです。

佐々木
まなつの
一問一答
(第3回)

より良い薬をより早く患者さんの元へ

Bayer Healthcare, Bayer Schering Pharma
バイエル薬品株式会社 開発本部 プロジェクトマネジメント

早川 政兼さん



血液がんでだけでなく、全ての病気の治療に薬は欠かせないものです。では、その薬は誰がどのように創り出すのでしょうか。製薬会社の開発本部というところで働く人、早川さんにお訊きしました。

薬が開発されるまでの、手順をおしえてください

新しい薬の開発には、大きく分けて三つの段階が必須です。

- 1) 薬効の評価のための薬理試験、
- 2) 前臨床試験（ヒトに投与する前の動物での試験）としての安全性試験、及び
- 3) 臨床試験の段階があります。

1) の薬理試験では、細胞、培養組織、実験動物を用いて、将来、どのような薬になり得るのか、また、その作用のメカニズムについて研究します。

2) の前臨床試験では、その薬の安全性について、繰返し投与された場合の影響や、妊娠時あるいは新生児への影響、さらには投与された薬の体の中で分布や排泄などが徹底的に検討します。

最後の段階の3) の臨床試験は、通常、3つのステップ(相)に分かれています。ヒトでの安全性を検討する第I相、対象となる患者さんでの薬の効果と安全性を

確認する第II相、そして、新しい薬がこれまでの治療法に比べて有用であることを検証する第III相があります。

また、これらの試験と並行して、市販後に患者さんに服用していただく製剤に関する研究が行われます。

以上の開発の全期間には20年近く歳月が必要になっており、私たちが厚生労働省に新薬の承認申請のために提出する資料は、A4の両面印刷の資料を積み上げた時に約2メートルの高さになります。

薬には名前があるわけですが、それはどのタイミングで、誰が付けるのでしょうか？

薬の名前には、その有効成分を示す一般名称と製薬会社が販売するための商品名があります。一般名称は一定のルールに従って決定されるもので、たとえば皆さんご存知のCML治療薬の「グリベック」は商品名、一般名は「メシル酸イ

マチニブ」というものです。

商品名は製薬会社が独自に登録することが出来ます。この商品名の登録は、通常、新薬の承認申請前に行われます。しかし誤用を防ぐために、すでに存在する薬の商品名と似た名前は付けられないようになっていきます。

ところで、日本では商品名として、最後に「ン」がつくお薬がヒットするという話をずいぶん前に聞いたことがあります。みなさんも感じられていると思いますが、実際、今でも「〇〇〇ン」っていう商品名のお薬がいっぱいありますね。もう20年くらい前ですが、ある薬の商品名を決める社内公募があり、自信作として「ナオルデン」という名称を応募しましたが、落選しました。過大な印象を与える商品名は付けられないとのことでした。

私の夢は「ナオルデン」の商品名を付けられるほど凄い薬を開発することです。

他の多くの治療薬と比べて、血液がんの薬が大変なところはどのような点でしょうか

私はこの数年間、血液がんの薬の開発

に携わってきました。血液がんの薬は固形がんの薬と異なり、細胞が治療の標的になる場合が多いので、その臨床効果は比較的明確に現れます。しかしながら、血液細胞を産生する骨髄に毒性が発現する場合も多く、有効性と安全性のバランスに注意しながら臨床試験を実施する必要があります。

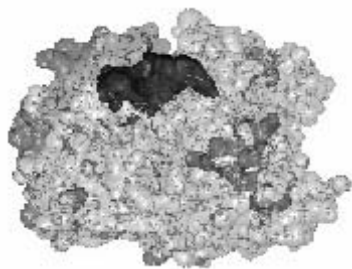
また、欧米人と比較して、血液がんは日本人では発症率が非常に低く、臨床試験で評価させていただく患者さんの数について頭を抱える場合が多いです。

いま薬はコンピューターで開発されている、と聞きましたが

薬の開発には、コンピュータを基礎とする情報技術(IT, Information Technology)がさまざまな局面で基盤になっていきます。前臨床試験や臨床試験の解析やデータの蓄積には、コンピュータは必須です。各種の情報の検索や収集もコンピュータの進歩により目覚しく改善されています。20年前なら1ヵ月以上もかかったことが、今ならコンピュータの前で1時間もしないで情報収集できるようになっています。

また、薬の探索の初期の段階では、計算科学 (Computational chemistry) の手法を使い、目標とする薬効を発現するターゲットに適合した化合物をバーチャルに探索することが行われているようです。具体的にはX線解析により決定されたターゲットたんぱく質の結晶構造を元に、たんぱく質分子の表面にある活性中心ポケット (添付図、左上の黒くなっている部分) への化合物の結合能をバーチャルに推測するというものです。活性中心ポケットに立体的にどのように結合できるかをコンピュータを利用して推定する技術です。研究者らは一日中、三次元対応のメガネ (デイズニールンドで使うような) をかけ、コンピュータの前で三次元の世界で仕事をしているとのこと。これを見せると、車酔い状態になるようです。

この技術により、化合物を合成することなしで、活性の高い候補化合物を探索することができます。



早川さんが、いま開発しているのはどんな薬でしょう？

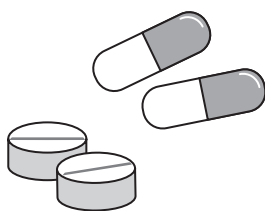
アレムツズマム (Campath 1H) という、リンパ球細胞に発現している膜たんぱくCD52に対する抗体医薬を開発しています。このアレムツズマムは、海外ではCLL (慢性リンパ性白血病) の薬として承認されていますが、日本では、造血幹細胞移植時の拒絶及びGVHD抑制を効能・効果として、医師主導型の臨床試験として、開発推進中です。医師主導型の臨床試験は、文字通り臨床のお医者さんたちにご協力いただかないと開発が進みません。多くの移植現場の先生方に多大なご苦勞をお掛けして、実施していただいております。

このほか、固形がんのお薬の世界的規模での開発に着手していますが、今は、内緒です。

薬の開発とは、ピーカーを振って薬剤を混ぜるのかな、というイメージでしたが、コンピュータやら2メーカーの書類やら、臨床の先生方との協調や...。遠くない日に、〈〇〇〉によく効くナオルデンが登場することを心待ちにします。(佐々木まなこ)



早川政兼さん (Officeにて)



ひと



特定非営利活動法人
血液患者「コミュニティ」もの木

理事 井上千恵美さん

いまや「もの木」の代表的な活動のひとつとなった「いのちの授業」。結果的にいちばんたくさん「授業」を担当することになって感じたこと、考えたこと、そして…。

始まりは

私が、急性骨髄性白血病で都立駒込病院に入院し、苦しい治療がちょうど終わったところに立ち上がったのが、NPO法人血液患者コミュニティ「もの木」(以下、もの木)です。

2000年の春、東京大学医学部付属病院血液内科(当時)の医師、田中祐次先生と、東大附属病院・駒込病院の患者さんたちが、治療終了後も会って情報交換しよう、というコンセプトでももの木をたちあげました。退院して外来に行ったときに、一緒に闘病した仲間に出会えるのは、なかなかうれしいものです。でも、順調に進めば次第に外来に行く機会は減ります。そこで「同窓会」のようなものがあったら良いな、ということになり、交流会が始まった、それがもの木でし

た。そこから発展して院内でのイベントやさまざまな講演会などを行うようになりました。

それでも始めは、いわゆる飲み会を何回か繰り返して、それはそれでとても楽しいものでした。いまでも、とてもたいせつな時間だと思っています。

それが、2002年のことでしたが、東京都立の看護学校から「患者さんの声を講演会という形で聞かせて欲しい」と依頼されたことがあります。命の授業がここから始まります。手探りで、一生懸命に、仲間たちが医療者の卵たちに向けて「患者の思い」や「苦悩を支えてくれる人々(医療者や移植ドナーや、家族)が存在することの喜び」を講演しました。

ある日それが、小・中学校での活動へと広がることになりました。

我が家の近所に、いきつけの洋食屋があつて、これがとても美味しいんです(笑)。そこでたまたま、区のある教育委員さんと知り合いました。その方に、もの木のことや闘病の経験を講演しているなどの活動について話したところ、非

常に興味を持っていただきました。それから、主に小・中学校でお話しする機会が増えたわけです。

ところがその頃は、もの木の中心メンバーが次々社会復帰して忙しくなったため、私が担当窓口となり講演を引き受けることになりました。東京、埼玉、千葉を中心に、これまで40回くらい「いのちの授業」が行われましたが、私はその30回くらい講演をさせていただきました。

いのちの授業

いのちの授業は、ほとんどの学校で道徳の時間に行われます。ですから、小学校であれば45分間です。

はじめに病気の体験談などを20分程度お話し、残りの時間で質疑応答します。あらかじめ担当の先生と面談や電話、メールなどで、生徒の様子をうかがい、話す内容を打ち合わせします。つまり子ども達がどのような話に興味を持つのか、どの程度の話を理解することができるとか訊いておき、話し方などを準備します。それでも、当日、子ども達の反応を見ながら修正していくことはしょっちゅうです。

私が講演しながら見ているのは、内容が伝わっているか、私という講師に助けを求めている(心に叫びを持っている)子がいるのではないか、などです。

小学生が、いじめなどの悩みを知られたくない大人とは誰か、というのを聞い

たこと、ありますか?多くの小学生が、1番が親、2番目が先生を挙げるそうです。最も近い人には心配をかけたくな

いのでしょうか。では、どういう人になら打ち明けたらいいのでしょうか。それは「自分の辛い所を理解してくれそうな第三者」だとか。

ある日授業に来た見知らぬ私が、とても辛い体験をしたらしい、そしてその厳しい体験から何を掴んだか、気持ちはどう変わっていったのか一生懸命に話している…。それが「いま、なんだか辛い」子どもたちに、共感してもらえるのだと思います。

始めのころは、授業(講演)をするので精一杯で、とても子ども達の反応を見ることはできませんでした。それが、回を重ねるにつれて「周りには知られたくないけれど助けを求めている子」を見つけることができるようになりました。あるいは、授業後に寄せられる感想文から分かることもあります。

しかし残念ながら、私たちに解決する手段はありませんので、後で先生にお伝えするようにしています。

授業でいやされるのは

フルタイムで働いているので、お休みのもらって授業に出かけます。通院や趣味もあります。私はいまは、とてもやりくり上手になりました(笑)。

ところで、いのちの授業をすることは、

大変なことばかりではありません。話す側にも利点がたくさんあるのです。

初めて講演に行く人には、授業の準備のために、経験をあらかじめ書き出してもらっています。これが、とても良いことだと感じています。患者経験者にとつて、入院・治療は本当に辛い経験ですが、混乱したまま堅く閉ざしてきた「思い」を書き、話すことで客観的に振り返ることになります。他人に伝えるために分かりやすく話を整理すること、実際に口に出すことでさらに自分で自分のことを受け止めることができます。さらに、それを聞いた人の反応から新しいことに気づかされることもたくさんあります。結果、いのちの授業を通して、話す側が癒されることになるのです。

そして、これから

話す人には「授業の縮めの言葉は前向きに」とお願いしています。体験は重く辛いことがほとんどですが、そこから立ち上がり、こうして生きていこうとしている、その姿と心を受け止めてもらうためです。

命はたいせつである、子ども達は普段から親や先生からも、繰り返し言われているはず。情報過多の時代、言葉としてはたくさん流されて、ある意味もう慣れっこになってしまっています。その点、私たちは生の声を届けることができるのです。ビデオで流されたものを頭で理解してもらおうのではなく、その場

で質問に答えることができます。

これまで、子どもだけでなく、先生や保護者の皆さんからも、さまざまな反応をいただいています。喜んでもらえるなら、これからも、無理せずこの「いのちの授業」を広げていきたいと思っています。



いのちの授業について語る井上千恵美さん



コーヒータイム

橋本明子

だいぶ以前から、テレビが無い生活をしている。

何か考えるところがあったりそうしている、などというのではなく、単に、ある日壊れて（古かったので）そのまま次を購入する暇がなのまま……、というだけのことだが。

ただそうやってみて、据付のテレビ置き場の広さを実感した。いまそこは、猫の格好の昼寝場になっている。

もうひとつ、そうか、と得心がいったことがある。

独り暮らしの実家の母は、朝から夜までのほとんどの時間テレビを点けているのだが、あれは、画面に「人」が居るからではないか。そういうえば私も、「何となく」点けていたことがあった。人には「人の顔や声」が、一定の時間量必要なのかもしれない。母が、テレビがなかったら居られないよ、と言った。テレビは、今の母には廊下の手すりの次に大事なもののようだ。

そうだとすれば、ラジオにもあるのが「ひとの声」という存在価値である。人気の無いところに、ひとの肉声が聴こえていることの、安堵感。

小さな子どもには読み聴かせがとて有効な情操教育、は、読み聴かせる内容も大切ながら、優しい声のぬくもりが貴重なのではないか。

既に20年近く、音訳（耳の不自由な人のための）ボランティアの方と交友させていただいている。時折、音訳し

た音源をカセットテープで送っていただくこともあり、遠隔地なので活動の詳細は実感できないものの、とても「人肌な」ボランティアだなあ、と感じて来た。

入院患児のために絵本を読む、ということとは、院内保育士さんやボランティアさんがやっていると思うが、大人の患者さんで、いま話題の本を読みたいが読書をするのは体力的に無理、という人のために、音訳ボランティアさんたちにご活躍いただくのはどうだろう。もしかしたら、既にやっておられるのかもしれないが。

もともとラジオ好きだったが、テレビがない今、ラジオをほぼ「点けっ放しで」聴いている。夕食の準備をしながら、夕食をいただきながら、お風呂で、ベッドでと、ラジオも私と一緒に移動である。

最近の気に入りは教育番組で、高校講座・現代国語、倫理社会などを聴いて、うーん、そうだったのか、と当時の不真面目な受講態度を反省しながら、習い損ねた部分をいま補習している。

ラジオの良いところは軽いし安いし、一人一台どころか一人数台。家のどこに同居人がいるかも直ぐわかる。

‘07年、秋のつばさ

つばさフォーラム

フォーラム in 札幌

12月1日(土) 午後2時～5時半

北榆病院 講堂

血液がん より良い治療とより良い治療

座長

北海道大学病院 血液内科 今村雅寛 先生

講演

悪性リンパ腫の理解と治療選択

多発性骨髄腫の理解と治療選択

高齢者と移植 MDSを中心として

血液がんのより良い治療

白血病を中心として

移植コーディネーターとは

共催(予定)

財団法人 骨髄移植推進財団

協賛

NPO法人 白血病研究基金を育てる会

NPO法人 日本臨床研究支援ユニット

協力団体

骨髄腫患者の会 ほか、募集中

※詳細は次号で

交流会

感謝と希望の夕べ in ソウル

12月18日(火) 午後7時～

明洞聖堂

韓国血液がん協会主催

NPO法人 つばさとして参加します。

日韓の患者さん、ご家族、支援者、医療者のみなさんと、がんばった1年を振り返って、命ここにすることに感謝し、これからへの希望を語り合います。韓国より、お互いに歌を数曲ずつ交換しましょう、という申し出が来ています。小児科、内科(白血病、悪性リンパ腫、多発性骨髄腫)のグループ情報交流会も行ないます。

※現地集合です。少し前から滞在していただいても、この交流会を軸に少し長く滞在していただいても良いかと思えます。このための旅行社を依頼し、10月中旬に募集を開始します。

※現地集合です。少し前から滞在していただいても、この交流会を軸に少し長く滞在していただいても良いかと思えます。このための旅行社を依頼し、10月中旬に募集を開始します。

※現地集合です。少し前から滞在していただいても、この交流会を軸に少し長く滞在していただいても良いかと思えます。このための旅行社を依頼し、10月中旬に募集を開始します。

※現地集合です。少し前から滞在していただいても、この交流会を軸に少し長く滞在していただいても良いかと思えます。このための旅行社を依頼し、10月中旬に募集を開始します。

※現地集合です。少し前から滞在していただいても、この交流会を軸に少し長く滞在していただいても良いかと思えます。このための旅行社を依頼し、10月中旬に募集を開始します。

※現地集合です。少し前から滞在していただいても、この交流会を軸に少し長く滞在していただいても良いかと思えます。このための旅行社を依頼し、10月中旬に募集を開始します。

※現地集合です。少し前から滞在していただいても、この交流会を軸に少し長く滞在していただいても良いかと思えます。このための旅行社を依頼し、10月中旬に募集を開始します。

※現地集合です。少し前から滞在していただいても、この交流会を軸に少し長く滞在していただいても良いかと思えます。このための旅行社を依頼し、10月中旬に募集を開始します。

※現地集合です。少し前から滞在していただいても、この交流会を軸に少し長く滞在していただいても良いかと思えます。このための旅行社を依頼し、10月中旬に募集を開始します。

※現地集合です。少し前から滞在していただいても、この交流会を軸に少し長く滞在していただいても良いかと思えます。このための旅行社を依頼し、10月中旬に募集を開始します。

※現地集合です。少し前から滞在していただいても、この交流会を軸に少し長く滞在していただいても良いかと思えます。このための旅行社を依頼し、10月中旬に募集を開始します。

※現地集合です。少し前から滞在していただいても、この交流会を軸に少し長く滞在していただいても良いかと思えます。このための旅行社を依頼し、10月中旬に募集を開始します。

※現地集合です。少し前から滞在していただいても、この交流会を軸に少し長く滞在していただいても良いかと思えます。このための旅行社を依頼し、10月中旬に募集を開始します。

※現地集合です。少し前から滞在していただいても、この交流会を軸に少し長く滞在していただいても良いかと思えます。このための旅行社を依頼し、10月中旬に募集を開始します。

※現地集合です。少し前から滞在していただいても、この交流会を軸に少し長く滞在していただいても良いかと思えます。このための旅行社を依頼し、10月中旬に募集を開始します。



フォーラム開催へのご協力に感謝します。
分科会司会、受付け、会場整備、個別相談など、さまざまに援助いただきました。

6月大阪フォーラム

安道照子、大石浩子、大北訓身、大原純子、古賀紳一郎、近藤千津子、佐々木まなつ、下田智子、下田奈奈、上甲恭子、中澤智子、花山泰士、松枝美紗、山縣典子、和田よしみ(敬称を略させていただきます)

キリンビール(株) 医薬カンパニー、日本シエーリング(株)の皆様。

また、日本シエーリング株式会社さんは、会議場を一日貸してくださいました。

7月東京フォーラム

天野慎介、荒木光子、石川好夫、井上富美子、大久保英彦、小川公明、古賀紳一郎、小島 勝、小瀧美加、小西美穂子、高麗信子、近藤千津子、佐藤順子、佐藤 恒、多和田奈津子、富田望仁香、中雄大輔、堀の内みどり、松永志津子、目黒典子、米山静江、浜 広幸、山縣典子、吉田京子、吉田真一郎

(敬称を略させていただきます)

キリンファーマ(株)、ノバルティスファーマ(株)、ヤンセンファーマ(株)の皆様。

また、ヤンセンファーマ株式会社さんは、会議場を一日貸してくださいました。

※ご寄附への感謝と名簿は次号に。

心を込められたご寄附には、いつも深く感謝しております。その都度お手紙を差し上げる時間のゆとりがなく、すみません(橋本明子)。

共催シンポジウム

日本血液学会・日本臨床血液学会での、公益信託 日本白血病研究基金公開シンポジウムに、今回も参加させていただきます。治療選択とその後のQOLについて、是非一緒に考えましょう。

いのち・愛・かがやき

第69回日本血液学会総会・第49回日本臨床血液学会総会合同総会 公益信託 日本白血病研究基金 白血病公開シンポジウム

日時：2007年10月13日(土) 15:00～17:30 **入場無料**
場所：パシフィコ横浜 会議センター5階 511+512会議室
横浜市西区みなとみらい1-1-1 TEL.045-221-2155
<http://www.pacifico.co.jp/>

テーマ

「高いQOLで長期生存するため、化学療法と移植をどう選択するのか」

第一部 年齢別解説 「治療方法選択の実際」

座長 水谷 修紀先生 (東京医科歯科大学)

「小児患者」 渡辺 新先生 (中通総合病院)

「成人患者」 秋山 秀樹先生 (東京都立駒込病院)

「高齢患者」 谷口 修一先生 (虎の門病院)



第二部

パネルディスカッション 「私の選択とその後」

司会 橋本 明子さん (NPO法人つばさ)
副司会 小川 公明さん (NPO法人白血病研究基金を育てる会)

化学療法経験者さん
移植経験者さん
骨髄提供の経験者さん

移植コーディネーター 山崎 裕介さん (国立がんセンター中央病院)
「移植家族に寄り添って」

特別ゲスト 韓国のボランティアさん
「韓国の現状について」

●会場までのアクセス

【みなとみらい駅より徒歩3分】
→「クイーンズスクエア連絡口」より、左手奥に進み、赤の長いエスカレーターを利用、そのまま正面のエスカレーターを乗り継ぎ2Fへ、「クイーンズスクエア」を左手にまっすぐ通り抜けます
【JR桜木町駅より徒歩12分、バスで7分、タクシーで5分】
→駅改札口より、左手に進み、「動く歩道」を利用、そのままショッピングモール「ランドマークプラザ」、「クイーンズスクエア」をまっすぐ通り抜けます
→市営バス57、145系統(1番のりば)にて「パシフィコ横浜」下車
*観光スポット周遊バス(日中のみ)・100円バス(土日祝のみ)も利用できます
【横浜駅よりタクシー7分、シーバス(船)で10分】
→シーバスは東口そごう2Fかもめ歩道橋下のりばより、「ぶかりさん橋」下船となります

共催：公益信託 日本白血病研究基金 / NPO法人 白血病研究基金を育てる会 / NPO法人 血液情報広場・つばさ



特定非営利活動法人 白血病研究基金を育てる会 Friends of Leukaemia Research Fund
〒105-0001 東京都港区虎ノ門2-7-14 八洲ビル(株)ペリタス内 TEL.03-3593-3341 FAX.03-3593-3503 ホームページ <http://www.flrf.gr.jp/>



メモント・モリ

日本キリスト教団 番町教会牧師
横野 朝彦

中世の修道士は、「メモント・モリ」、「死を覚えよ」を挨拶の言葉としました。自らのいのちの終わりを覚え、神から与えられたいのちを今日も尊く生きようとの意味であり、また神の御許へ帰る日を望み見る言葉だったのでしょう。

日本の国において、死を語ることは「縁起の悪いこと」として考えられてきました。忌み嫌われ、まさしく「忌避」されてきました。そのため、死に臨む状況にあっても死と向き合うことを避け、話題をそらすことが少なくないと思えます。わたしはキリスト教の教会で牧師をしており、病床への見舞いを数え切れないほどしてきました。しかし、時に患者さんご家族が牧師の見舞いを望まれないことがあります。牧師が見舞いに行くと、患者は死期が近いと思われるに違いない、だから遠慮してほしいと言われるのです。

キリスト教では、死は神の御許に帰る過程なのです。教会とそこに集う人たちにとって、死を話題とすることは、どちらかといえば日常的なことです。教会の諸集会で、死について語り合うことはしばしばです。また元氣なときから、自分の葬儀はこのようにしてほしいと、略歴などをわたしに託し、愛読の聖書の言葉、葬儀で歌ってほしい愛唱の讃美歌を伝えてくださっているかたがおられます。

わたしは牧師として葬儀の司式をしますが、亡くなられてから連絡を受けることよりも、入院された時点からそのことを知り、見舞いに行くことのほうが多いと思います。すなわち、その人が病床にあるときから、いやそれ以前から深くかわり、葬儀そのものは全体のかかわりの一部にすぎないのです。わたしは、そのようなかわりをする自分が許されていることを有り難いことだと思っています。自分の力の足りなさを常に覚えながらも、大きな畏れとともに、感謝を覚えていきます。

わたしが牧師をしている番町教会では、昨年春に協議会を開催し、教会を取り組む課題を話しあいました。そのなかで、「いのちを考える」を年間のテーマにしたいと話し合われ、講演会や特別礼拝が企画されました。そして、最初におこなわれたのが橋本明子さんによる講演会「こころを聴く」でした。橋本さんは講演を快くお引き受けくださり、ご自身の体験のなから、傾聴の大切さを語ってくださいました。語られた言葉は、集う者たちの胸をうつものでした。

次に、聖路加国際病院副院長である細谷亮太さんに「『いのち』について思うこと」と題して講演していただきました。芭蕉の句などを引用しながら、「死について考えることはいのちを考えること」であると、多くの症例をとおして語ってくださいました。細谷さんは、教会での講演ということを意識されたのか、「自分は仏教徒です」と何度も断りの言葉を言われましたが、語られる内容は普遍的なものでした。

年末には、キリスト教神学者の立場から、東京女子大学の元教授であり、現在代々木上原教会で牧師をしている村上伸さんに「夜は更け、日は近づいた」と題して話していただきました。いのちは神のものであ

り、すべてのいのちは神の赦しのもとにあると語られました。話のなかで、讃美歌の歌詞をも書いているヨハン・クレッバーという詩人が、ユダヤ人である妻が強制収容所に入れられる直前に妻とともに自死したことが紹介され、深い問いが投げかけられました。

今年度に入り、教会では今年も「いのちを考える」を主題とすることが決められました。そして9月に埼玉医科大学教授である大西秀樹さんに「がん医療における心のケア」と題して講演をしていただきました。精神科医として、初めてがん患者に出会ったときのこと、家族の苦しみを知ったこと、その後「遺族外来」をはじめられた経緯など、家族の心と寄りそってこられた体験を語られました。このときの出席者のおひとり、教会の中での話が、聴く方にとっては、とても心に響くように感じました。同じ話でも、学会や大講演会で聴くのと、大違いです」と述べてくださり、主催者として有り難く感じました。

メモント・モリ、この言葉は生の否定ではなく、むしろいのちを深く考え、肯定的に生きる力です。

死と向き合い、いのちと向き合い、共に生きる群れとしての教会。その働きの一部を紹介させていただきました。教会でおこなわれる葬儀において、わたしはしばしば次のように祈りの言葉を言います。終わりに、その言葉を紹介して筆を置きます。「わたしたちも、自らのいのちの終わりを深く思い、目を覚ましてその日のための備えをさせてください。」

発行・編集

特定非営利活動法人 血液情報広場・つばさ
代表 橋本明子
〒154-0004 世田谷区太子堂郵便局々留
電話：03-3207-8503
相談窓口*：03-3593-3383
(水・金) 12時～17時
FAX：03-5431-5078
メール：sodan@flrf.gr.jp
URL：http://www5f.biglobe.ne.jp/~hiroba/

振込先
・郵便局 00190-6-370078
・銀行 三菱東京UFJ銀行市川駅前支店(普通) 3812109
賛助・法人会費 一口 50,000円以上
ご寄附 おいくらでも嬉しい
会期 6月～5月
*患者さん相談窓口は、NPO法人白血病研究基金を育てる会とNPO法人つばさにより、協同運営されています。
*情報誌『つばさ』ATL特集と小児血液がんの2誌編集中です。