



Newsletter ひろば

2009年7月

Newsletter ひろば 2009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@rlrf.gr.jp URL: <http://www.5f.biglobe.ne.jp/~hiroba/>

もくじ

巻頭文3題	1 P
特集: 第7回 CML/GIST 関連団体国際会議に参加して	田村 英人さん・鎌田 麗子さん 2 P
明日の血液内科医: 血液内科医として、心の通った医療と最先端の治療の両立をめざしたい	島 隆宏さん 10 P
ひと(うま): 子ども達の笑顔を引き出す働き者	小川 尾花さん 12 P
リレーメッセージ: 願いは「皆で共に元気になること」	星崎 達雄さん 14 P

巻頭文3題

NPO法人血液情報広場・つばさ 代表 橋本明子

一、見た目ではわからない障害や不調を抱えている人々のために

車内弱者が堂々と座席に座れるプレートと車内表示、作成の提案

血液がんの症状の一つに「時に貧血状態が継続する」ことがあります。骨髄異形成症候群では、常態になつてしまつていいる人もいます。

また、骨髄移植を受けた後、内臓に障害が残つて不調が続いている人もいます。慢性骨髄性白血病では経口薬で寛解を維持している場合、筋けいれんの副作用も時として発生します。このように「見た目ではわからないが、本人は辛い」というときでも、通院、通学、通勤、よんどころない用事などで、どうしても交通機関を利用しなければなりません。

以上のことが以前から気になっていたのですが、ある時、乳がんのグループHOPPEプロジェクトが「乳がん治療後に内臓に障害が発生して、立っているのが厳しい」「座席を譲ってほしい」という意味のバッジを作成、普及に努めていることを知りました。そこでHOPPEプロジェクトに、「その動きを全てのがん、疾患、体質的な問題、全ての年齢層を対象にしたアクティビティに拡大し、全国で使える胸につけるプレートを作り、交通機関の車内表示展示を促しましょう」と提案し、合意しました。

皆さんも是非、車内弱者が堂々とお席に座って電車やバスを利用できるよう、社会の雰囲気を変える動きに運動してください。

この運動の呼びかけ理念は次の通りです。○がんだけでなく、多くの疾患や障害によって車内弱者となる場合があります。

○車内弱者は、年齢と関係なく辛さを抱えている人のことです。

○乗物の中で立っていることが身体に非常に負担、ということを理解したいたくこと

がたいせつです。

○車内弱者は、「何の病気?」と訊かない優しさに感謝します。

○したがいまして、これは国交省のみならず、文科省、厚労省など、つまり駅構内だけでなく、学校、ジャーナリズム、街角でも語られる運動である必要があります。

この訴えをまず、国土交通省へ提出することと当面の目標とします。その「要望書」への記名参加は、団体のみとします。是非みなさんが所属されている団体に参加意思表示を呼び掛けてください。

現在既に参加を承諾の団体、支援の動きを開始してくださっている政治家、そしてより詳細な呼びかけ文などは、つばさのホームページに掲載してあります。

NPO法人血液情報広場・つばさ

<http://tsubasahosting.pld-net.com/ne.jp/>

二、世界CML/GIST関連団体国際会議に参加しました

6月26日〜28日の3日間、ポルトガル・リスボンで開催された世界CML会議に参加しました。世界中のCMLとGIST関連の患者会や支援団体代表者、医師、コ・メディカルの方々が集合した3日間でした。慢性骨髄性白血病患者・家族の会「いずみの会」代表の田村英人さん、当つばさメンバーの鎌田麗子さんと一緒に参加しました。

出発に先立ち、「田村さんは当事者・患者会運営者として」「鎌田さんは移植もグリブック服用も経験している当事者として」「橋本は20年以上血液疾患・小児がん領域に関わっている支援団体代表として」の視点で会議に参加しよう、と話合いました。会議の詳細なレポートは田村さん、率直な感想と感動は鎌田さんが、次ページ以降に書いてく

ださっています。また橋本の雑感、(「コーヒータム」)に書きました。

この度の世界会議に参加して、橋本の第一の感想は、一つの治療法(薬)のおかげでこれだけの国数と人数が笑顔で交流できるという平和的な光景が実現したことへの、感謝です。ほかの血液がんでも同じことができる日が一日も早いことを切望します。

また、国によっては「医療さえ届かない国民層を抱えている」处からの参加もあり、そのような国との比較だけで述べるには誤解を覚悟の言い方となりますが、日本の医療制度の高度さ、国民皆保険のすばらしさを再認識しました。ただ、私も国民皆保険制度にきしみが生じていることは承知しており、何とかこれを崩壊させず、より良い方向へ改善していくための広範囲の協力と努力に微力ながら参加したいと思つている一人です。どの国の人々も、それぞれの国情の中でがんばっている様子に触れ、勇気と激励をもらいました。

いっぽう、このようにすばらしい新薬が現れ、日常生活を送りながらがん治療が可能な時代を迎えています。寛解が生涯維持できるといふすばらしさの半面、医療費の継続に悩まなければならないことは大きな矛盾です。これは、手術でがんは治つたがその影響で別の障害が発生し、その医療費で長期に悩む、ということも共通してきます。結局、前述の感想とも重複しますが世界会議で認識を新たにしたのは、国民的な課題は時代と共に常に推移するが、それに対して、日本という国の良さや個性を生かして、多層広範囲の協調でより良い展望を拓きたいものだ、ということでした。

三、骨髄異形成症候群の患者会が発足

四月、骨髄異形成症候群連絡会(代表星崎達雄さん)が発足しました。詳細は星崎さんからのリレーメッセージをお読みください。

「がん治療の新しい展望」 第7回 CML / GIST 関連団体国際会議に参加して

New Horizons 2009 報告

いずみの会 代表

田村英人さん



概要

本年6月26日より28日までCML及びGISTの患者団体、支援団体の代表者の集まりであるNew Horizons 2009がリスボンにて開催され、参加してきました。今回その会議内容を報告します。本会は2003年ヨーロッパ中心の各国の参加で始まった病気の理解と組織の運営、そして各国の実情などを報告する会議です。

同じ病気の仲間がグローバルに一同に会すること自体、信じられないくらい素晴らしい内容でした。しかも3日間もフェイス ツー フェイスで会議に参加し、相手の息遣いを感じることが出来ました。会議の内容も直接、病気の知識や会の運営に役に立つものでありました。このような機会を与えられたことをたいへん感謝いたします。

実際はもっと豊富な内容であります。聞き逃したことも多々あり全体の一部であることをお許し願います。今後はこの経験を皆様に伝え、充実した患者会の運営に役に立てて行きたいと思えます。

以下、各カンファレンスの内容です。タイトルは原文のまま表記します。

26-1 Welcome

今年の世界会議への参加者は49カ国126人が参加しました。レバノン、ニュージーランド、チュニジア、ウクライナなど8カ国が今回初めて参加しました。まずはCMLの病気の現状について報告がありました。

以下、箇条書きにて記します。

- ・10-20%の患者がイマチニブに抵抗性や耐用性を持っている。
- ・眠っている幹細胞が微小残存片の原因になっていると考えらる。
- ・感度のレベルを変える3つの方法は、従来の細胞遺伝学的分析、FISH、RT-PCRである。
- ・変異をチェックするためにマルクは2年に1回は必要。RT-PCRは3か月に1度。
- ・スリーピング ステムセル（眠っている幹細胞）が消滅しているかどうかは、服薬を止めてみるしか方法はない。
- ・PCRの数値は検査機関によって誤差がある。前回と一桁違ったら有意差とみるべき。上昇した場合はもう一度行う。
- ・オーストラリアでイマチニブを止める試験を行っている。
- ・ELN (European Leukemia Net) では治療開始後の効果判定基準を提案し、適切な治療法を選択していくことを提示している。
- ・第3世代の薬として次のものがある。
ボスチニブ、XL-228、AP-24534、DCC-2036 他。



26-2 Building trust and confidence in cancer patient groups

- ・ガバナンスはインプットである。インプットとは熟練した仕事とマネージメント、資金、ガバナンスのことである。
- ・統制管理ということは軽視しがちであるが、実際は大切なものである。
- ・三つの単純な質問で統制管理というものの答えを得ることができる。それは一、組織は正しいことを行っていますか？
- 将来を計画するための時間を作ることで、外部環境を理解すること、自分の遂行すべき仕事を理解すること、資金を理解すること、リスクを理解すること。
- 二、組織はベストな方法で活動していますか？
- 正しい組織を持っているか、会議時間を有効に使っているか、物事を適切に文書化しているか、有効なチーム関係を構築しているか、適切に委託しているか。
- 三、組織は正しい人々と活動していますか？
- 委員のメンバーはサポートしているか、委員の行動を管理しているか、ハイレベルの行動を保証しているか、自分の必要としている技能と大局観を理解しているか、近代探索方法を使用しているか
- ・あなたの組織を統制するためどのようなチャレンジを行っていますか？

これらの挑戦に向けて支援とリソースを持っていますか？

＊組織において、ガバナンス（統制）を持つことは大事なことであり、思いますが、それをいかにして構築すればよいのか。いろいろな要素があると考えます。元となるのはその組織のポリシーであると私は思います。それは組織の軸であり行動の判断基準となるものです。組織運営の要素としてはリーダーシップ、コミュニケーション力、人間力などと考えます。

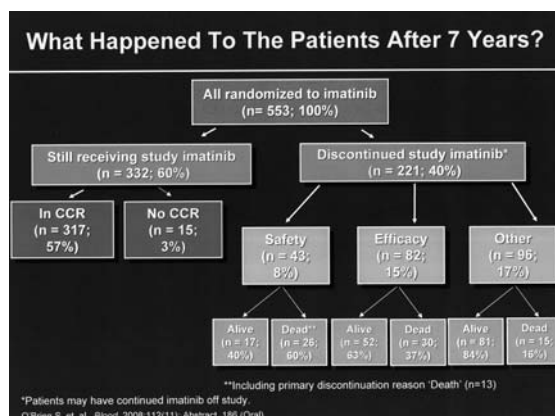
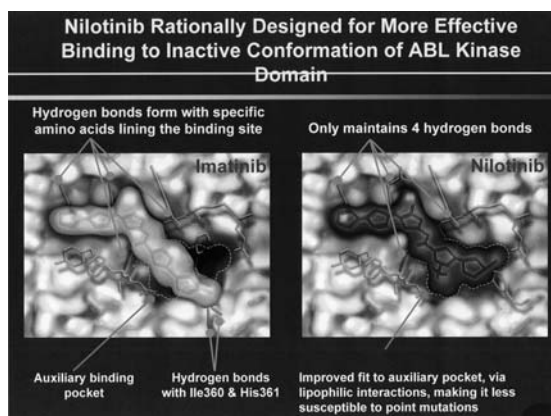
26-3 CML Management update I

我々はどこにいるのか？ 我々はどこに行こうとしているのか？

- ・初期の慢性期CMLのIRIS Study (International Randomized Study of Interferon and ST1571)：7年間のフォローアップ
- ・IRISは慢性期CMLの処方としてイマチニブを標準化することを確立した。
- ・初期には1,106人の患者を対象として、現在約50%の554人がスタディに留まっている。
- ・554人のうち84%の545人がイマチニブで治療している。(332人はFirst-lineとして毎日400mgを、213人はインターフェロン/AraCからクロスオーバーして)。9人はインターフェロン/AraCを継続している。

・ニロチニブは理論的に設計され、BCR-ABLに対し高度に選択し効力のある阻害剤である。

・ニロチニブはイマチニブよりABLに対して分子配列的に融通的にフィットし、約30倍の有効性がある。



27-1 CML Management update II

- ・薬剤の種類により変異感受性が異なる
- ・慢性期における変異分析
- ・セカンドラインの薬剤を考える場合は変異のスクリーニングを必要とするか？

支配的 T335I の場合ー第2世代の阻害剤での単一療法では役割がありません。同種移植か実験的治療を考えることになる。

F317Lーダサチニブよりニロチニブの方が有効であると考えられる。

E255V/Kーニロチニブやダサチニブの標準投与量では効果が無いと思われる。

Y253Hーニロチニブよりダサチニブの方が有効であると考えられる。

・T335I 変異

TKI の処方では限度がある。第3世代のTKIはアセスメント(評価)中である。

他の処方ーインターフェロン、omacetaxineなどを考慮する必要がある

移植が妥当

・服用期間と寛解状態によりイマチニブの増量か第2世代の薬に変えるか判断する。

＊CMLが根治する手段があるか、個人的にも非常に興味ある課題です。その為にはsleeping stem cellの機序を解明する必要があります。インターフェロン経験後イマチニブ服用そして休薬

する人の方が再発率が少ないことはその手掛かりになるのではと考えます。また、寛解の深さについて精度のレベルが高い定量的に測れる検査が望まれます。今後も勇気ある治験の積み重ねと研究・臨床で治癒の向上を願うものがあります。

CUREML

・ガンの根治の定義を以下のように現わす。

時間×病気の症状がない
(病気の症状がないということは 臨床床上? 分子上?)

・TWIST=Time Without Symptoms, Therapy and Therapy related complications

症状及び治療のない期間

・CMLのCUREとは?

・STIM (Stop イマチニブ) - イマチニブ休止プロジェクト

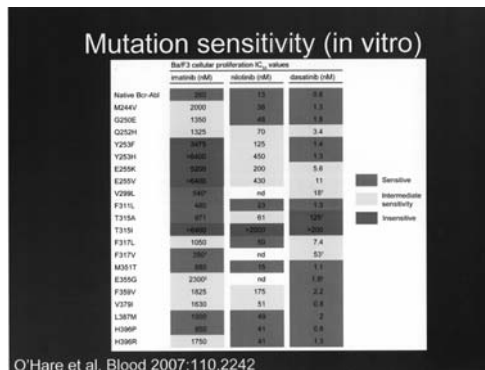
2007年7月開始。2年以上分子遺伝学的感懷を続けた患者で2009年5月までに70人が登録。

34人の患者で6か月休止した結果、19人(56%)は再発し、15人(44%)はCMR状態。

・インターフェロンは初期のPh+幹細胞を殺すのに有効である。これはたぶんIFN療法を止めた後の良好な状態の維持の理由です。

・インターフェロンは眠っているCML幹細胞を起こす作用があるかもしれない。

・イマチニブを休止することは、インターフェロンを経験した患者さんでは数人可能である。しかし、その成功率や寛解の期間はまだ不明である。
・先にインターフェロン療法はこの戦略の成功を容易にするかもしれません。
・フランスとオーストラリアでインターフェロン・イマチニブの治験が行われている。



27-2 Web Communication, Social Media and Patent

社会的なメディア、および患者のコミュニケーションについて

・ヨーロッパでは45%の人がインターネットを利用している。

・例えば、Facebook, Twitter, Youtubeなどを活用している。

・Facebookとはアメリカ合衆国の学生向けに作られたSNS (ソーシャル・ネットワーク・キング・サービス) である。当初は学生のみに限定していたが、2006年9月以降は一般にも開放された。さまざまな募集広告を出したり、他のユーザーに直接メッセージを送ることのできる機能もある。また写真や動画のアップロード (Facebook Video) にも対応している。

・Twitterとは個々のユーザーが「つぶやき」を投稿し合うことでつながるコミュニケーション・サービス。米Obvious社 (現在のTwitter社) が開発し、2006年7月にサービスを始めた。Twitterはブログとチャットを足して2で割ったようなシステムを持つ。各ユーザーは自分専用のサイト (ホーム) を持ち、「What are you doing? (いま何してる?)」の質問に対して140文字以内でつぶやきを投稿する。つぶやき一つ一つはブログのエントリーに相当し、つぶやきごとに固有のURLが割り当てられる。

・YouTubeとはアメリカ合衆国・カリ

フォルニア州サンブルノにある企業で、インターネットで動画共有サービスを行っている。サービスは全て無料で利用できる。Ajaxと呼ばれる技術が用いられており、YouTubeを利用するにはJavaScriptを有効にする必要がある。ほとんどの動画は会員登録をしなくても閲覧できるが、会員しか見ることができない動画もある。

・young Cancer Survivor Networks

・15-40歳の70,000人もの人が毎年がんとなっている。そのうち10,000人は生存は難しい。

・1976年以来的の若い人の5年生存率の改善がありません。

・young Cancer Survivor Networksとして「2y」がある。

・ソーシャルメディアは見知らぬ人と繋がりを持つことが出来、また認識を高める助けとなる。

・患者組織としての役目を強化してくれる。

・インターネットは家で作業できることが大きなメリットである。しかし、一人では出来ないこともあるので助けてくれる人を探すことが大事。ボランティアや共通の関心を持っている人など。

・SNSの問題としては、間違った情報やデリケート問題に対しては注意を要する。また、宗教的な問題は持ち込まず、創造的な事を扱うようにしなければならない。

・最初から立派なものを目指さない。グ

ラウンド0から初めて経験を積むこと。

27-3 CML case studies

- ・本セッションは5つのケーススタディで複数の先生の意見が交換された。
- ・例えば、ケーススタディ#5：65歳男性Ph+の慢性期CML患者で400mg/dayのイマチニブの処方を行い6ヶ月後にPh+18%、12ヶ月後にPh+12%となった。あなたなら今後どのような治療を行いますか？
- ・更に、血中濃度を測ったら560ng/mlを示した。どのような対処を？
- ・次に、この患者はherbal supplement (St.John, s Wort)〈西洋オトギリソウ〉を毎日摂っていた、どのようなアドバイスをしますか？

27-4 Interpreting clinical trial results

- 患者から見た臨床試験についての講義セッション
- ・全世界で150の治験が進行中。
- ・副作用のデータはどのように評価されるか。

28-1 Building strategic alliance in CML

- ・C.Jacobi：第一線のドクターにも患者グループとの関係を政治的レベルで持

つこと。ドクターと共に仕事をしていくことが重要。

- ・M.Steagall (Brazil)：勉強会を2ヶ月ごとに行っている。50講義をウェブサイトに掲載している。

- ・P.Garcia Gonzalez：まず患者が集まり、そしてドクターを招き入れる。ドクターもパートナーであることを分かってもらおう。患者教育も必要。ナースは両者のブリッジングを行う。
- ・M.Fleher：25年間患者と協調する仕組みはなかった。代表者が誰だかどのような方向に進むのかわからない団体もあった。また言葉の壁が阻害していた。



CMLにおける戦略的アライアンスの構築についてのディスカッション。

28-2 Spotlight on CML advocacy activities across the globe

世界には約40のCML患者団体がある。今回6カ国の紹介発表が行われた。

〈オーストラリア〉

- ・約250人のCML患者が毎年生まれている。多くの人は孤独な闘いをしているのでフォーラムに参加するよう働きかけている。フォーラムは90分のセッションで演題は「Talk Blood Cancer」。同じ経験の共有とお互いの支援を出来るようにしている。
- ・遠地の人には電話でサポートするグループがある。

- ・CML電話相談は大変有効です。遠距離のコミュニケーションばかりでなくオーストラリア全体の人にとっても。

〈リトニア〉

- ・約150人のCML患者がグリベックを必要としている。
- ・近年政府は薬物療法のための総合的融資を増やしていない。白血病もしかり。医療サービスの予算もGDPの3%以下となっている。訴訟を起こしたが、得た物もあり、失った物もある。
- ・CML患者の30%しかグリベックを服用できてない。ポーランドでも同じような状況である。

〈ブラジル〉

- ・約5000人のCML患者がいる。

- ・治療プログラムへの参加者は1,137名で、内38名がその後亡くなった。

- ・72%の人がイマチニブで治療、9%がハイドロキシウレア、7%が移植、4%がダサチニブ、3%がニロチニブ、2%がインターフェロンであった。

- ・前月服薬をしなかった日があった人の割合は74%であった。38%は忘れたため、34%が薬の不足のため、4%が気分が悪かったためであった。

- ・データはABRALL(ブラジルリンパ腫・白血病協会) 学術会議にて優先度を決定するため使用されている。

〈ベネズエラ〉

- ・ベネズエラでは個人に支払うために財源を得ることは大きな問題です。
- ・ほとんどの寄付がそれぞれのプログラムにひも付けをされます。そして地方や一般管理費まではカバー出来ていません。
- ・患者の要求に答えられるボランティアを30名育成した。
- ・国内各地の血液腫瘍学者の新しい繋がりを構築してきた。

〈リトニア〉

- ・ネット上の署名で18万人分集まった。
- ・公共の認識を促進することは成功の鍵です。

- ・メディアでの医師の代わりに患者の積極的役割が必要。

- ・国際的患者のコミュニティの支援が必要。



All our dreams can come true – if we have the courage to pursue them

- ・ CML患者のイマチニブを得る割合は2007年16%であったが2009年は33%となった。
- ・ 同様にGISTの患者は2007年0%であったが2009年は100%となった。

＜カナダ＞

- ・ ウエブ上で19項目のアンケートを実施した。
- ・ プレスリリースと国際的なCML患者支援団体により調査の関心を高めた。
- ・ カナダのCML会はカナダだけでなく世界のCML患者のベンチマークを整理するよう努力します。
- ・ 患者の60%はCMLの経済的負担をどうすればよいかの情報ギャップを認識している。

28-3 Meeting the challenge of adherence

服薬のコンプライアンスについてのレクチャ。

- ・ ADAGIO ステディが2009.5.28のBLOODに報告された。つまり服薬のコンプラについて。
- ・ 予想した以上に服薬習慣が守られていないので、定期的にチェックする必要がある。
- ・ 患者本人が服薬順守について解決することは難しい。

＊日本において服薬遵守の問題はあまりフォーカスされていないが、まじめな国民性があるのではないのか。

患者本人として見たこと、感じたこと

血液情報広場・つばさ

鎌田 麗子さん



はじめに

リスボンで開催されたCML/GIST関連国際会議New Horizons in treating cancerに、つばさ代表・橋本明子さん、いずみの会代表・田村英さんとご一緒に参加してきましたので、私なりのご報告をします。

3日間に及ぶミーティングの内容は、疾患・治療関連のセッションから、支援団体を率いる上での課題に取り組むためのセッション等、幅広いものでした。この会議には、専門の同時通訳が入り、日本語、フランス語、中国語、ロシア語について通訳がされました。今回の会議のように、多くの国が参加して手を取り合おうとするときに、非英語圏からの参加者も、言葉の制約を受けることなく、内容を正確に把握し、自らの考えを躊躇せずに伝えられる、ということはとても重要だと考えます。こうした「言葉の壁」という大きな課題にもしっかりと配慮した対応がとられていたことは、非常に大きな意義を有していたと思います。

セッションの内容

―医療

疾患・治療関連では、専門の医師達から最新の治療法やデータ等についての講義を受けました。患者にとって、非常に関心の高い課題が取り上げられ、大変有意義に感じました。中でも、専門の医師3人が揃って参加したケーススタディは、それぞれの医師が率直に意見を述べ合っていて、印象的でした。さらには、治療に向けた将来的な方策や、医師との協力体制をどう作っていくかということについて、医師と患者とが、対等に、積極的にディスカッションしており、そのことに非常に力強いものを感じて、心に残りました。

―団体の運営

一方、団体を率いる上での課題に取り組むためのセッションでは、団体の運営方法等について、それぞれの国情等に合った様々な形の提案がなされました。ここで特に印象深かったのは、欧州AIDS治療グループの話でした。彼らは、臨床試験のプランに直接参加したり、製薬会社に対する働きかけをしたり、副作用

のモニタリングをして薬の承認に影響を与えたりしてきたということです。非常に斬新で、興味深いものでした。

―国際交流

以上のようなセッションの他にも、セッションの間のCoffee Breakや昼食・夕食の際には、各国の参加者たちとの交流が行われ、私達も、色々な国の参加者と話をしたりすることができました。中国やマレーシアの方々とも知り合い、世界的な連携のみならず、各地域での連携を深めることも意義があるのではないかと話し合いました。同じアジアに属する国同士、いい形で協力関係を築いていたなら素敵のように思います。また、参加者には、全員の顔写真入りの自己紹介の冊子が配られるのですが、それを見て、探し出して声をかけてくれた患者さんもありました。一人一人の参加者の方達と直に交流を深めることができることは、人と人との繋がりを実感できて、とても温かさを感じました。世界中の患者さん達と出会い、それぞれの国で、それぞれの形で、皆が病氣と向き合い、力強く生きて活動されていることを実感し、とても刺激を受けました。

ということを実感しました。このような機会は、患者支援活動において、新しい可能性を引き出し、大きな力となることだと思います。こうした場が存在することを、患者の一人として、本当に有難く思いました。

また、セッション等において様々な情報に触れたことは、日本の医療に対する信頼が深まることとなりました。常に最新の医療情報が取得され患者に反映されていること、高い医療技術、医療環境、社会保障制度の存在、等々。私達が当然のように享受している医療の在り方が、実はとても恵まれているのだということを改めて感じたのでした。もちろん、国内でも決して看過できない深刻な問題は多々存在しています。しかし、信頼・安心できる面の大きさを認識することは、闘病にあたって、心強い支えとなるように思います。様々な情報を得るということは、新しいことを知ることができると同時に、既知の事実について、その捉え方を見つめなおす良い機会にもなるのだと思いました。

私のいつ

17年目の現役患者として

私は、1991年にCMLと診断され、翌年、妹から骨髓移植を受けましたが、その後、再発が繰り返されたために、未だに現役患者です。診断されて以来、2度の骨髓移植に、ドナーリンパ球輸注、ハイドレラ、インターフェロン、グリベ

ックやダサチニブでの治療を行ってきたので、90年代以降のCML治療は、ある程度一通り経験してきたといえるかもしれません。また、副作用等も、あらゆるものが出てしまいましたので、この間、治療後に再発するまでの間さえも、病氣から本当に解放されることは一瞬たりともありませんでした。

そのような中で、患者として色々なことを感じ、考えてきました。その時その時で、思いは変わる部分もあればそうでない部分もあり、また、同じ瞬間にも、相反する思いが交錯するときもあり、常に、心の中は様々な葛藤に苛まれていきます。しかし、闘病にあたって、情報を正しく得られることがいかに重要なことであるか、そして、患者同士の連携や、支えて下さる方々（家族、医師や看護師等の医療者、友人、等々・・・）との信頼関係の構築などが患者にとつてどれほど大きな力になるか、必要であるか、ということについては、発病時からずっと、変わらずに感じてきました。つばさの活動に参加してきたのも、つばさが、様々な立場からの協力の下で、情報提供を主として行っていることに大きな意義を感じたからでした。

こうした背景を持つ私が、今回、この国際会議に参加させて頂いて、最も強く感じたことは、CMLとの闘いの方が決定的に変わった、ということでした。いかなれば、以前は「死なないための闘い」であったものが、いまや、いかにして「よりよく生きられるか」という闘いになっ

たように感じられたのです。

かつて、CMLと診断されることは、骨髓移植ができない限り、3～5年のうちには命が尽きるということを意味していました。そのため、日本では、子を救いたいと願う母達が立ち上がり、骨髓バンク設立のための活動が始まりました。その後、骨髓バンクが成立し、登録者数の増加、治療技術の向上等によって、CML患者の生きる道は大きく広がってきました。しかしながら、骨髓移植は、それ自体が過酷で危険な治療である上に、命が助かったとしても、その後も重い合併症・後遺症を負い続けることが少なくありません。一方、インターフェロンによって長期に寛解を維持できるケースも出てきましたが、自己注射や副作用等の問題があります。そこへ、グリベックが登場したことにより、CML患者に、ほぼ通常の生活を送りながら、長期的に生きていくことができる道が格段に大きく開けました。もちろん、副作用や耐性の問題、金銭面での大きな負担等、問題はまだまだあります。患者にとつて、理不尽な苦しみを負う辛さは今もなお存在しており、これから解決されていかなくはなりません。しかし、迫りくる死を前提としての、ただただ救命第一であった闘いから、生きていけることを前提として、生活ないし人生の質をどう確保・改善していくか、という闘いへと変遷を遂げられたことは、やはり、とてつもなく大きな違いだと思います。生きていく上で、色々な希望を諦めずに、将来への可

能性を信じていることができるようになったといえると感じるのです。

―世界の仲間の姿

今回の会議で、セッションの内容や、力強く生き生きと活動している参加者の姿を見て、そんなことをしみじみと感じました。それほど、活力に溢れたものだったのです。

こうして振り返ってみると、この会議は、「知る」と「連携する」ことによって、患者が、病と向き合って、より力強く生きていく力とすることができると、ということを示していたと思います。

病を抱えた患者は、様々な場面で、多岐にわたって決断をしなくてはなりません。自分が背負っているものが何なのか、何と対峙しなくてはいけないのかを「知る」ことが、自分にとって適切な選択・対応をする上での力になると思います。現在では、インターネットの発達等によって、患者にとって、最新の医療情報等も含め、様々な情報が容易に得られるようになりました。しかし、これを正確に理解するためには、専門家の助けが必要だと思います。一方、医学的に注目されていなくても、患者にとっては大きな問題であるような事柄もあります。そうしたことは、先に経験をしてきた先輩患者の存在が助けになることもあるでしょう。

また、医療者に直接声を届け、本当の意味で患者が求めていること、感じていることを伝えることは、より良い医療、

より良い将来を築いていくために大きな意義があると思います。

さらに、患者にとっては、自分の経験を語ることで他の患者さんと思いを共有したり、或いは、孤独感に苛まれている患者さんに、仲間もしくは先輩として、自分達の存在が助けとなったりすることができるとも思われます。患者は、本当に多くの人に支えられています。患者自身も、たとえばほんの少しでも誰かの役に立てることができれば、そのことによって、さらなる生きる力を得られるように思います。私自身、ただ人に支えて頂くばかりで何もできず、そればかりか、2度も移植をしながらいつまでも治らずにいることから、他の患者さん（特に移植した患者さん）に不安を与えるだけの存在なのではないかと、自分がふがいなくてたまらず、患者さんに関することはもうやめた方がよいのではないかと考えもしました。しかし、そんな私に、「それだけ再発を繰り返してもなお、とりあえず今もこうして元気である」ということをむしろ励みに思っただけの患者さん達がいまして、それが今度は私の救いとなり、力となってくれました。今回の会議で出会った患者さん達の中にも、そのように言っただけの方々がいて、とても心強く思いました。

思うに、数限りない先輩達の存在が医療の進展の礎となっていて、今の私達を支えてくれています。そして、私達もまた、その経験が他の誰かの力になれるのだとしたら、私達自身にとってもさらなる励

みとなっていて、より力強く病と立ち向かっていけるのではないかと思います。

こうしたことから、患者が「より良い治療」を得ていくためには、患者同士の繋がり、そして、医師等の医療者との協力関係のいずれもが重要であることが改めて感じられます。もちろん、患者家族をはじめ、様々な形で患者を支えてくれる多くの存在のいずれもが、欠かせない大きな存在であることはいうまでもありません。皆が、患者の抱える病に心を痛め、患者が良くなるようにという同じ願いをもつてくれています。ただし、立場が違えば当然のこと、同じ立場（たとえば、同じ「患者」という立場）であっても、それぞれ違う人生を歩み、違う背景をもっているのですから、思いが完全に同じということはあり得ません。それぞれの間での「共通点」と「違い」を認識した上で、お互いを尊重し、理解しようとするのが非常に大切だと思えます。そうした上で、皆が連携して力を合わせられたなら、これはとても大きな力となることと思います。

おわりに

―医療の発展と協調

さて、以上のように、私は、この会議に参加して、あらゆる意味での医療の発展を実感してきました。治療薬の驚異的な進展のみならず、闘病の在り方が、本当に力強い進歩を遂げています。こうした素晴らしい発展は、患者自身の切実な

思いと努力と忍耐のみならず、懸命に医療を施す医療従事者、病気を治すための薬を研究・開発する人々、社会の理解、そして、懸命に患者を支えてくれる家族や友人や周りの人々、そうした存在があつてこそ、もたらされたものです。そのことに、改めて思いを馳せました。患者が、真の意味で支援され、より良く生きていくためには、互いに信頼し、尊重し合って、協調していかなければならないと、つくづく思いました。

―創薬と信頼

なお、この国際会議は、ノバルティス社の後援によって開催されています。ノバルティス社では、「Patient centric（患者さん中心）」として、患者のニーズを理解し、より良い関係を築くことを重要視なさっているということです。私達は、ノバルティス社の担当の方々と、今回の会議の準備段階から始まり、長時間を共にする中で、たくさんのお話を話したり、意見を交わしたりしました。このように、私達の病気を治すための薬を開発なさっている立場の方々と、直接意見を交換し、患者の声を届けることができるということは、患者にとって、非常に有意義なことであるし、本当に貴重な機会だと思いました。「患者により良い治療を提供」して頂けることを共通のゴールとして、信頼に基づいた関係を築いていけることがなにより重要だと考えます。

—美しい街で

ところで、こうした有意義で充実した会議の余暇に、私達は、リスボンの市街と、シントラという美しい郊外の街やユーラシア大陸最西端にあるロカ岬を見学することができました。ポルトガルは、ヨーロッパの最西端に位置し、イスラムの影響をも受けていますが、長い歴史の中で、異文化を上手に受け入れ、柔軟で大らかな性格を培ってきたのだということです。街の雰囲気や、建造物や様々な芸術作品等にも、異文化の融和がみられ、また、大らかさが表れていました。多国から人々が集まり、各国の国情等、違いを認識しつつ、互いに学び、よいところを上手に取り入れ、連携し、力を合わせて、皆の幸せを求めているこうとする国際会議の開催地として、とてもふさわしい場所であったのではないかと感じました。

世界中の患者支援団体が連携し、皆がより力強く病氣と向き合っていること、そして、完治に向かって、医療と製薬がさらなる発展を遂げることを、期待を込めて願っています。



会期中の笑顔の交流



コーヒータイム

橋本明子

〈隔世の感〉という言葉をもって思い浮かべた3日間だった。錠剤を飲むことで元気に活躍が続いている人々が、世界中から参集しているのだ。

——いつの日か「白血病になっちゃったから、薬を飲んでるんだよ」なんて、笑って言えるときが来るかも。——ああ、そうだね、来るといいねえ。骨髓バンク設立要求運動が佳境だったころ、運動仲間とそんな会話をしたことを記憶している。当時、国の主導で骨髓バンクを造ることを要請しながらも、骨髓移植がドナーとなる人々に軽くない負担をお願いすることであることと、患者にとっても厳しい治療であることを、みな知っていた。

ところで最初に厚生省に交渉に行くにあたって私達は、骨髓バンクには「協調」の精神を据えなければ国民的理解は得られないだろうと自戒しなければならなかった。ドナーというボランティアに生命の尊厳を共有してもらうためにバンク・システムをつくるのだから、先鋭的に（喧嘩腰の）権利闘争スタイルは似合わない、と周囲と話し合ったものだ。

薬を飲む当事者、創る人、処方する人、支援する人……。いとも自然に交流

している。協調の時代は予想をはるかに超えた姿でやって来た。

二〇〇一年にグリベックが認可、上市されて間もなく、ある血液内科の先生が「この薬を持ってタイムスリップし、移植ができずに亡くなった患者さん達のもとへ届けたい」とおっしゃったことがある。関係者はだれもが思う事だろう。私も、だ。しかし、分かっている。多くの血液がんの患者さん達の闘病（治療）と、その結果のデータ解析、いっぽうでコンピュータの発達などの社会全体の発達の結果でいまいがある。とき（時代）の流れにおいての、過去があり、現在がある。

個人的なことで恐縮だが、この会議会期中、私は自分自身の誕生日を迎えた。○年前、栃木県の片田舎で生まれた私が、すっかりおばさんになってここに……。会議や会食が終わり、1人ホテルのベランダから夜のリスボン郊外を眺めながら、不思議な感慨をもった。

がん医療も医療全体も、いつかまったく予想もなかった時代を迎えるのだろうか。それがどんな予想外な医療であれ、あるいは現在の医療の発展形であれ、誰にとっても穏やかで使いやすい医療であってほしいものだ。

大原純子の

シリーズ

明日の血液内科医



第2回

血液内科医として、心の通った医療と最先端の治療の両立をめざしたい



しま 隆宏 さん

福岡県久留米市出身 昭和 55 年生まれ 28 歳
九州大学医学部卒業後、浜の町病院、九州大学病院
血液腫瘍内科を経て、現在、九州大学医学部大学院
に進学し、血液疾患のメカニズムについて研究中

医師をめざした理由ときっかけ

研究者志望の少年はやがて医師の道へ

もともと好奇心が旺盛で、「何でも知りたい」というタイプ。例えば、虫取りなら、虫の身体はどんな風に細かく分かっているのだろうかとか、機械いじりなら、どんな風に動いているのだろうか、仕組みを知るのが好きでした。科学者や研究者になろうと思っていたことも、そんなことの延長線にありました。ところが大学進学を控えたころ、どうせやるなら、人の役に立つ仕事がしたいと思うようになりしました。科学や研究だと、自分の研究が直接世の中に還元できるか分からないけど、医学部なら、治療法や病気の解明など、自分の研究がダイレクトに、人

の役に立つことができると思ったからです。研究者から医学部へ目標をシフトしたのは、そんな理由から。医学部に入學して、人の役に立つ仕事をしたいと決心しました。

弓道に打ち込んだ学生時代

弓道で心技体の奥深さを学ぶ

どうせやるなら普通ではできないこと、しかも日本人ならではのスポーツをと、弓道部に所属しました。弓道が追求するのは型です。何百年もかけて築き上げた伝統的な型は、完成された美しさがあると思います。おいそれと自分のものにすることはできません。おのずと自分の内面に向かい、練習を重ね、型を究め

血液内科を選んだ理由

研究と臨床が密接な血液内科に医師としての道を見つける

中学・高校時代は研究者をめざしており、研究志向は強かったのですが、大学卒業後、実際に自分が臨床研修をしてみると、人と接することは面白いと感じるようになりました。患者さんと治療を頑張って感謝され、逆に思うような結果がでなくて辛いときもあるのですが、それでも人と向き合う治療に、医師としての道を見つけました。

そんな臨床医としての自分の専門を考えた時、血液内科なら最先端の研究を活動かした治療ができるだろうと思ったことが、血液内科医を選択した理由の一つです。臨床的にも、学問的にも非常に複雑で難しい分野ですが、それは実際の臨床が、複雑な最先端の研究とすぐに結びついていることも大きな原因だと思います。

ていくことになります。精神的な強さは、あらゆるスポーツに求められますが、伝統的な武道は、心技体に裏づけられた精神的な強さがより重要視されます。勝てばいい、強ければいいというものではなく、美しい型と心、つまり心技体が一致していなければなりません。直接、弓道につながるわけではありませんが、心の通った医療が求められている今、弓道に打ち込み、心技体の奥深さに触れたことは、結果的には良かったなと思っています。

例えば、白血病の原因の一つである遺伝子メカニズムからグリベックという分子標的薬が開発され、それが最先端の治療法に結びつきました。グリベックを服用したおかげで、元気に生活されている患者さんはたくさんいらっしゃいます。このように、研究と研究成果の臨床応用が密接に、そして素早くつながっているのは、血液内科の大きな特長ではないでしょうか。

確かに血液内科の労働条件は決して良いほうではありません。でもそれは、臨床に力を入れている病院なら、どこでも同じだと思います。これは医療界全体にいえることだと思いますが、もう少し必要とされる所に適切に医師の数が増えれば、手分けもできるだろうし、環境も改善されると思っています。

患者さんとの「コミュニケーション」

命をかけて治療される患者さんだからこそ、信頼の絆を大切に

患者さんにはいろいろな方がいらっしゃいます。お話しが慣れていらっしゃる患者さんなら、コミュニケーションも取りやすいでしょうし、人に心を開くのが苦手な方なら、難しいこともあるでしょう。ただ、普通に治っていくことが予想される病気の患者さんと、白血病のような治療そのものですら命がけである血液疾患の患者さんとは明らかにコミュニケーションの難しさが違います。命に直結するような病気を告げられ、心が沈んで

いる患者さんと、どのように向き合ったらよいのか、いつも悩み、考えています。命をかけて治療をされる患者さんだからこそ、「本当にあの説明でよかったのだろうか」「もう少し言い方を変えたほうが良かったのだろうか」「本人やご家族はどんな思いで夜を過ごされたのだろうか」と、いつも振り返って悩んでいます。何かをするたびに、いつも悩みます。

私が担当する患者さんたちは、ほとんどが私より年上の方です。そんな患者さんたちに、人生経験の少ない私に対して心を開いてもらうこと、そして信頼関係を築いてもらうことが、医師としての私の大切な仕事の一つです。これだけ検査技術が発達している現在、データで的確に判断することも重要ですが、一方で、医師は、表現は悪いかもしれませんが「患者さんを診てなんぼ」と思います。足しげく病室に通って、患者さんとお話するように心がけています。帰る前にも「聞き残したことはないですか」と声をかけるようにしています。病気のことでだけじゃなくて、世間話も含めて、いろいろな話をするようにしています。

これはあくまで私たち医師の印象で、データに裏づけられたものではないのですが、治療に対するモチベーションの高い患者さんのほうが、きつい治療を乗り越えられているような気がします。移植を無事乗り越えた50歳を超すような、決して移植を受けるには若いとは言えない患者さん達を見ると、皆モチベーションがとても高いですね。そういうモチ

ベーションの高い方は、医師と上手くコミュニケーションが取れています。言いたいことは遠慮せず何でも言ってくれます。それが結果的に治療の合併症や副作用の早期発見、そして次の治療につながるります。そう考えていくと、私たち医師の使命は、患者さんと腹を割って話し合い、モチベーションを上げることだと思います。正しい治療、最善の治療をすることももちろん大事ですが、患者さんの治療に対するモチベーションを上げることも同様に、大切な使命だと考えています。ですから、私の場合、治療が辛くて寝てばかりいる方には、「歩こうよ」と声をかけます。それでも起きない人には、「私と一緒に散歩しよう」と、病棟を一緒に歩き回ります。患者さんのモチベーションを上げ、みんなで応援する。これがチーム医療という意味で大切なことだと思います。治療は決して患者さんが一人で受けるものでもなく、医療従事者側が一方的に行うものでもありません。

大学院へ進学した理由

研究を積み重ねて、臨床に生かしたい！

血液内科医として臨床が面白くなればなるほど、これでもいいのかと悩むようになりました。血液内科の治療は、ますます高度に、そして複雑化しています。高度な検査技術を使って出たデータが、果たして信頼に足るものなのか、誤差があるとするほどの程度の誤差なのか。また、検査部から送られてきたデータだけ

を鵜呑みにして治療をしていたらダメだと思いました。データを正しく解釈することなく、「患者さんを診ている」という言い訳のもとに視野が狭くなってもいいけません。臨床だけやっていると、大切なことではあります。あまりにも目の前の患者さんに起こっていることに集中するあまり、いい意味で時に一歩引いて治療の状況を冷静に見る目も養いたかったことが、大学院進学の動機となりました。

大学院の研究テーマは、血液の病気の機序の解明です。例えばどういうメカニズムで白血病が起きているのか。それが分れば、今後の治療法も見えてくることでしょう。研究を積み重ねて、臨床に生かしたい。客観的な冷静な判断と患者さんから感じ取る主観性を活かした臨床の両立が、医師としての私のテーマです。

目標とする医師像

後輩たちから目標されるようなカッコいい医師をめざす！

最近、テレビで天才的な腕を持つ心臓外科医の活躍が取り上げられています。それを見て心臓外科医がカッコいいと思ってもらえたら、心臓外科医を希望する人も増えることでしょう。血液内科も同じで、「こんな血液内科になりたい」と憧れてくれるお子さん、学生さん、研修医が増えれば、志望者も増えてくるのではないかと思います。だから私自身の目標は、いい意味で「カッコいい」と思わ

れる医師。現に私も、ローテート中に指導していただいた血液内科の先生方に憧れたのも血液内科を目指した理由の一つです。私が研修医をしていたころ、他の専門科の医師からも、「わからないことがあったら、血液内科の医師に訪ねてみよう」という風潮もあったほど、血液内科の先生たちは、みんなから頼りにされる存在でした。しかも「患者さんのためなら、今すぐに、あらゆる手段を使ってもやるぞー！」という熱い人たちがばかりでした。ずっとベットのサイドで患者さんに向き合うだけではなく、消灯時間が来ても夜遅くまで治療法などを調べていた先生たちは、まさに尊敬する医師像です。

最後に、これは私から皆さんへのお願いです。患者さんのモチベーションを上げるのが、医師としての使命なら、患者さんも医師をぜひ励ましてください。「お疲れさま」「ありがとう」。そんな言葉は、私たち医師の何より喜びです。お互い励ましあいながら、病気に打ち勝とうというモチベーションの向上を目指し、治療を頑張りましょう。

：取材を終えて：

愛読書は遠藤周作の「沈黙」。国内外のキリスト教信者や団体から批判を浴びた一作です。人間の深遠を問いつけた遠藤周作の姿は、心の通った医療と最先端の治療の両立を目指す島先生に、重なっているように思えます。クールな笑顔をみせる島先生、とってもカッコいいですよ！

【プロフィール】

氏 名	小川尾花
性 別	メス。14才（馬の世界ではおばさん?）
出身地	長野県
主 食	多摩川の河川敷にあるクローバーや生草、乾草
好きな食べ物	かりんとう、りんご、にんじん
仕 事	イベントで子どもを乗せて歩くこと、ふれあい
所 属	NPO 法人白血病研究基金を育てる会 FLRF
家 族	FLRF の小川公明さん一家（Newsletter ひろば 0612 号に登場）

ひと

（うま）



子ども達の笑顔を引き出す働き者

アメリカンミニチュアホース 小川 尾花 さん

私は尾花。皆からは「おばなちゃん」って呼ばれています。えっ? 「おばあちゃん」じゃないわよ! 私の白くて長い尾が、スキの花穂を指す言葉の「尾花」に似ていた所から付いた名前なの。

長野県の牧場生まれで、たくさんの兄弟たちとのびのびと暮らしてきました。7才の頃、今のご主人になる小川さんと一緒に東京都八王子市に越してきたの。新しい家は、それまで住んでいた広々い牧場と違って一軒家に囲まれた住宅街。初めは、そりゃあ驚きました。歩いた時の感触だって土とコンクリートでは全然違うし。でも、驚いたのは八王子のご近所さんも同じだったみたいね。サラブレッドに比べると格段に小さいとはいえ、家の前を犬と同じように私が散歩しているんだから。小川さん夫婦は、私がご近所さんとうまくやっていけるように、それから私がしつかり働けるように、お行儀良くいるための訓練を根気強く続けてくれました。

「尾花は牧場でもきちんと調教されている、賢い馬でした。我が家の別宅に馬小屋を設え、大勢の人の中でどんな人が乗

ったり触ったりしてもいいように夫婦でしつけていきました」（小川さん）。

馬の好物といえばにんじん、と皆さんは思っているでしょう? もちろん、にんじんもいいけど…一番の好物はかりんとう。「かりんとう」という言葉だけで耳が反応しちゃうくらい好き。あの甘さがたまらない!

「『かりんとう』もそうですが、自分の名前も分かっているようですね。怒られると『しまった!』という顔になるから日本語は案外分かっているかも。人間に対する態度は犬と猫の間くらい、頭の良さは牛と犬の間くらいでしょうか。普段は好奇心旺盛な一面もあります」（小川さん）。





私の仕事は、イベントで小学校低学年くらいまでの子どもを背中に乗せて会場をゆつくりお散歩すること。小川さんが所属しているNPO法人白血病研究基金を育てる会（FLRF）へ、私の住んでいる八王子／多摩地域の振興会や養護学校などから出演の依頼が来るのよ。東京農工大学の乗馬会と一緒に活動すること多いし、お祭りが多くなる秋はひと月に十数件のお仕事に出かけることもありま。結構働き者でしょう？

動します。車酔いするかって？ううん。高速道路で走っているとペガサスになったような気持ちがあるから、車は大好き。私の背中に乗れるのは小学低学年くらい（体重30キロ以下）まで。大人や体力的に乘るのが難しい子どもには、なでてもらったりしてふれあうの。養護学校の子ども達も私が行くのを毎年楽しみにしてくれていて、普段の生活では見せることのない表情になったり、いつもより積極的になってくれるんですって。そうそう、地域のイベントでは私を見て「戦争前は、生活の中に馬がいたのを思い出す」と懐かしんでくれるお年寄りもいるわ。

オフの日はひなたぼっこするのが大好きなのんびり者だけど、私との出合いを喜んでくれる人のために、これからは



りきって歩いていきます！
これから、FLRFでのお仕事をもっと増やしてみたい。患者さんと直接会うのはいろいろ問題がありそうだけど、患児の兄弟を乗せて歩くことはできると思う。私と遊べば、家族が病気になるって沈んでいる気持ちや不安が少しでも軽くなると思うから。



リレーメッセージ No. 12



願いは 「皆で共に元気になること」



星崎 達雄さん

骨髄異形成症候群連絡会 代表

○社会福祉士を目指した仲間たち

私はある決心をし、2003年暮に55歳で会社を退職しました。勿論、その時は未だこの病気（骨髄異形成症候群）を発症する前です。

仕事は、家が貧しく学歴もなかったにもかかわらず、その時の周囲の人たちのおかげで、今では逆立ちしても入社できないであろう日本を代表する企業に就職することができ、55歳まで無事勤めることができました。果せなかった大学進学をめざしたいという思いと、自分と同じように経済的理由で大学進学を諦めざるえない子ども（なかには高校進学さえ諦めなければならぬ子どももいる）を少しでも支援できるような仕事ができればという思いから、56歳で某福祉大学の通信教育学部社会福祉科に入学、社会福祉士の国家資格取得をめざしました。

この時の一緒に勉強した仲間の励ましに何度も助けられた経験が、今回の『骨髄異形成症候群（MDS）患者＋医師＋それを支える製薬会社＋支援団体のネットワーク構築』への思いのベースになっているような気がします。

最高齢ではありませんでしたが、56歳と言う年齢から記憶力を始め、気力も体力も衰えが目立ち、若い人たちに比べハシデキヤップを背負った勉強になる覚悟はしていたつもりでしたが、スクーリング出席・毎月末に実施される各教科試験・1教科1～2題のレポート提出という現実、予想していた以上に辛いものでした。遅れそうになる小生を元氣付

けてくれたのが、幼子を3人も抱えながら、ご主人の遺志を継いで精神保健福祉士の資格取得をめざし勉強している若い母親、自らも脳性まひを抱えながら、もっと重症の同じ病気で苦しんでいる人たちの役に立ちたいと介護福祉士を目指し勉強している20代の女性、素行不良で高校中退になりながら定時制高校で出会った教師に感化され、見事に立ち直って養護学校の教師をめざし勉強している金髪の19歳の若者、夜勤明けでスクーリングに参加し、授業が始まる前にコンビニ弁当で朝食を済ませ、僅かな時間の仮眠をしただけで授業中は居眠りなどせず、職場の仲間から自分のいない分はカバーするから頑張って勉強して来いと送り出されたから、と生き生きとした表情で勉強していた30代の看護師、うつ病がもとでご主人が自殺してしまった時に、そばに居ながら苦しんでいることに気が付かず、何もしてあげられなかったという後悔の念から、カウンセラー（精神保健福祉士）を目指し勉強を始めたという30代の女性、などだったからです。

○骨髄異形成症候群になつて

昨秋、つばさ主催でお茶の水で行なわれたフォーラムに始めて参加し、私たち患者と同様にこの病気と闘い、最前線で活躍されている医師のお話を直接伺い、そして3ヵ月後に福岡で行なわれたフォーラムでも、最近では臍帯血移植の実施例が主に高齢者を対象として急激に増えていること、ミニ移植も含め、以前は不

可能と思われていた55歳以上の患者にも適用が広がっていること、移植ではなく薬でこの病気も相当レベルまで治療の可能性が出てきたことなどの最新情報に触れ、参加したくても出掛けることができない患者さん、インターネットでさまざまな情報を検索したくても、そういう環境が整備されていない患者さんなども含めて、1人でも多くの同じ病に悩む人たちに最新情報を伝えられるようなネットワークが構築できたら、そういう活動にわずかでも参画できたなら、という気持ちを一層強くしました。勿論、橋本理事長や献身的に活動をして下さっているスタッフの方々の存在も心強いものがありました。

それぞれの患者さんの治療に対する考え方、病気の状態などの状況はさまざまに異なります。しかし、何としても病気を克服したい、元通りの元氣な生活ができるようになりたい、という気持ちは共通の思いであると思います。私は、この病気を克服できた暁には、取得した資格を活かせる仕事（ボランティア活動）に就き、こだわりの秘湯温泉巡り旅行を楽しむ、仲間と野球・テニス・スキーや60歳になったら始めようと思っていたゴルフも楽しみたいと思っています。皆さんにもきつと病気が克服できたら、やりたいうこと、楽しみたい事があるはずだと思います。諦めず挑戦しましょう、諦めず自分に最適な治療法を探しましょう。そのためにこのネットワークに是非参加して欲しいと思っています。

病名を告知された時、実は妻や2人の娘達にも暫くは話をする事ができませんでした。隠すつもりはなくても多くの方がそうであったと思いますが、まさか？何で自分がこんな病気に？と降りかかった不幸を嘆き、将来の不安に押しつぶされそうになり、主治医に聞いた話の裏づけをとるために必死に医学書やインターネットでこの「聞いたこともない病気」を調べ、その深刻な内容に愕然とし、何も考えられない状態が暫く続きました。

骨髓バンク・白血病などがマスコミに取り上げられる機会が以前に比べ少し多くなったとはいえ、『骨髓異形成症候群』という病名を聞いたことのある人は、私の周りにも全くだいせんでした。新しい血液が造れない「血液の一種のがん」であり、白血病への移行の可能性もある、有効な治療法は骨髓移植しかなく、特効薬は今のところないと説明して、やっと事の重大性を認識してもらえんというのが実態です。

○希望を持つて

しかし、嬉しいことに後輩のなかから骨髓バンクに登録したという知らせが2人から届きました。1人は奥さんからせて子どもが成人するまで待つて欲しいと懇願されたようですが、自分達の家族がいつ同じような状況にならないとも限らないし、先輩がこういう状態になったことがきっかけにはなったが、それだけが動機ではない、生半可な気持ちで決心

したのではないと懸命に説得をしたといってくれました。もう1人は、制度上無理なことは承知の上で、可能であれば自らの骨髓を先輩に是非使つて欲しいといってくれました。

厚生労働省が患者数5万人未満の病気で薬の必要性が高い医薬品を『オーファン・ドラッグ』として指定し、承認審査の迅速化、薬価の値段などの優遇策を講じていることに呼応して、中堅の製薬会社が新薬の開発を強化する、という記事が先日新聞に掲載されていました。

このように少しずつではあっても、おそらく多くの私達と同じ病気で苦しんだ先人達の想像を超える努力があったからだと思いますが、支援の輪は確実に広がってきています。それに頼るだけではなく、私達患者自身が自分にできることを積極的に示していくことも求められているように思います。皆さん、共に手を携えて頑張りましょう。

2009年7月現在の、骨髓異形成症候群連絡会

<http://www.geocities.jp/mdsrenraku/>

代表：星崎達雄

幹事：目黒典子 八木沼順一

山口鋭一郎

顧問：木崎昌弘（埼玉医科大学総合医療センター血液内科）

室井一男（自治医科大学附属病院

輸血・細胞移植部、血液科）

橋本明子（NPO法人血液情報広場・つばさ）

※幹事に、顧問に。たくさんの方の参加者と支援をお待ちしております。



CML/MDS フォーラム**長期療養型血液疾患とじょうずに付き合うために**

9月5日(土) 13時30分～17時 名古屋・栄ガスビル会議室 参加費 1人1000円

総合司会 NPO 法人血液情報広場・つばさ 橋本明子
慢性骨髄性白血病患者・家族の会「いずみの会」

全体会 13時30分～14時

患者と医療者—長期治療中の話し合い方・協力の方法
健保連 大阪中央病院 平岡 諦先生

各部会 14時～17時

CML 部会 司会 いずみ・田村英人さん

○CMLを理解し今後の治療を理解する

一宮市立市民病院 北村邦朗先生

○小児分科会 小児CMLといかにして向き合うか

慶應義塾大学病院／JPLSG CML 委員長 嶋田博之先生

○パネルディスカッション—新薬の時代を迎えて

名古屋第一赤十字病院 宮村耕一先生

市立四日市病院 竹尾高明先生

一宮市立市民病院 北村邦朗先生

豊橋市民病院 杉浦 勇先生

○語り合い・支え合い 患者交流会

MDS 部会 司会 MDS 連絡会 星崎達雄さん 八木沼順一さん

○長期血液がんの闘病～患者さんと家族の想いを読み解く

大阪成人病センター 平岡 諦先生／がん電話情報センター 橋本明子

がん電話情報センター 橋本明子

○MDS研究の現況とこれから

名古屋大学医学部附属病院 直江知樹先生

健保連 大阪中央病院 平岡 諦先生

埼玉医科大学附属病院 木崎昌弘先生

○日々の想いを語ろう—新薬認可に向けて

参加者全員

**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。