



Newsletter ひろば

2008年7月

Newsletter ひろば 2008年7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

がん電話情報センター稼働、ほか.....	1 P
一問一答：日本血液学会会長 須田 年男さん.....	2 P
広報：がん電話情報センター.....	6 P
ひと：スマイルリボン代表 菅付 加代子さん.....	8 P
明日の血液内科医：安城更生病院 森下 喬允さん.....	10 P
リレーメッセージ：中雄 大輔さん.....	12 P



相談に対応中の相談員（2008年7月現在）

がん電話情報センター、稼働

稼働



二〇〇八年六月一五日、次のような状況下で出
発しました。

相談員は二三〇時間の育成プログラムを消化
し、相談の資料として各学会の「治療ガイドライ
ン」や医薬品集、医療用語集などを揃えました。
また、相談員のために「がん電話情報センター相
談マニュアル（約60ページ）」が作成されました。
詳細は6ページと7ページのがん電話情報セン
ターのチラシをご覧ください。尚、このチラシは
暫定的なもので、正式なポスターやリーフレット
は現在作成中で、九月頃には完成の予定です。

グリベックの長期投与について

——少しでも経済負担を軽減するために

慢性骨髄性白血病（CML）は経口薬グリベックで90%以上が寛解に導かれ、仕事や学校などの日常生活を送ることが出来ます。

しかし「飲み薬で寛解が維持され続けることには本当に感謝だが、経済負担にも終りが無いことを思うと辛い」という声も多く寄せられます。

高額療養費還付制度によって月額約四万円ですが、これもずっと続くと思えば大きな金額です。そこで、処方期間を長くしてもらえば負担軽減になるのではないかと、という提案がありました。つまり、数か月分の薬をまとめて処方してもらい、高額療養費還付制度をうまく利用するという方法です。しかし、がん治療薬の処方には60日まで、という厚生労働省からの指導があるそうです。それでも二か月置きに支払になりますから、多少の軽減にはなります。ただ、できればグリベックは90日まで可能、という特例は作れないでしょうか。

この提案と解決法について、医学的に、医療制度的に、保険制度と経済問題、として、知恵やアドバイスがありましたら、NPO法人血液情報広場・つばさ sodan@flrf.gr.jp または、CML患者・家族の会 orangenokai_cml@yahoo.co.jp までお寄せください。

新シリーズ 明日の血液内科医（10ページ）

血液内科に進む医学生が減っているとか。そこで「いま現場に出始めた血液内科医候補者」に、いきいきと抱負を語ってもらうことにしました。

佐々木
まなつの
一問一答
(第5回)

「幹細胞社会」に学ぶ姿勢で新しい日本血液学会をまとめる

慶應義塾大学医学部総合医科学研究センター長／日本血液学会々々長

須田 年生 さん

造血発生分野の研究で第一人者の須田先生は、血液科医として小児科と内科の臨床経験があります。また、がん患者の体験もされていました。そんな、さまざまな経験を持つ須田先生に研究のおもしろさや現在注力している新しい日本血液学会についてお話をうかがいました。



須田先生

研究は、どんなところが面白いのでしょうか？

ちょうど私が臨床研修を始めた頃から、ようやく血液の増える様子が試験管で見られるようになりました。でも、液体の中で培養していると死んでいく細胞もあるから生まれる様子はつきり分らない。そこへ刺激因子、つまりエリスロポエチンやG-CSFなど赤血球や白血球を増やす因子を加えて、軟寒天という半固形の培地で増やすことができるようになった。一粒のタネからコロニーが、同心円状に増えていくのはなかなか観えて楽しいものです。まあ、植物を育てているのと同じです(笑)。G-CSF

は、今では治療に使われている。そういう意味でも、その頃の研究というのは非常にエキサイティングでしたね。

白血病の治療として抗がん剤を投与すると、一時期は良い細胞も悪い細胞も壊滅して、その後良い細胞だけが立ち上がってきますよね。「なぜそうなるんだろ？」と思いませんか？

最近の研究で分かっていたのですが、幹細胞は骨の中に一様に存在しているのではなく、骨に近いところにじっとしている。それはつまり、幹細胞はあまり細胞周期が回っていないということなんです。しかも幹細胞がいる所は血液が良く流れていないから酸素も薄いはず。だから、彼らはできるだけエネルギーを使わ

ないように、じーっとしているんです。

実は、この「じっとしている」ことがすごく大事で、幹細胞が他の細胞と同じように動きまわって細胞回転していたら、他の細胞もろともに抗がん剤に殺される可能性が高い。だから、幹細胞は「動かないこと」でよくストレスに耐えている、と言えます。この性質がじつにおもしろい幹細胞の特徴です。だから、私はよく周りの人に「働き過ぎはダメですよ」というんです(笑)。

血液の仕組みを人間の生活に当てはめてお考えになる？

私は「幹細胞社会」って呼んでいるんですけど、教わる事は多いです。

例えば、教科書には「貧血にエリスロポエチンを投与すると幹細胞が増えて赤血球を増やす」とあるんですけど、実は幹細胞はあんまり動いていない。幹細胞から分化した前駆細胞が、たくさん増えるんです。つまり、現場で解決しているんです。

日本の社会でも同じですね。何か事故が起こったとして、大災害じゃない限りはいちいち総理大臣までは報告せず、現

場レベルで何とか解決してしまいます。

ひとの赤ちゃんの場合ですが、受精して胎児となったまだ最初の頃の造血を『一次造血』と呼びます。それは卵黄嚢(らんおうのう)という所で「試験的」に、赤血球だけを造るんです。そしていよいよ胎児が大きくなってくると、こんどは本格的に幹細胞を使って造血を始めます。血管も同じで、始めは一応パララツと造られますが、「これじゃあまりにも効率が悪い」というかのようにいったん造ったものを壊して、次には太い・細いがあるきちんとした血管を造る。このように、まずおおざっぱに造っておいで、もう一回造り直すなんて、面白いでしょ？これをリモデリングといいます。が、ヨーロッパの建物や、日本の伝統芸能なんかに近い感覚かもしれません。幹細胞を使った組織造りは、実に合理的にできているんです。

お医者さんになろうと思った理由はなんですか？

新生児の草分け的な存在だった聖路加国際病院の山本高治郎先生とうちの父とが滋賀県彦根の旧制中学の同級生でし

て、子どもの頃にご自宅におじゃまる機会がありました。どこか暗い部屋だったけれど、非常に学究的に静かに暮らしていらつしやるのを見て「プロフェッショナルっていいな」と思いました。

それからは「やつぱり微積分くらいは知っておきたい」と思ってた理系へ、「どう考えても工学部の人間じゃないな」と考えて医学部に進みました。ですから、両親が医者ということもなく、近くに憧れた医者がいたわけでもなく、たまたま、ということですね。

小児科を希望した理由も「子どもが好き」「かわいから」といった考えと違っていました。研修医のときに「子どものがんは環境因子が少ないから、原因が分かかって治しやすいと思う」「病態を解析しやすい」と答えて、「そんなこと言うなんて、嫌な奴だ」と言われた思い出があります。

でも、その後いろんな遺伝子がとられて、子どものがんは、がん抑制遺伝子がないから発症する、ということが分かってきました。ある意味私は始めから研究志向で、子どもと大人のどちらを治すのが大事かとか、ということはあんまり考えたことがありません。それよりは、子どもの方が病気にアプローチするのがやりやすいし、治しやすいという視点なんです。

なるほど。病気そのものに向き合う姿勢ということですね。

私の出身地である琵琶湖の東は近江商人の町で、商人として成功した人は、儲けたお金で故郷のお寺の瓦を葺き替える、学校を創立するなど社会貢献をしました。それが近江商人の粋（いき）なんです。自分がリッチな生活をしているだけ、というのは格好悪い。また近江商人のおもしろい所は、自分の息子の出来が悪いと平気で廃嫡して有能な番頭を跡継ぎにしてみよう。私が滋賀県に生まれて氣質を唯一継承していると思うのは、その合理主義ですね。小さいときから、あんまりしようもないことにこだわらないで一番良い方法を取ればいい、と。だから臨床を離れて研究に入る時も、「研究が面白いから」と、わりと爽やかでした。

研究は分らないことだらけ。手探りで研究して失敗して、の繰り返しです。オーストラリアのメトカフという人は、私に「研究は螺旋状だ」と言いました。つまり、「一つのテーマを、同一面でぐるぐる回っていると面白くない。一周したら少しステージが上がっていて今までと違うように見えるというのがすごく良い」ということです。だから、もうちょっとやってみましょうか、となるんです。研究は麻薬のようです、止められない（笑）。

専門的に研究を始める前に、内科の臨床も経験されていますね。

小児科から留学して、その後、内科でも臨床を4年間経験しました。小児科と

内科を両方やったのはすごく良い経験になっていきます。

小児科と内科、医者の考え方も大きく違うことが分かりました。ひとつは、治療選択の時です。小児科は、小さな子どもさんに訊くことはあまりできないから、ほとんどの場合は親御さんに相談しながら決めていきます。ところが内科医は、患者さんに意思があるから「そんな治療は嫌です」と言われたら引き下がることになります。小児科だったら「お母さん、その判断では間違っていますよ」という説得をして、本来あるべき治療にもっていきます。だから、小児科医は理想主義になるんだと思います。それが大きな違いだと、私は思いました。

つまり、小児科は親御さんが患者本人じゃない、ということが大きいことです。さらに、小児科は内科のやり方が分からないし、内科は小児科がそこまで徹底しているということを知りません。その感覚の相違は、両方やってみないと分からないと思います。

話は飛びますが、造血幹細胞自体もずいぶん違うことが分かってきました。子どもは身体が大きくなっていくようにしているから、造血幹細胞自体が増えようとしてよく動いています。それで治療しやすい。だけど大人の場合は成長しないので、じっとしている白血球細胞も出てくるから、抗がん剤が効かないで残ってしまうことになります。ですから、同じ白血病でも小児科と内科は全く違うと思うの方が良いです。

人間と一緒にですね。子どもは元気で活発で御しやすいが、大人になるとなかなか扱いにくいという。メンタル面というと、10代、それもハイティーンも難しいですね。

小児科で受け付けるのは15歳までですが、12歳〜20歳くらいまでというのは特殊な時期ですから、小児科・思春期・内科と分けた方が良いと思う。それくらい、年代によって違います。

例えば小児科外来で、10歳くらいまでは普通に聴診器をあてるのですが、12歳を越えてくると女の子で絶対シャツで胸を隠します。私は「レントンの中で診察しているって感じですね」なんて、笑いながらやっていましたけど（笑）。それ位、メンタル面で過敏な時期ですよ。家族の対応も、治療内容の説明も12歳、15歳、18歳では全く異なるから、特別扱いするべきだと思います。昔、江戸時代の15歳は元服して、立派に大人として通用しました。でも、今の日本では、メンタル的には成熟していないです。

先生は内科医でありながら、自分の病気を発見した経験もあるとか。

大腸がんでした。それほど初期でもないがんと診断されて、入院している間に、それまでの「医者」から患者として心境が大きく変わっていききました。肝臓にエコーを打てないに当てられると、その「ていねいさ」で転移を疑っているのかと不

安になったりしました。ベッドで読書をしていて、ふと著者が何年生きたか知りたくなって奥付を見たりして…。「夏目漱石も49歳、正岡子規は30代、それに比べればましかな」とかね（笑）。

そういう自分の変化に、びっくりしました。人間は誰でも一度は死ぬものだ、と昔から考えていたのですが、実際に「死」の可能性を突き付けられると、その想いは本当にきつく辛いものでしたね。

患者さんの気持ちも痛感されたので すね。

当事者そのものでしたから。例えば、診察を待たされるのは嫌でした。医師から「治療の説明をするので、7時に来ます」と言われて待っていると、その医師の到着が8時に延びた時の、1時間のつらさ。忙しいから到着が延びているんだらうと頭で理解していても、「昨日の肝臓の検査で何か見つかったのか？」「ひよっとするとこの病気だけじゃないのかも」というようなこと、あれこれあれこれ、待たされている間中、考えているわけですよ。平静な気持ちでは待ってられないんです。

さらに、日本はメンタルケアがまだまだ進んでいないな、とも感じました。看護師さんが、入院時、私を医師だと知っているのに、「何かお悩みはありませんか？」と画一的に訊かれたときには、苦笑してしまいました。ある意味では親し

すぎず、適度な距離感があっていいのかもしれません。不思議な感覚でした。

闘病中の患者にとって、お見舞いの タイミングも難しいものです。

慶應の先生たちは、私がいぶ回復してからお見舞いに来てくれました。その配慮が嬉しかったです。術後の、何も食べられないような状態の時に来られるのは、つらいですからね。

患者は見舞いに来た健康な人に会うと、「ああ、自分はこの人たちとはベースが違ってしまったんだな」と、健康な社会から離脱した自分とのギャップを感じます。あるお母さんが言ったのは「周囲も病気の子どもを抱えたお母さん達で、本音で話ができるから、病院にいるとホッとします」。でも、家にいるためにタクシーに乗り、健康な人たちの社会に戻っていくと急に「なんでうちの子どもだけがという差別感を味わうことになる」と。その気持ち、すごくよく分かりました。

小児科と内科、臨床と研究、医師と 患者というさまざまな経験から見えてきたことは？

小児科医をしていて思ったことは、ダウン症やハンディキャップのある子どもを持つているお母さんたちが、いつも一段抜けていることです。「一段抜けている」というのは、一段ステージが高いと

いうことです。それこそ「うちの子の学力が：」「入試が：」と言っている母親とは、一段違うんですよ。

その子がいたからお母さんが精神的にしっかりしてきて、そこまでの価値観を持つようになったのでしょうか？ ハンディキャップのある子どもを持った親御さん、特にそれを受け入れている親は、本当にすばらしいと、医者をやっている実感しました。自分自身が病気を経験した人、患者さんにも同じことが言えます。

今は病気をしたり、早く死ぬことをマインナスとだけ見る風潮があります。例えば、日本の平均寿命が79歳であるなら75歳で亡くなったなら「4歳損したね」みたいなことです。病気になったことを自慢する必要はないけれど、もっと生きる質を考える時代が来ると、だいぶ違って考えられると思っています。

「ステージが上がる」といえば、須田先生がふたつの学会を一つにする というのも新しいステージの幕開け ですね。

学会というのは研究がどんどん進んでいくと、こまかく分かれていく傾向があります。たとえば外科学会から血管学会が分かれ、がん学会から胃がん学会、大腸がん学会などのように、専門で分かれていくのが普通です。血液の場合も、最初にあった日本血液学会が病理中心で学術的だったため、日本臨床血液学会が分かれました。でもここ数年、ふたつの学

会は会員が重なっているし、同じ方向を向いているんだから一緒にやりましよう、となりました。次に小児がん学会と小児血液学会も一つになるんですよ。大変良いことだと思います。

せっかく2つが1つになるのですから、縮小するのではなく、新しいものを取り込んで発展させていきたいと思っています。例えば、橋本さんが代表をされているNPO法人血液情報広場・つばさなどの患者支援の会やいくつかの患者会にも、新しい血液学会の広報委員会に参加してもらっていますが、これはとても大事なことです。今はまだ建設中ですが、GoogleEarthを使って専門病院が見えるようにしたのも、患者の会からのアドバイスで始められたようなものです。そういうことを一つの流れとして、今度の血液学会は、患者支援の会の活動をメイン会場で伝えようとしているわけですね。

患者支援の活動を見ていると、血液がんの患者会は質が高いと感じています。高いレベルの患者会活動があって、他の分野と比べても優れていると思います。例えば乳がんは、外科医と内科医と放射線科医でそれぞれ考え方が違って、それぞれ自分の所の治療が一番いいと思っているからなかなか考えがまとまらない。患者会もどの先生に付くかで、だいぶ雰囲気違ってきます。その点、血液がんの領域は、一致団結していますよね。病院や地域が違っていても、横の連絡がととてもよく取れています。

血液の病気も、白血病、悪性リンパ腫、多発性骨髄腫…、それぞれに患者会があります。でも、とてもよく横の連絡を取り合っていると感じますが。

それは、この領域で最初の患者支援組織であるNPOつばさの功績もあるんじゃないでしょうか。初めに建てた人が我田引水的なところがあると、その後ずっとその世界がガタガタするものだと思います。

私たちは今、造血幹細胞のニッチ（周りの環境）の研究をしています。幹細胞がひとりで幹細胞らしく振る舞っているじゃなくて、それを支えている周りの細胞をどういうふうにセツトするかという、そのニッチ作りが大事なんです。はじめにすごく良いセツト—例えば、患者さん、医師、患者会—でスタートできればいいけれど、最初ガタガタすると後でどうやってもダメで、それこそモデルが利かなくなり、もう一回ははじめから作り直した方が良くなります。

最近読んだ『ボローニャ紀行』（井上ひさし著）という本の話ですが、ボローニャという町は本当に自治が徹底しています。結局ボローニャ市民は、自国の政府を、「イタリアという国は怪しい」と言っ、信用していないんですよ。だから自分たちの生活をどうしていくかは、町という身近な単位で考えるのが基本だというわけです。なかなか的を射ているなあと思います。国の制度や、日本

のサイエンスのあり方が悪いと言っているかもしれないから「自分のできる所だけは、何とか正しい方向に頑張ろう」。みんながそういう意識を持てば、水準高くもっていけるのではないですかね。

それ、いいですね。まずは、できるところからできる範囲で頑張る。

そうなんです。その頑張りがまた他の目標になります。

高久史磨先生が「内科学は血液学から始まる」とおっしゃいましたが、私にもその自負があります。例えば、抗がん剤の使い方は基本的に血液がんから進んでいると言われています。悪性リンパ腫や白血病を抗がん剤で治そうとしているけれど、固形がんは抗がん剤だけで治そうという発想はまだできていません。あるいは、CMLに対しても分子標的療法という治療法を作った、それも血液の領域らしい出来事でした。さらに、G-CSF（白血球を増やす因子。元々体内に存在するものだが、薬剤とした）を治療に役立てることを考えたのも血液です。本当に多くの場面で血液が先鞭を付けています。それが血液医療の魅力だと思っています。

ですから、時おり製薬会社が「血液の患者さんは少ないですから」と開発を尻込みしている様子を見ると、「CMLに対するイマチニブのように、これほど薬が効果を発揮している例は他にない。それを創り出したのはあなた方で、それに

よって他の固形がんなどの治療も進んでいます。患者数が少ないという点では、大きなインパクトは与えないかもしれないけれど、がん医療の歴史を間違いない変えています」と言っています。血液が先頭を切っていることは、実際多いんです。血液学会もそうあるべきだと、私は思っています。圧倒的な影響力はなくても、質の高い、誰もスタンドプレーをしなくて、サイエンスとしてしっかりしているという姿勢を示したい。そして是非、血液領域の患者会にもそうあって欲しいと思うし、そうなっているとも思います。やがて、医療も患者会活動も「血液学会を見習ったら？」と言われるようになると思います。

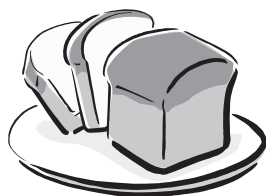


須田先生インタビュー光景

あとがき

週末にご自宅でパンを焼くのが趣味という須田先生。寝かせた生地が膨らむのを見て「酵母って、頑張っている」と感じたとか。研究者らしいお姿です。

「研究は実に時間ばかりかかるけど、面白い」と嬉しそうに語られる表情から、本当に研究がお好きなんだ、と伝わってきました。（佐々木まなつ）



ここにいます、がん電話情報センター。 あなたの“知る”を助けます。

病気の理解、治療法、薬、副作用…、そして医療機関の選択。医療費、支援福祉、セカンドオピニオン。その情報、ここにあります。
お電話をください。ともに考えましょう。

不安、とまどい。怖い、悲しい、こんなはずではなかった…。その想い、ここで聴きます。



血液がん、乳がんを診断された方とそのご家族のために

おー こ こ にじょう ほう
0570-055224

* 全国一律の電話料金でご利用いただけます。PHS,IP 電話からはご利用いただけません*

*** 受付時間：月曜～金曜日（祝祭日・年末年始・夏期休業を除く）12 時～17 時 ***

この相談サービスは、トレーニングを受けた相談員が、国立がんセンターがん対策情報センターのウェブサイト「がん情報サービス」をはじめ、信頼性の高いがんに関する情報を提供します。
ご相談では、お名前を名乗る必要はありません。相談内容は厳守されます。

例えば…

「抗がん剤の副作用はどの程度なのか、今からとても心配です…」

「がんと診断され、仕事を休職しなければならない。今後家族にどれくらい負担があるのか心配でたまりません。」

「こんなこと、他に相談できる人がいない … 誰に相談して良いかわからない。」

「主治医に言われたことが、よく理解できず、聞き返すこともできなかった。」

「家族ががんと診断されました、何をすべきか、何ができるのか教えてほしい。」

・・・

誰に聞いたらいいのかわからない、行き詰ってしまっているのなら、とにかくお電話ください。

あなたらしい最善策を見つけるお手伝いをするために
私たちはここにいます。

- ✧ この相談サービスは、トレーニングを受けた相談員が、国立がんセンターがん対策情報センターのウェブサイト「がん情報サービス」をはじめ、信頼性の高いがんに関する情報を提供します。
- ✧ ご相談では、お名前を名乗る必要はありません。相談内容は厳守されます。本窓口は、個人情報保護法の原則を順守し、NPO 法人日本臨床研究支援ユニットの個人情報保護に関する方針・コンプライアンスプログラムに則って運営しております。内部記録と対応の適正さの検証のため通話は録音されますが、6 ヶ月を超えて保持することはありません。
- ✧ このサービスは、NPO 法人日本臨床研究支援ユニットが厚生労働省科学研究費補助金のサポートを受けて行っています（平成 19～21 年度）。そのため、個人を特定できる情報を一切含まないかたちではありますが、相談の音声記録を教育と学術研究目的のデータとして利用することがありますことをご理解ください。



がん電話情報センターの運営資金は、企業・団体、個人からのご寄付によりまかなわれております。本サービスを継続、拡充していくため、みなさまのあたたかいご支援をお願いいたします。ご寄付のお申込、お問合せは、がん電話情報センターにて受け付けております。

ひと



難病認定を達成しても立ち止まらない。前へ前へ…

NPO法人「日本からHTLVウイルスをなくす会」(通称…スマイルリボン) 代表
HAM患者会「アトム会」代表

菅付 加代子 さん

「走りたいです。でも、走り方を忘れちゃいました。歩き方も、ジョギングも、もう分からない状態」。ある番組のインタビューで答えた言葉だ。

二〇代で「再生不良性貧血」に罹った。長期入院の間に繰り返す輸血で急性肝炎を引き起こしたものの、肝炎が回復すると同時に奇跡的に貧血が改善し、その後は定期の外来通院だけになっていた。

しかし、闘病の煩わしさから解放された、と思ったのもつかの間、三〇歳頃からなぜか足が重たくもつれるようになった。そのうち転んでケガをすることが増えたが、これは運動不足のせいと思い、エアロビクス教室に通う。ところが教室では足も上がらず、平衡感覚も保てない。「何かがおかしい」。だが体調の変化を訴えても病院では「更年期障害」「神経性のもの」といつて、取り合ってくれない。気持ちが苛立ち精神的に苦しい日々が一二年続いた。

義母の看病の為に泊り込んだ病院で体調を崩し、診察してもらったところ「HAMの疑い」が判明し、鹿児島大学病院へ移った。

HAM(ハム)って、何?

皮肉なことに、再生不良性貧血を治療するために受けた輸血が原因でウイルスに感染しHAM(HTLV-1関連脊髓麻痺)という病気を発症したと分かった。全く聞いたことがない名前に「HAMって、何?」。それが、長い闘いの始まりだった。

資料を広げていくうちに、HAMのことが徐々に分かってきた。

発症すると足のしびれや痛み、歩行障害や排尿障害などの症状が進行して患者の多くは車いすや寝たきりの生活を強いられること、「HTLV-1」ウイルスが関連している病気にはATL(成人T細胞性白血病)という病気もあること、原因は分かっている治療法は確立されていないこと、母乳による母子感染が多いこと、HTLV-1の患者やキャリアは南九州に多く風土病という偏見もあること…。

「やがて歩けなくなる病気なら、人がこちらに来てくれればよい」と考え、トールペイントの店と教室を開く。家事や

子どもの学校行事などとの両立は健康な身体でも難しいことだが、「お母さんが仕事を最優先できるように」と夫と息子が協力してくれた。

歩行障害は年々悪化し、一本杖が二本杖になり松葉杖になり、今は車椅子を利用している。思うように歩けない。身体は鉛のように固く痛い。絶え間ない痺れに悩まされて熟睡できない。炊飯器のお釜を持ち上げたはずみでそのまま棒のようになり倒れて、お釜の淵でひどく顔を打ったこともある。畳のへりに躓いて転ぶことなど、しょっちゅうだ。排尿障害は進行が早く自力で排尿ができない。診断されて間もなく、自己導尿を余儀なくされた。

「なんて情けない。HAMなんて大嫌い! 神様は何でこんな目にあわせるの」。そんなやり場のない、病気に対する憎しみや怒りのグチを聞いてくれたのは家族だった。病気を受け入れられるようになるまで十数年の心の葛藤があった。まさに精神力との闘いだ。ただ、家族の前で泣き叫ぶことができたことが救いだったと、いま思う。

アトム会とスマイルリボン

少しでも気持ちに余裕ができた頃、患者会を結成するきっかけとなるホームページを息子と一緒に立ち上げた。二〇〇三年にHAM患者会「アトム会」を発足させ、「原因が分かっている治療法がなければ、患者の苦しみは同じ」という気持ちで国に難病指定を訴えてきた。二〇〇五年一月には「日本からHTLVウイルスをなくす会」(通称…スマイルリボン)を設立。同じウイルスから発症する、重篤な白血病ATL(成人T細胞白血病)も何とかしたいと思ったからだ。以来、まずは病気を理解してもらうと啓発のための運動・講演を行ってきた。

同時に国に対し、ATLやHAMなどの発症した患者の救済、治療薬の開発、国内に120万人いるとされる感染者(キャリア)のための予防薬の研究開発(感染予防策)などを求めた「HTLV-1感染症対策」を要望してきた。自ら厚生労働省の役人と話し合った回数は九回に上る。車椅子を押す夫の協力があって可

能なことだった。

鹿児島県では風土病という認識が強く、患者自身もその偏見のために病気を隠そうとする人が多かったが、啓発活動が続けたことにより周囲の人が理解をしてくれるようになり、患者自身も明るくなったという声を聞くようになった。

二〇〇八年六月一五日、同級生が講演会をセッティングしてくれて、初の市民向けの「HTLV-1」説明会を開催した。多くの市民の参加があった。何より同級生が後押しすると言ってくれたこと、それによってあたたかい輪が広がっていくことが嬉しい。

それから八日後の六月二三日に行われた特定疾患懇談会で、厚生労働省はようやくHAMを難治性疾患として加えることを決めた。患者会結成から六年目、これでひとつの目標が達成されたことになる。

HTLV-1が関わる病気は他にもどうも膜炎がある。関節炎や慢性肺炎など、まだ未確定の病気もあり、病態の解明も急がれる。感染の主な原因である母子感染予防対策の充実を国に要望すると共に、正しい理解がされるよう啓発活動が続けたい。目標は国レベルの「HTLV-1感染症対策」だ。

時間に追われる忙しい毎日。気分転換に庭へ出ると、愛猫のとむくんと、まめちゃんがついてくる。目の前でごろんとする猫をなで、一緒にごろごろ、だらだ

らと過ごすひとときが「幸せ！」。

※スマイルリボン発行の「ATL 治療最前線レポート」（どのような病気か、発症機構、治療法など）は、つばさにも置いてあります。

1500円（送料210円）



コーヒータイム

橋本明子

次の一文は、一九九三年に私が上梓したある本の序文です。

―骨髄バンクが日本にもあったら白血病になつてしまった息子知（さとる）も治してやれるかもしれないと、切ない思いを抱いたのは、一九八七年の初夏だった。

設立が必要だと思った母親は私だけでなかったで、小さな声のしずくは寄り集まって奔流となり、国を動かしただった。

ただ、医療や福祉の設立要求運動の成果の多くは、声を上げている人達には間に合わない。必要だと言っている間に時間は流れ、当人たちの事情は急速に変化していく。―

この文章を書いたとき既に私は日本つばさ協会の運営を開始していて、「いま最も新しい治療情報を」「いま知りたい人々へ」という前提の情報提供活動を展開していました。

また一九八七年からは、「患者・家族のいま」を聴く電話相談に従事してきました。この電話相談も「必要ならやらなければ」で開始、結局十一年間、累積五四一〇件対応し、がん電話情報センターへと引き継がれました。

治療の多くは明日の治療のために、つまり少し先のためにやられることがほとんどです。検査だって然り。骨髄穿刺検査だって「自分のためだから」我慢しなければならぬんですよね……。

でもやはり、全ての人がその人らしく生きるために、「痛い」とか「苦しい」とか「悲しい」という叫びは、「いま」誰かがしっかり受け止めなければ。そう思つて継続してきたのが電話相談であり、ピア・カウンセリング・グループの運営です。

そんな私の「いま」を、〈あそびずと〉というサイトが取材してくれました。

私も登場しているビバ・アソビストが <http://www.asobist.com/table-asobist/index.php> あそびずとの表紙が <http://www.asobist.com>

取材されてあらためてこのサイトをゆっくり眺めて見たのですが、なかなか楽しくて手応えがある構成です。治療の合間、闘病しながら働く日々、休め・心休めに是非のぞいてみてください。

大原純子の

シリーズ

明日の血液内科医



第1回

長期間フォローアップする血液内科に医師としてのやりがいを

愛知県出身
山口大学医学部卒業
安城更生病院勤務

もりした たかのぶ
森下 喬允 さん



もコメディカルのスタッフも力を合わせて治療を行っていく。チーム医療のベールを部活で身につけようという気持ちは入学当初からありましたが、こうしていざ医師となるとみると、学生時代の体験は貴重だったと感じています。

貴重だった自己開発の授業

患者さんの視点を知らたくて
つばさでボランティアを

部活と同様、学生時代に身につけたかったのは、患者さんの視点から考えることができる力です。山口大学では、三年次の九月から二月まで自己開発授業を設けていますが、これは幅広い研究視野と豊かな人間形成を目的としたもので、テーマは自由です。企画書さえ通れば、ボランティアをしても国内旅行をしてもOK。私は迷わず血液情報広場・つばさでのボランティアを希望しました。フォークラム開催や電話相談などの、つばさの活動のお手伝いをする中で、患者さんの立場や現状を理解しようと思ったからです。

フォークラムやボランティアで知り合った方々は、前向きで一生懸命病気に向き合っていました。血液がん罹患しているという辛さから出発している関係だからこそ、そこには人を想う力が満ちている、と感じさせてもらいました。

つばさでの生活はたった四カ月間でしたが、実に多くのことを学びました。あの四カ月の日々を、私は一生忘れることは

患者サイドに立った学生時代

チーム医療の基本を部活で学ぶ

山口大学医学部に入学後は、勉強はもちろんのこと、テニスの部活にかなり打ち込みました。練習で汗を流したり、試合のための準備をしたり、アットホームで楽しい毎日でしたが、部活動というところで上下関係の厳しさやチームワークの大切さも同時に学びました。連携プレーができなければ試合に負けてしまいますし、たった一つのミスが命取りになることもあります。部員全員が一人となり、呼吸を合わせて目的に向かうというこのたいせつさを体感しました。

チーム医療の基本も同じだと思えます。患者さん一人ひとりを中心に、医師

医師をめざした理由ときっかけ

理工学部から一転、医師の道へ

慶応義塾大学の理工学部在学中に、学入門という授業を受講しましたが、そのときの講師が橋本明子さんでした。講義に感銘を受け、授業後、「私の父は血液内科医をしています。ご存知ですか」と声をかけさせていただいたことが、医師への道をめざすきっかけのひとつとなりました。

機械好きが講じて理工学部に入學したはずなのに、医学入門という授業を受けたり、橋本明子さんに声をかけたりするなど、「医師になりたい」という気持ちは心の奥に潜んでいたのでしょう。

とはいうものの、幼いころから勤務医

として働く父の背中を通して、医師という職業の厳しさを感じていましたし、疲れきった父の表情から、医師にはなりたくないという気持ちを抱いた時期もありました。そんな私が医師という職業を意識したのは、同級生の友達が白血病になって入院したときのことです。偶然にも父が主治医。父も息子と同年の患者に心を痛めていたのだと思います。私に「あの子を知っているか」「少し厳しい治療だ」と、それまで家では絶対見せたことのない医師としての顔を見せました。その折の会話から始まり、少しずつ医師への気持ちがふくらんでいったのだと思います。残念ながらその友人は亡くなりましたが。

ないと思っています。

血液内科を選んだ理由

医学の道はどれも興味深いけれど、結局、父と同じ血液内科医の道を歩くことに

医学という分野は、内科、外科、麻酔科と、どの専門科も奥が深く、興味深いものです。つばさでお手伝いしていたときの私は、血液内科医になるかどうか決めていますでしたが、学べば学ぶほど、長期間にわたって、患者さんのフォローアップに携わる血液内科医に心が傾いていくことを止めることができませんでした。血液内科の特長である「切らずに治すことができる」ということも、私にとっては、医師として本領を発揮できるステージだと考えました。

結局、父と同じ血液内科医を選びました。言葉には出しませんが、父も喜んでくれていると思います。どの専門医になるのかとあれやこれやと迷っていたときには洪い顔をしていた父が、「血液内科を選んだ」と報告したとたん、相好がくずれたことを、私はちゃんと見抜きましたから（笑い）。

今では、家でも医学の話を積極的に交わすようになりました。父の言葉の一つひとつから、医師としての迫力やキャリアを感じることが出来ます。我ながら、良い父、良い師をもったと誇りに思っています。

めざす医師像

患者さんの人生に寄り添う血液内科医に

現在は、愛知県安城更正病院で、内科医としてローテート中です。各科を順次回っていくのですが、血液内科は全身の臓器に深くかかわっているだけに、どの科の治療もほんとうに勉強になります。

今は腎臓内科で抗がん剤治療に携わっていますが、移植を視野に入れた治療は、血液内科との共通項も多く、毎日、毎日が勉強の日々です。患者さんの立場も、つばさで学んだはずですが、やはり現場に立つと、それぞれの考えがあり、人生があるのだと、その多様性に驚かされています。患者学もまた、奥が深いものですね。

ローテートを終えれば、いよいよ血液内科医として臨床に立つことになりました。

プレッシャーでへこたれそうになることもありますが、それでも自分が選んだ道です。

患者さんの話を積極的に聴く。

患者さんの目を見ながら話をする。

これが私の医師としての基本です。患者さんの気持ちに、そして生き方に寄り添うことのできる医師。これが私の描く医師像です。

一口に医師像と言っても、循環器や内分泌など、疾患によって治療もさまざまですが、しがつて理想とする医師像も、ひとつではないと思っています。

私は血液内科医として、患者さんの人生に伴走できる医師をめざしています。

血液内科医が不足という問題

かかえる課題はどの科も同じ

血液内科医は絶滅品種だといわれていますが、それは小児科や産婦人科、夜間外来や救急医療など、他の専門科でも同じことが言えるでしょう。これからの医療界を改善するために、厚生労働省も医師も病院も、そして患者さんも、医療に関わる全ての人がパートナーシップを組む必要があると思っています。

もちろん血液内科医を増やすために、私は私で大学の後輩たちに「血液内科においでよ」と熱心に声をかけるなど、啓蒙活動に取り組んでいます（笑い）。

医師は多忙だといわれていますが、私は臨床の現場に立つたばかりです。これから五年はがむしゃらに仕事に励もうと思っています。そして、少しでもキャリアアップできたなら、そのときにもう一度、血液内科医のあるべき姿を自分に問いたいと思っています。

…取材を終えて…

快活な笑顔が似合う青年医師。

オフには大好きな海外旅行を楽しんでいるのだそうです。いちばん新しい思い出のスポットは、お父さまや家族の皆さんと訪れたイタリアの青の洞窟。年に一度の一週間の、大事な時間だとか。

「オフにたっぷり充電して、あとは懸命に治療に励みます」とは、力強い一言です。五年後にもう一度、取材させてくださいね。（大原）



リレーメッセージ
No.10

命の情報

日本骨髄腫患者の会 理事
中雄 大輔さん

私は、平成二〇年一月一日から二〇日の朝日新聞の「患者を生きる 納得を求めて」で、「山崎誠」として取材を受けた多発性骨髄腫患者本人です。

告知後、病気や治療に関する情報を集める過程で、「日本骨髄腫患者の会」のことを知り、入会しました。その後、「自分らしく病気と向き合うための情報提供」、「医師と患者の架け橋」、「仲間同士の交流」、「QOLの向上、完全治癒の実現」という患者会の方針に共感し、会の運営に携わるようになりました。

現在は、理事として主に厚生労働省や製薬会社との折衝を担当し、会報誌の企画・執筆にも参画しています。この活動や朝日新聞の記事がきっかけとなり、日本図書館協会が出版する「みんなの図書館」の平成二〇年四月号に「図書館は日本の医療を救える」というエッセーを載せて頂きました。

その中心テーマでもあり、日本骨髄腫患者の会の活動の主軸の一つを成す「情報とその正しい理解が、病と共に生きる我々にとって如何に大切なものなのか」に関して少し、お話ししたいと思っています。

私自身の闘病の様子は割愛させて頂きますが、もしよろしければ上述の朝日新聞の記事や私のブログ (<http://blogs.yahoo.co.jp/santjoseph.jp>) をお読み下さい。

治療に関する情報は、患者本人とその家族にとって最も納得できる治療を選ぶために必要不可欠なものです。これはあまりにも当然なことですが、実際に自分が当事者となると医療の素人でも理解できる「正しい医療情報」を入手するのに大変な思いをする、というのが今の日本の社会の実情だと思っています。

多くの場合、医師が提示する選択肢の中から治療方法を選ぶこととなります。

しかし、医療でも、他の専門分野と同じように、その分野の専門家（この場合は医師）と一般市民（患者）の間には大きな情報のギャップが存在します。医師は経験に裏付けられた専門知識を有している一方で、患者とその家族は、多くの場合は予備知識が全くありません。また、治療方法を選ぶにあたっては、医学的な側面だけではなく、患者やその家族の社会的・経済的な事情も考慮する必要があります。

近年ではインフォームド・コンセントやセカンド・オピニオンが定着し、医師による説明も充実してきてはいます。しかし、この様な予備知識のギャップがある中で、その場の説明だけで自分と家族の生活に大きな影響を及ぼす、時には命を左右しかねない治療方法の選択をするのに十分な理解水準に患者とその家族が到達できるのは稀でしょう。やはり、自分でも勉強せざるを得ません。しかし、なかなか適当な教材や資料が見つからない、そもそも何処で探せばいいのかさえ分からない、という壁にいきなり突き当たることは決して珍しくありません。こういう時は、是非、患者会をご利用下さい。患者会にもいろいろありますが、このニュースレターを発行されているつばさを筆頭に、血液がんの患者会の多くはこの様な、まだ十分に満たされていないニーズに応えるべく、様々な取り組みを行っています。

正しい医療情報を理解することは、医療に対する正しい認識を持つことにもなります。

これは、私が重要視しているのが「一番良い」ではなく「納得できる」医療である理由をご理解頂くことにも繋がります。

医療には絶対はありません。絶対治る治療方法も、絶対に副作用がない薬もありません。また、治療がどれくらい効くか、副作用がどれくらい強くなるかも、人それぞれです。医療には、本質的な不確実性があります。それゆえ、大切なのは人それぞれの個性を尊重した、その人にとっての「一番良い」であり、それを「納得」と言い表しています。

治療は、患者と医療者のチームワークです。チームワークで一番大切なのは、相互理解です。患者とすれば、患者一人一人に寄り添い、病気の治療だけではなく、その人が置かれている状況にも理解を示す、全人的な対応してくれる医師に診てもらいたいと感じるのは当然のことです。

しかし、忘れてはいけないのは、医師・医療者もまた人である以上、自分のことを理解して欲しいと思っていることです。患者が、医療に関する正しい認識、言葉を換えれば、医療の限界をも認識し、正しい医療情報を持つて医療者と接すれば、信頼感が育ち、人間関係も深まり、より良好な医療環境がもたらされると期待できるのではないのでしょうか。

昨今、医療に関する多くの問題が顕在化しています。医療現場の崩壊、海外で受けられる治療が日本では承認されていない問題、薬害・・・個別に列挙しきれません。

これらの問題は複雑に相互に作用しており、今は負のスパイラルが顕在化しています。正しい、使える形の医療情報を得ること、医療に対する正しい認識を持つことは、この複雑な問題に関して、時には感情が優先されるマスコミ報道に流されることがなく、冷静に議論されることを可能にするに信じています。

国民の医療に対する関心が高まっているなか、より多くの関係者の間で問題意識が共有され、協力する態勢が整っていくことを切に願うとともに、微力ながら、その為の努力を続ける意志を新たにしています。

どうか、みなさまも、身近なところから、できる範囲で、医療者と患者の良きパートナーシップの実現に努めてみてください。

日本骨髄腫患者の会 連絡先
ホームページアドレス：<http://www.myloma.gr.jp/>
メールアドレス：owner-inf@myeloma.gr.jp
ファックス：042-3381-0279

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

(月～金 12時～17時)

FAX：03-5431-5078

メール：sodan@flrf.gr.jp

URL：<http://www5f.biglobe.ne.jp/~hiroba/>

ご寄付等振込先

・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

ご寄附 金額はいくらでも嬉しいです。

会期 6月～5月

* NPO 法人血液情報広場・つばさは、製薬企業や一般の支援者からのご寄付で運営されています。ありがとうございます。紙面の都合上寄付者名簿の発表の機会が少なく恐縮ですが、今後ともよろしくお願い致します。