Newsletter ひろば

2011年12月

Newsletter ひろば　2011年12月号　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：staff@tsubasa-npo.org　URL：http://tsubasa-npo.org/

もくじ

巻頭言：…… 1P
つばさ支援基金の報告、コーヒータイム「湯島の楷の木」…… 2P
血液医療 特集　ATL最前線：「アラ還」移植の希望の星、浅野史郎さんに聞く ……浅野 史郎さん 4P
血液医療　最前線のリーダーを訪ねる ……田野崎 隆二先生 9P
明日の血液内科：沖縄県内で血液治療を完結するために、臨床も研究も頑張ります！ ……西 由希子さん 15P
寄付名簿 …… 17P
ひと：骨髄移植推進財団の20周年記念事業を担う ……佐々木 利和さん 18P
リレーメッセージ：急性白血病治療後のQOL調査開始にあたっての想い ……黒澤 彩子さん 19P

巻頭言

NPO法人血液情報広場・つばさ　理事長　橋本 明子

●日本骨髄バンク（骨髄移植推進財団）20周年を祝う

1991年12月に骨髄移植推進財団は出発しましたが、ご承知の通り、一朝一夕に現在の安定稼働に漕ぎ着けたわけではなく、実に多くの人の手によって組織体としての骨組みが整えられました。またドナー登録への呼び掛けに奔走した膨大なボランティアさんが居て、いっぽうで、本紙で田野崎先生も述べておられますが（9ページ～）移植現場での医師や看護師やコ・メディカルの昼夜を分かたない仕事がありました。登録者を、実際の提供へと結び付ける役のコーディネーターさん達の活躍も、多くの感動的な物語を生んだと思います。

何よりも、果敢に造血幹細胞移植を受けて闘った患者さん達のお陰で今があります。この20年の骨髄移植推進財団を巡る無数のドラマは、確実に日本の文化向上に貢献しているはずです。こうしている今も、どこかで元気な誰かが、見知らぬ病む人のために提供していると思いますが、その崇高な姿に黙して深い感謝を捧げます。

いま骨髄移植推進財団への提供希望者の登録者数約40万人、非血縁移植を受けた経験者は累計で約1万5千人となっています。（関連記事18ページの「ひと」）

●「高額療養費」制度の見直しを

2009年から本制度改定を希望、多くの団体と共に提言してきました。現行の高額療養費制度では、月額83,000円の負担者（一般・区分B）の幅が大き過ぎて生活実感に合いません。しかし、いま社会保障と税の一体改革として国会で論議されていますが、ほんの一部の改定に留まってしまうかもしれません。

財源確保として提案された「受診時定額負担（外来時1回100円、但し住民税非課税者は50円）」は、反対が多いとして見送られようとしています。財源が無いと言われれば、改革を求める側としては沈黙せざるを得ないわけですが、しかしただ、これは国民皆保険制度なのですから、財源確保を言うなら「受診時定額負担」のような案の他に、健康保険料の負担率そのものを見直せないでしょうか。応分な負担をして支える、それが皆保険制度である以上、年収と保険料の負担率を見直し、もし加えて受診時定額負担を求めるのであれば月内の受診回数も勘案し、ともかくあまりに治療費負担だけが広く平坦にのしかかる構図を、なんとか改定してほしいと切望します。

●つばさ支援基金は第3期へ

昨年の10月に出発したつばさ支援基金は、現在第3期へと進んで助成を続けています。今期から、疾患を慢性骨髄性白血病に加えて骨髄異形成症候群、消化管間質腫瘍へ、さらに3疾患の患者さんで高校生までのお子さんがおられる方々へと拡大しました。

皆さま、本基金があることを周囲に広めてください。経済的に困難な状況の患者さんは時間的に余裕のない場合も多く、情報に接する機会がないかもしれません。

また本基金は、個人や企業へと広く寄附募集もしております。「基金」が大きくなれば助成対象疾患をさらに広げることができます。

がんになっても国の制度で費用は心配ないから、と言える日まで、この基金を継続できれば良いがと思っています。宜しくお願いします。

尚、第3期諮問委員は次の通りです。

諮問委員

秋山秀樹先生　（財）東京都保健医療公社荏原病院　内科・副院長
菊池馨実先生　早稲田大学法学学術院社会保障学　教授
黒川峰夫先生　東京大学大学院医学系研究科血液・腫瘍内科学　教授
西田俊朗先生　（財）大阪府警察協会大阪警察病院　外科・副院長
福田　敬先生　国立保健医療科学院研究情報支援研究センター　上席主任研究官

（関連記事2ページの「つばさ支援基金の報告」）

つばさ支援基金 第3期助成開始

医療費助成が受けられます

慢性骨髄性白血病(CML)
骨髄異形成症候群(MDS)
消化管間質腫瘍(GIST)

助成対象条件として
「高校生までの子供がいる家庭」
が追加されました。

つばさ支援基金

つばさ支援基金は
長期治療中経済困難者のための医療費助成基金です。

第3期
(2011年10月~2012年3月)

『NPO法人血液情報広場・つばさ』が行なう助成基金です。
長期にわたって上記3疾患の治療費を払い続けてきて、月額44,400円の支払いに困難が生じてきている、という方々を対象として医療費助成の応募を受け付けます。

お問い合わせ

つばさ支援基金(日本臨床研究支援ユニット 臨床研究コールセンター)

0120-711-656

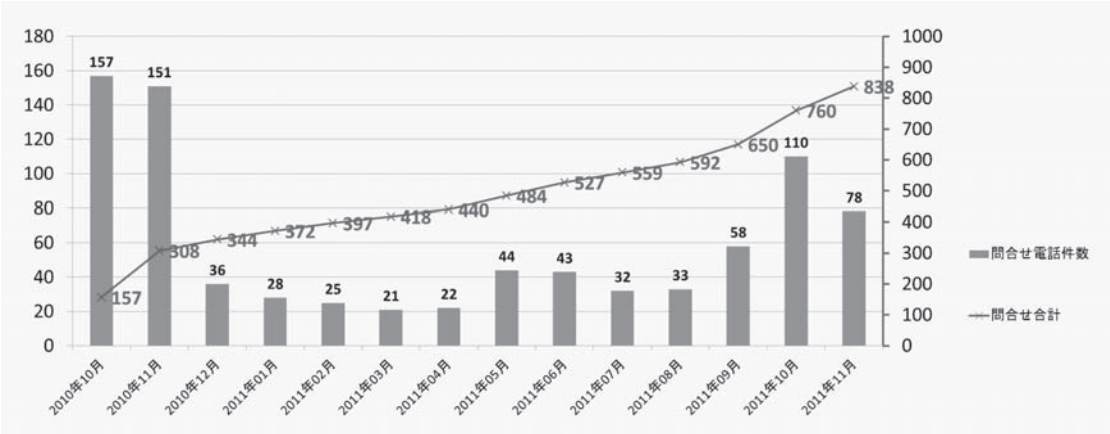
第3期は助成対象疾患、助成条件が大幅に変更・拡大されました。

■ 条件
① 慢性骨髄性白血病、骨髄異形成症候群、消化管間質腫瘍の方々。ただし疾患によって状態条件がやや異なります。詳細はお問い合わせください。
② 70歳未満であること
③ 経済的な事情により、治療の継続が困難な状態であること

■ 指標
☑ 世帯(同居、別居に関わらず生計を一にする家族)の2010年の※所得合計が
・168万円以内の家庭の、上記3種いずれかの成人患者
・240万円以内の家庭で、高校生までの子どもが1人以上の家庭の、上記3種いずれかの成人患者
・380万円以内の家庭で、高校生までの子どもが2人以上の家庭の、上記3種のいずれかの成人患者
※ 対象となる患者さんが世帯の主たる生計者である必要はありません。
※ 所得とは、総収入ではありません。詳細はお問い合せ下さい。

※ご寄付、その他につきましての一般問い合わせ: **03-3207-8503** (月~金 12時~17時 NPO法人血液情報広場・つばさ事務局)
※NPO法人血液情報広場・つばさ **http://tsubasa-npo.org/**
※がんについて、治療、過ごし方などの一般ご相談 がん電話情報センター: ナビダイヤル **0570-055-224**

つばさ支援基金　問い合わせ（受電）状況　2010年10月1日～2011年11月



基金へのご寄附　2010年5月頃～2011年11月まで

つばさ支援基金事業報告セミナー　2011年12月4日　　つばさ支援基金　ご寄付者名簿（敬称略）

2011年9月30日まで

正岡　徹
タケダカヨコ
毎日新聞社会事業団経由・廣瀬好以
ノバルティスファーマ株式会社
中島　巌
濱脇祐樹（2）
サイトウテイイチロウ
角田　実
オガワヨシヒロ
森下喬允
佐藤一博（8）
松本着物振興会「雅」代表者 上原たけ乃
水本照子（故人）
ヤギ　ヤスヨシ
船越　浩（2回）
スダ　ヨシユキ
吉岡　修
松澤　弘子
范　欣亞

2011年10月1日から

天野　稔子
范　欣亞（3回）
船越　浩（2回）
佐藤一博（2回）
ノバルティスファーマ株式会社

コーヒータイム

湯島の楷（かい）の木

橋本 明子

JRお茶ノ水駅を降りて聖橋を渡ると、右手にうっそうと大樹に囲まれた湯島聖堂がある。その木々の中の楷の木は、春の新緑や晩秋の紅葉がひときわ美しく、思わず足を止めて見入ってしまう。

中国では、古（いにしえ）から学問所の門前に楷の木を植えたという。儒学の祖・孔子がこれを好んだこともあるらしいが、この木の枝は幹から真っ直ぐに直線的に延びる、その生真面目そうな様子が、学問所に適しているとされたらしい。またその様相から、楷書の語源ともされる。何よりも楷はたいへん成長が遅く、実がなるまでに20年くらいかかる。それもまた教育や学究とその結実に符合する、ということかもしれない。発芽率は低く、また、実がなって初めて雌雄が判明する。ただし成長の力は強くて風土が合えば大樹となり、樹齢も非常に長く700年にも達する。

私は、血液がんや小児がん医療の向上をナナメから支援して既に25年になる。また、がんの電話相談業務ついてからも15年近い（ちなみに、がん電話情報センターは湯島聖堂のすぐ近くにある）。この間、少しずつだが確実に治癒率が上がって来たことを実感している。患者さん達の果敢な闘い、そして医師や看護師やコ・メディカルの奮闘の賜物だと思う。さらにそれに加えて、効果的な治療の模索に疫学研究が不可欠であったことを、JCRSU理事長で東大医学部教授の大橋先生が、本紙0705号で次のように解説している。『患者さんにどのような治療を行なうか、その判断材料を「どのような病態の患者に、どのような治療（薬）がどう効いたのか」という根拠（エビデンス）に求めていくよう提唱する、それが我々の立場です。そして、臨床試験に代表される臨床研究と疫学研究、医学データ解析の為の学問が、生物統計学です』。

この夏、国立がん研究センター中央病院の黒澤先生が、治療による副作用発症を見据えてより良い治療選択をするために「急性白血病の治療後QOL調査」を行なうかもしれない、というお話があった。とっさに「大いに協力します。ぜひ調査を進めて下さい」とお願いしたのも、個々の問題解決は、その問題を大量に集めて学問的に解決策を探るべきだと、素人なりに理解したからだ。

私達は「がんが治る時代」を実践と研究と開発のコラボレーションで迎えたと思う。今さらに「より良く治る時代」へと進みつつある。楷の木のように少しずつだが、着実に、そして真っ直ぐに。

血液医療 特集

ATL最前線

「アラ還」移植の希望の星、浅野史郎さんに聞く

厚生省時代から、障害者福祉に携わってきた浅野史郎さん。宮城県の改革派知事として多彩な活動を展開する一方、熱い論客として、テレビや新聞で活躍。

2009年に成人T細胞白血病（ATL）発病すると、ATLへの理解促進や支援活動の活性化も目的にマスメディアに公表。これが2011年に発足したHTLV1特別対策への序章となる。医療スタッフへの全面的な信頼感のもと、09年ミニ移植と呼ばれる骨髄移植を乗り越えた浅野史郎さんは、まさに「アラ還移植期待の星」。

HTLV1陽性発覚からATLへの急性転化、ミニ移植と治療生活を闘いぬいた浅野さんに、お話をうかがいました。

（インタビュー：大原　純子）

慶應義塾大学　教授　**浅野 史郎** さん

＜プロフィール＞

1948年　宮城県仙台市出身。東京大学法学部卒。

70年に旧厚生省に入省し、児童家庭局障害福祉課長、生活衛生局企画課長などを歴任。

93年から宮城県知事を3期務める。2006年から慶應義塾大学教授。

09年6月、ATLを発病して東京大学医科学研究所附属病院へ入院。同年10月、国立がん研究センター中央病院に転院後、担当医の田野崎隆二先生のもと、ミニ移植と呼ばれる骨髄移植を受けた。体調が安定した11年5月、慶應義塾大学に復帰。

ジョギングで鍛えたことも闘病に効果あり

「健康のためなら、死んでもいい」。まるで笑い話のようですが、このようなジョークを飛ばすほど、私は健康にこだわった日々を過ごしていました。1986年、今から25年前の健康診断で医師から「浅野さん、このままの状態なら、成人病で死にます」と言われたことがきっかけで健康づくりにこだわるようになったのですが、当時の私はいわゆるデブ。今で言うメタボリックシンドロームのような状態で、糖尿病をはじめ血液の数値はすべて悪かったのですね。食生活の節制だけでは体重は減りませんでしたから、ジョギングも一緒に始めました。するとどうでしょう。わずか3カ月で体重は減少し、成人病、今で言う生活習慣病は改善されました。成人病は生活習慣病へと名前が変わっていますが、生活習慣を正せば病気は治るよという意味合いがありますから、生活習慣病とは良いネーミングだと私は思っています。生活習慣病を改善してくれたジョギングが趣味に高じて、1回6キロメートル、東京マラソンのような大会の前になると、30キロメートル走ることもありました。「走らなければ」と義務感のように背負い込むよりも、その日の体調に合わせ快い走りを心がけてきましたから、病気になるまでの22年間、ジョギングを続けることができたのでしょう。先日、大学の同期会で「健康に一番気を使っていた浅野が病気になったのだから、皮肉なものだね」と言われましたが、それは逆です。成人病のままでしたら、骨髄移植を受けることもできませんでした。糖尿病が重くなっていたりしたら、抗がん剤治療を受けることもできなかったことでしょう。今回、闘病生活を送るにあたって、健康づくりのために始めたジョギングの効果は大きかったと思います。

告知2カ月前にはフルマラソンを完走

成人T細胞白血病（ATL）の原因ウイルスに感染していることが発覚したのは、宮城県知事時代の2004年です。仙台の赤十字血液センターでは血液不足という問題を抱えていましたから、知事として率先して献血をしたところ、血液センターの方から「HTLV1ウイルスが陽性です。発病するおそれがありますから、今後献血をすることができません」

と、深刻そうな表情で報告を受けました。ＨＴＬＶ１とは、成人Ｔ細胞白血病（ＡＴＬ）や脊髄症（ＨＡＭ）の原因ウイルスです。国内のウイルス感染者（キャリア）は約１００万人以上と聞きましたから、「なんだ。ウイルスキャリアといっても、そんなに珍しいわけじゃないんだ」と、気にも止めませんでした。病気に対する知識はまったくなく、ＨＴＬＶ１という名称も覚えられないので、手帳に書き留めたほどでした。

ところが1年くらい経って、母が血液の病気になり、血液検査でＨＴＬＶ１のキャリアであることが判明しました。このウイルスは主に母乳で感染します。二人の姉はすぐに検査をして陰性であることが分かりましたが、「史郎、あなたどうなの」と聞かれ、そういえば聞いたことがあると手帳を開いたら、「俺、キャリアだ」と、改めて自覚しました。私を心配してくれた母はキャリアですが、ＡＴＬを発症することはなく、91歳になった今も、元気で暮らしています。

ＡＴＬの発症はキャリアの５パーセントという確率ですが、そのこともキャリアであることを気にも留めなかった原因のひとつです。妻には「なんで、そんな大切なこと、隠していたのよ」と叱られましたが、家族にあまり心配させたくないという意識もあったように思います。その後、東北大学病院で定期検査を受けるようになり、08年夏になると、検査データに変化が現れました。ＡＴＬには、経過観察が必要なくすぶり型、慢性型、リンパ腫型、急性型の４つの病型がありますが、どうやらくすぶり型を発症したようです。定期検査も３カ月から２カ月と間隔が短くなりましたが、それでも私は深刻に受け止めることはありませんでした。

「発症を予防するために、特に注意すべきことはありません。運動も好きにしてください」という医師の説明も、「気にしない」ことの原因のひとつでした。ところが医師の「何をしてもいい。何を食べてもいい」という説明は、「何をしていても、なるときにはなります。止めようがありません。薬を飲んでいても、免れるわけではありません」ということだったのでしょうね。そこのところを私は良い方にだけ解釈して、ＡＴＬへ急性転化する２カ月前には、東京マラソンに参加して、フルマラソンを４時間15分で完走しています。

支援を頼むと闘うモードにスイッチオン

「ＡＴＬの急性型に転化しました。もう治療を始める時期です。助かるためには、骨髄移植しかありません」と東北大学病院で告知されたのは09年５月です。これにはいくら楽天的な私でも、ショックを受けました。ウイルスのキャリアであることがわかって以来、ずっと定期的な健診をしてきましたから、告知は不意打ちではありませんでしたが、しばし、茫然自失の状態で、心は打ちのめされました。告知を受けてから１時間くらい過ぎたころでしょうか。心配そうに傍らに寄り添う妻に、「俺、この病気と闘うからな。よろしく支援を頼む」という言葉が口をついて出ました。不思議なことにこの言葉を言ったとたんに、恐怖感や無力感は飛んでいき、闘うモードにスイッチを切り替えることができたのですね。

ＡＴＬの骨髄移植を終え、無事に退院した今、「浅野さん、強いのね」と言われることがありますが、それは逆だと思います。病気に負けるとか、病気で死んじゃうと考えると恐ろしくてしょうがないから、「闘うぞ」とあえて妻に宣言したのだと思います。その心境はともかく、闘いへの決意表明によって、自分自身が救われました。本当なら落ち込む私の傍らでうろたえながらも、「あなた、しっかりしてください」と励まし役に回る妻も、「支援してくれ」という私の言葉に、救われた部分があると思います。

告知から闘病、退院後の生活まで、様々なことがありましたが、そのたびにリアルタイムだったり、後から振り返ったりした時に、いろいろな言葉が浮かんできます。

「苦難と挫折を経験し、道をきわめる人には共通のことがある。その人には根拠なき成功への確信がある」。慢性骨髄性白血病の患者さんから教えられたある教会のシスターの言葉ですが、「根拠なき」という言葉は、私の胸中を的確に言い得ています。治療を開始した当時、確かに、病気を克服するという根拠はありませんでしたが、「絶対病気に勝つ」という確信はありました。この気持ちが、私に病気と闘う勇気を与え、治療上にも良い効果をもたらしたのではないかと思います。

揺らぐことのない医療スタッフへの信頼

東北大学病院で告知をされてから、慶應義塾大学病院でセカンドオピニオンを受け、国立がん研究センター中央病院でも診察してもらいましたが、治療を始める時期だと言うのは共通でした。また、友人や妻がインターネットで調べた結果、東京大学医科学研究所附属病院（医科研病院）がＡＴＬ治療の最前線であることを知り、すぐに相談に赴いて、６月３日に医科研病院に入院しました。ＡＴＬの研究・治療では日本でも最高水準の医科研病院で治療できたことは、とても幸運だったと思います。医師や医療スタッフへの全面的な信頼は、闘病生活を通して揺らぐことがありませんでした。

しかし医科研病院で、もう一度ショックを受けました。内丸薫先生（准教授）は、非常に信頼のおける医師なのですが、率直に説明される先生で、「生存期間の中央値は、11カ月（現在は13カ月）」とはっきりおっしゃいました。私はこれを逆に考え、11カ月を越えても半分は存命できると気を取り直しました。内丸先生は臨

床医であると同時に、ＡＴＬを疫学的な側面からも調査・研究する科学者でもありますから、治療情報も詳細に説明されるのでしょうね。生存期間の中央値が11カ月と聞かされた時にも驚きましたが、抗がん剤治療を始めるのにあたり、致死性の副作用についての説明を聞いた時には、さすがに「この治療では、助からないんじゃないか」と落ち込みました。ところが、落ち込んだのもほんの一瞬で、病棟で担当してくれた大野伸広先生（助教）は、「浅野さん、大丈夫だから、絶対に治るから。大船に乗ったつもりでいてください」と言われ、すごくホッとしました。医師もその人の哲学によって、情報の伝え方が違うのでしょう。

医科研病院では、1クールで1カ月かかる治療を3クールしましたが、幸運だったのは、辛いと聞いていた抗がん剤治療が比較的楽だったことです。これも大野先生特有の軽快な話術からでしょうか。大野先生には「大丈夫。抗がん剤は改良されていますし、吐き気止めの薬も一緒に点滴しますから、たいしたことないですよ」と言われ、ＩＶＨという点滴挿入も、とても痛いということでしたが、「僕は日本でも3本の指に入るＩＶＨの名手だから」と聞かされると、心配や不安は吹き飛んでいきます。骨髄穿刺（マルク）についても同様で、「痛くない、痛くない」と言われていましたから、痛さを感じる前に終わってしまっていたという感じです。

私はある雑誌に、「新言語学序説」という連載をもっており、最新号で「おまじない」について書いたのですが、「ちちんぷいぷい。痛いの、痛いの、飛んでいけ！」というおまじないがあるでしょう。転んですりむいたときに、お母さんがかけてくれるおまじないです。私も小さいころやってもらいましたが、母親の愛情と相まって、不思議と痛さが飛んでいくのですね。治療の時も、おまじないとまでは言わないですが、大野先生のような暗示に近い言葉が、私には効いたと思います。もちろん、口内炎もできましたし、食欲がなくなった時期もありましたが、人が言うほど大変だとは思いませんでした。

情報の正確性は、患者にとってとても大切です。これから始める治療にはどんな効果があり、どんなリスクがあるのか、隠さず、残さず、伝えることが大切だと思います。そういう意味で内丸先生の説明を評価していますし、大野先生のように患者を暗示にかけるような説明も、患者にとって大切なのでしょう。まさに内丸先生と大野先生は、絶妙のコンビだと思います。

運命を受け入れ「治す」ことに全力を尽くす

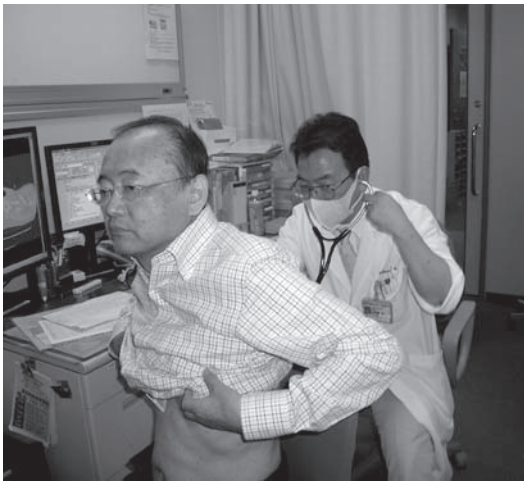
病気を宣告され、これから闘病生活を送る患者さんは、仕事の問題や経済的な問題など、いろいろな課題を抱えていることと思います。しかし私はそういう問題を全部捨象して、病気に向かっていくことが大切だと思います。私が告知を受けてから1時間後に立ち直ったように、とにかく患者として病気を告知されたわけですから、患者として病気を治すために、全力を尽くす。それしかないと思います。先生を「信ずる」ことも大切です。私は医療の最前線で治療を受けたわけですから、最初から医療スタッフを全面的に信頼してお任せしましたが、もしも先生への信頼が揺らいだら、次の医療機関、次の医師、ということもあるかもしれません。私も医科研病院で治療を受ける前に、セカンドオピニオンを受けていますが、それは先生への信頼性に客観性をもたせるためです。しかしそれはあくまで客観性をもたせるためで、大切なことは「信じる」ことです。「この先生に任せよう。絶対に治してくれる」と思えることも、治療成績に関わってくると思います。

ＡＴＬの発症率はキャリアの5パーセントで、5パーセントの中でも骨髄移植が必要な患者はわずか2パーセントです。統計的に見ると、私が発病したＡＴＬは0.1パーセント、つまり１０００人に一人しか発病しないことになりますが、私は逆に「選ばれた」と思いました。もちろんとてもむごい運命ですが、そんな運命も「どんなものだい」と受け入れることで、前向きに闘病に向かっていく。運命を甘受することとは意味合いが違いますが、運命を受け入れ、先生との出会いを「信じる」ことによって、ポジティブに病気に向かっていけば、治療にも効果があることを、私は身をもって学びました。

見知らぬドナーへ語り尽くせぬ感謝の思い

医科研病院で抗がん剤治療が終わると、ＡＴＬの骨髄移植を専門に行っている国立がん研究センター中央病院に転院しましたが、ここでの主治医田野崎隆二先生もまた誠実な人柄で、私はひと目で信頼しました。田野崎先生は、ＡＴＬの臨床医として、特にミニ移植については、日本で草分け的な存在です。この先生なら治してくれると、確信しました。

私の治療法であるミニ移植は、２０００年から始まった骨髄移植のライト版で、高齢者への移植の道を大きく拓いた治療法です。とはいえ、私の白血球型抗原（Ｈ



ＬＡ）に適合するドナーが見つからなければ、移植への道は閉ざされます。私の場合、二人の姉や十数人のいとこと合致しなかったため、骨髄バンク登録者からドナーを見つけることになりました。ドナーが見つかるようにと手を合わせて拝んでいましたが、簡易検査の段階で30人ほどの、ＨＬＡの型がおおむね一致する人が見つかりました。どうやら私のＨＬＡはポピュラーで、浅野という名字のように一般的なタイプのようです。30人ほどの中から、重要な部分が完全に合致している方に、ドナーになっていただくことになりました。

骨髄移植を「骨髄移植手術」と受け止めている人には、ドナーの骨髄を患者の骨髄と入れ替えるといった大変な手術というイメージがあるかもしれませんが、輸血のように、「骨髄液の注入」という方が実態に近いと思われます。ともあれ、私への骨髄移植は無事に済みました。命をいただいたようなものです。骨髄を提供されたドナーは、仕事を休んだりと、忙しい中、万障繰り合わせて臨まれたことと思います。何と言って感謝していいのかわかりませんが、心の底からありがたいという言葉が湧きあがってきます。

立派な患者になろう！ケアを受ける専門家になろう!!

骨髄移植後も大変だと聞いておりましたが、私の場合、急性期の拒絶反応（ＧＶＨＤ）もなく、比較的落ち着いた入院生活を過ごしていました。

入院中、私が心がけていたことは、「立派な患者になる」ことでした。先ほどから申し上げているように、医療スタッフを全面的に信頼してお任せしたら、患者としてしなければいけないことは、治療がスムーズに行えるように、患者も全面的に協力すること、そして医療スタッフから愛される患者になることだと考えました、例えば、入れ替わり立ち替わりケアに訪れる看護師さんの名前を覚えることも、そのひとつです。看護師さんが付けているネームプレートをのぞき込んで、フルネームを覚え、次回には、フルネームで呼ぶ。「看護師さん」と呼ぶよりは、「佐藤良子さん」と呼んだら、「ああ、覚えてくれていたんだ」と、看護師さんも悪い気はしないでしょう。口内炎などが痛い時も、右頬の上部に痛みがあり、冷たいものが沁みるなど、具体的で的確な情報を伝えれば、治療に反映しやすくなります。また、なぜこの治療が必要なのか、どんな副作用があるかなど、治療への疑問も、納得できる説明をしてもらえば、前向きに治療を受けることができます。もちろん医師は多忙ですから、質問をするタイミングを見計らい、事前に質問項目をメモしておくなど、先生への配慮やポイントを絞った質問方法も大切になってきます。入院中は時間を持て余すほど暇ですから、そんなことをいつも考えていましたね。

立派な患者になりたいとひそかに努力を重ねていましたが、その逆の経験もしました。それは重度の脳性まひを抱えた小山内美智子さんから指摘されたことです。小山内さんとのお付き合いの始まりは、１９８５年、厚生省時代に、北海道庁で障害福祉の仕事をしていた時でした。小山内さんは障害者の自立生活を求めて活動をしていた活発な少女。ある時は議論を闘わせ、ある時は共にスクラムを組むなど、以後四半世紀に及ぶお付き合いです。小山内さんは私たちのことを「ロミオとジュリエット」と呼びますが、それほど同じ志をもつパートナーともいえましょう。そんな小山内さんが08年に悪性リンパ腫になり、私はお見舞いに駆けつけて「絶対に治るから」と励ましたものですが、今度は私がＡＴＬを発症して、励まされることになりました。

私が入院中、小山内さんはトマトジュースを送ってくれましたが、それは小山内さん自身が闘病中、食欲がないときにトマトジュースで命を支えたからでした。せっかくのトマトジュースだから飲もうと思いましたが、缶切で開けることができず、飲まずじまいになりました。ところがそれを聞いた小山内さんが、「あなたは立派な人物かもしれないが、プライドが邪魔してケアを受ける専門家ではありません。どうして看護師さんに、缶切で開けてくださいと、頼めないのですか」と、厳しく私を叱りつけたのです。小山内さんが指摘するように、トマトジュースを飲むことは、テレビをつけてくれ、雑誌をとってくれ、ということとは違い、食欲がない時期には治療行為の延長線上にあります。そのようなことが頼めないのは、ケアを受ける者として失格だと、彼女は言うのです。小山内さんは、自分の手が動かせませんから、これまでの何十年間、何百人、何千人にお尻を拭いてもらってきました。食べさせてももらってきました。そしてケアをする人たちに、こうやってケアをすれば、患者は心地よいのだと教えてきたそうです。こうしたアドバイスは、彼女の後に続く患者さんのためだけではなく、ケアする人の教育にもなります。まさしく小山内さんは、ケアを受けるプロですね。私自身は、わがままをいっちゃいけないと、看護師さんに遠慮しましたが、そんな私の目を見開かせてくれた小山内さんの一言です。患者道も、つくづく奥が深いものだと実感したエピソードです。

そんな入院生活を送る中、容態も落ち着き、念願の退院は10年2月3日でした。マラソンに例えれば退院はどの地点かと田野崎先生に尋ねたら、「まだスタートから10キロ地点です。ここからが大変で、思わぬところで合併症などが待っている」ということでした。その後、ＧＶＨＤが原因の肺炎で、5月と9月に約1カ月入院しました。これからも何もないということはないでしょうが、全体的な流れとしては、間違いなく完治というゴールを目指しているのだと確信しています。

HTLV1特別対策がいよいよ始動。これを突破口にほかの難病にも展開。

振り返れば、私の闘病生活はとても幸運でした。日本でも最高水準のATL専門家たちによる治療はもちろんのこと、治療開始時点で心身ともに極めて良好であったこともプラスになっていると思います。私はよく、「ライトタイム」という言葉を使いますが、ライトタイムとは、タイミングの問題です。もし私の発病が20年前だったら、骨髄バンクも生まれたばかりですから、骨髄移植ができず、助からなかったかもしれません。ミニ移植が始まったのが2000年ですから、この10年の医学的な進歩を享受することができました。反対に発病が10年遅かったら、私は70歳を過ぎており、ミニ移植の適応外で骨髄移植を受けることができませんでした。国民皆保険制度という世界に誇る素晴らしい制度のおかけで、ミニ移植という多額な費用を要する治療費も、助けてもらうことができました。

先ほど、1000人に一人の確率を、「選ばれた。どんなもんだい」とばかりに運命を受け入れたと述べましたが、私が病気になったことには、やはり意味があるのでしょう。この特集のタイトルのように、私は「アラ還移植の期待の星」。同じ病気の患者さんから、浅野さんにATLになってもらって良かったと言われることもあります。具体的には、患者さんのための情報を公開したり、以前から親交が深い菅直人さんの首相時代にHTLV1総合対策を要望したりしましたが、菅首相は私たちの要望を聞き入れ、昨年9月には、ATLなどを風土病と捉えて放置してきた政府の誤りを認めて謝罪。同年12月から政府はHTLV1対策の特命チームを作り、今年はHTLV1対策元年として、公費負担の妊婦抗体検査や都道府県に母子感染対策協議会を設置するなど、本格的な動きが始まりました。これこそ、菅直人の政治主導による決断ですね。

ATLのほかにも難病はたくさんありますが、HTLV1対策が始動したからこれで終わりということではなく、これを突破口にほかの問題も同じように特別対策を要望することが重要です。HTLV1対策とは、まさにその先導者だと思います。

東京マラソン「移植枠」を目標に徐々にウォーミングアップ

私は今、「病気になってよかった」と達観するまでにはいたっていませんが、しかし、病を得て、自分の人生の新たな意味を見つけたような気がしています。慶應義塾大学へ復帰して、特別授業で闘病の話をすれば、学生たちは熱心に受け止めてくれます。その姿を見れば、こちらが元気になるし、つくづく幸せだと実感しています。長い入院生活ですっかり筋力が衰えていますから、昔のようなフルマラソンは無理ですが、東京マラソンには「移植枠」がありますから、徐々にウォーミングアップをはじめ、いつの日か「移植枠」で走れたらと、願っています。

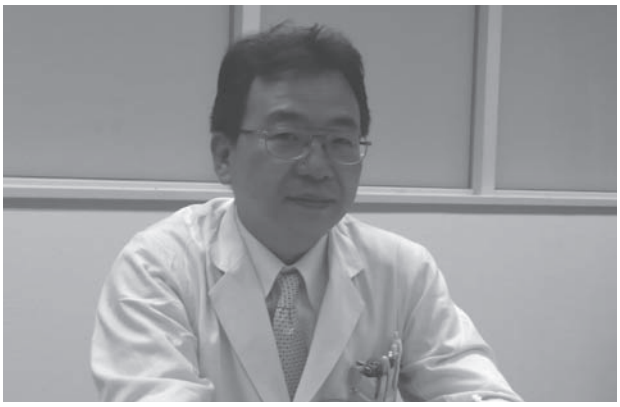
来春の造血細胞移植学会・市民公開講座について打ち合わせる、浅野史郎さんと橋本明子理事長

血液医療

最前線のリーダーを訪ねる No.3

HTLV-1対策が、いよいよ始動。大きく前進するATL治療。
いかなる難局にぶつかろうとも、「治す」をモットーに、最善を尽くす、田野崎隆二先生。
1985年に血液内科医の道をスタートしてから、数多くの骨髄移植を手がけ、成人T細胞白血病（ATL）では、まさに草分け的存在の一人。
人間本来がもつ免疫反応を活用し、これまで数多くのミニ移植を行ってきました。
今後は、臍帯血やミニ移植、分子標的薬などの組み合わせも、一つの治療法になるだろうと語る田野崎先生に、ATL治療の今後について、お話をうかがいました。

（インタビュー：大原　純子）



国立がん研究センター中央病院　病理科・臨床検査科

副科長　田野崎 隆二　先生

＜プロフィール＞
昭和60年慶應義塾大学医学部を卒業後、血液内科医の道へ。
慶應義塾大学医学部の内科研修医を皮切りに、東京大学医科学研究所、米国ニューヨーク血液センターで、最先端の血液医療を研究。
平成9年、国立がんセンター中央病院へ赴任し、平成22年より現職。
厚生労働省によるがん臨床研究事業や医療技術実用化総合研究事業にも、研究員として参加。平成22年には宮城県前知事の担当医としてミニ移植を行った。

骨髄移植、その序章

がんをいかに治すのか。それが医師としての私の課題

慶應義塾大学病院の研修医としてやっと医師への道をスタートしたころ、病棟には女優の夏目雅子さんが入院されていました。1985年のことです。当時は、骨髄バンクはおろか、移植医療もまだ数例という時代です。医局の一年先輩は夏目雅子さんの副担当医として治療にあたり、いろいろな話は聞かされてはいましたが、そのころの私は血液内科をというよりは、がんを治す医師になりたいと思っていました。

当時の三大疾病は、脳卒中、がん、心臓病です。この中でも、脳卒中や心臓病（虚血性心疾患）は予防や治療法が確立されて将来的に減ることが予想されていましたが、がんだけは1960年代から基礎研究が飛躍的に進歩していたにも関わらず、臨床に反映されることがなく、がん患者さんは相変わらず治らない状況が続いていました。ほかならぬ白血病もまた不治の病ということで、小説やテレビドラマの題材にされることが多かったように思います。医師としてデビューしたばかりの私が、これから歩むだろう医師人生は約30年。この30年の間に、必ずやがん治療は劇的な発展を遂げる、その中に身を投じれば私でも少しは社会貢献ができるのではないか、それががん治療を選んだ大きな理由です。

医師や医療スタッフの中には、家族や友人にがん患者がいたから医師を選んだという方々もいらっしゃるようですが、私には当てはまりません。ただあえて言うなら、人に寄り添う職業に就きたかった、ということがあるかもしれません。多くの人々が思春期を迎えると、「なぜ、人は生きているのか」「なぜ、自分は生きていかなければいけないのか」という壁にぶつかることがありますが、私も同様に悩みを抱えていた時期があります。医学部の受験も1度は失敗していますから、浪人中「なんで、こんな苦しい思いをしなければならないのか」と、自分の進路について、頭を抱えた時期もありました。人間の深層心理をえぐりとる作家にも興味がありましたが、文才がないと食べていけません。私の得意分野は理系でしたが、感性は文系に近いものがあったのでしょう。理系の中でも最も人に近い職業である臨床医として人の生き方に接する医師になろうと、決めました。

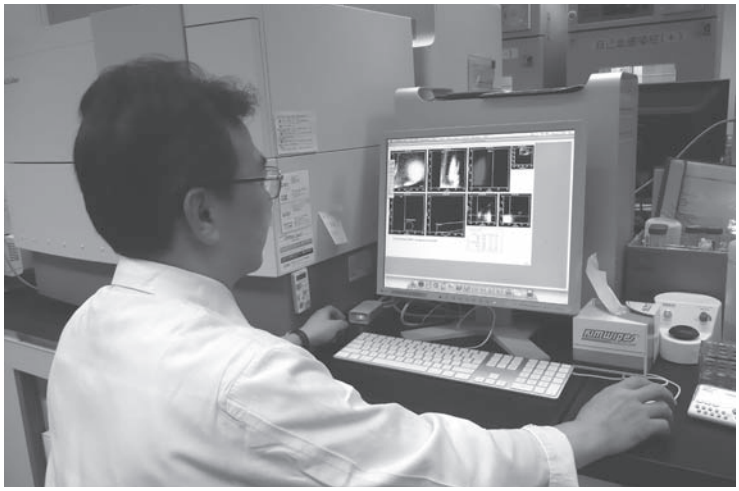
血液内科医になってから、余命を宣告された白血病の患者さんが、限られた時間の中でどうやって生きていこうかと考えながら、懸命に治療に向かう姿に心を打たれることがあります。そんな患者さんの生き方から、自分の生き方を学びたいと思っています。とはいえ、治らない患者さんを医師としてただ見守っているだけでは、耐えられるはずもありません。治らない患者さんをいかにして治していくかが、医師として私に課した課題です。

免疫療法がクローズアップされる時代 骨髄移植に光を見いだす

「がんを治す」と決め、外科へ進もうと先輩医師に相談したところ、「これからは、がん治療は外科の時代ではない。いろいろな治療のやり方があるが、それらを複合した治療が主流になるだろう。そういう意味ではむしろ内科の方が、将来性があるかもしれない」と、言われました。尊敬していたその先輩外科医師の言葉は、あまりにも説得力がありました。では内科へと針路を向けましたが、当時、内科でがん治療をしている部門はほとんどありません。私の出身である慶應大学でも、がんは外科の領域でした。そんな中で唯一、血液内科が白血病やリンパ腫を抗がん剤で治療する診療科でした。特

にリンパ腫は、胃がんや子宮がんなどよりも転移しやすい固形がんのモデルともいえるものです。当時、慶應の血液内科でもあまり整理されていなかった悪性リンパ腫を治していくことを自分の課題と決め、血液内科医の道を歩きはじめました。

当時がん治療の領域で、新しい治療法として大きくクローズアップされていたのが、免疫療法です。免疫療法とは、身体がもともと持っている疾患への防御機構を治療に活かすことをコンセプトにした治療法で、当時は米国がんセンターを中心に開発が進んでおり、私には魔法の治療のように魅力的に思えました。がん細胞を攻撃する機能をもつ免疫細胞（リンパ球）を体外に取り出し、培養したり加工することで、特別な機能を付加したり増強して再び体内に戻すがん治療法で、最先端の免疫学や分子生物学に基づいた先進的治療といえます。血液内科の分野の免疫細胞療法として、骨髄を他人のものに入れ替える骨髄移植は、いわば細胞療法の基本、プロトタイプのような治療法で、ぜひこの治療技術をまず習得したいと思いました。



骨髄移植とその現状

骨髄バンク設立当初から調整医師として、ドナーへの対応を

骨髄バンクも今では、ドナー登録者数が37万人にのぼり、骨髄移植を希望する患者さんの9割以上に少なくとも一人以上のドナーが見つかるようになりましたが、私が血液内科医となった1985年当時は、まだ骨髄バンクの姿さえありません。橋本明子さんが「全国骨髄バンクの早期実現をすすめる会」を発足したのが1987年ですから、黎明期ともいえない時代でした。研修医となり、血液内科をローテートして初めて担当したのが16歳の重症再生不良性貧血の女の子でしたが、その少女も移植をやっていれば、今だったら治せていたかもしれないと思います。当時は大学病院でも骨髄移植を行ったことはありましたが、思うような結果が得られず、封印したかのように移植を行わない時期が数年続いていました。ところが橋本さんたちの骨髄バンク設立運動が全国的な展開を見せ、いよいよ設立目前となると、病院にも移植施設認定への機運が盛り上がりました。慶応義塾大学病院でも私がちょうど所属していた教室が血液内科を専門とする教授の体制に代わり、移植に本格的に取り組むことになりました。当時では多額な費用を投入して、無菌室を12床と細胞培養などをする設備も整え、新たに移植チームを立ち上げました。移植実績が5例という認定条件をクリアして、慶應大学病院も認定施設の仲間入りを果たしたわけです。私自身も1991年の骨髄バンクの設立以来20年間、調整医師として、長くお付き合いをさせていただいています。

骨髄バンクの調整医師とは、ドナーを希望される方々に、コーディネーターと一緒になって、移植の医学的な説明をする医師です。骨髄を提供するドナーの中にはめったにないものの亡くなった方もいるとか、移植をするためには全身麻酔をした上で、骨盤の骨に穿刺針を100回くらい刺して骨髄を吸引するなど、ドナーになる方はすべてリスクや移植方法について医学的に説明を受け、すべてを了解した上で骨髄を提供していただきます。

ドナーとして骨髄を提供された方は、不思議なことに、全身麻酔と骨髄採取をはじめて経験され、精神的にも肉体的にも大変であったはずにも関らず、退院時には私の経験したほとんどのドナーの方が「ありがとうございました」と言って帰って行かれます。それはもう、頭が下がると言うより、言葉では言い尽くせない特別な思いを感じます。きっと、すべての人たちがこういう素質をもっているのでしょう。人間の素晴らしさを見せつけられる一瞬です。

米国留学生活で日本の医療の素晴らしさを実感

骨髄移植の臨床と研究のために、東京大学医科学研究所（医科研）に3カ月、米国のニューヨーク血液センターに約2年間派遣させていただきました。ニューヨーク血液センターは、世界で最初に設立された臍帯血バンクです。留学中、日本でも臍帯血バンクをつくるということで、10人ほどの医師がチームをつくり、見学にきたということもありました。日本の血液医療も飛躍的な進歩を遂げようとしていましたから、その先兵隊として留学できたことは、血液内科医として良い経験になったと思います。

しかし2年間の留学中、しみじみと痛感したことは、日本の医療の素晴らしさです。医師の中には、欧米の医療技術が優れ、日本は遅れているという人も多くいるようですが、私はそうは思いません。近年の医師不足に代表されるように、日本の医療界は圧倒的な人手不足の中でも、患者さんに寄り添った細やかなケアをしています。医師は人手不足だからこそ、一人何役もこなしているのですが、その分だけ患者さんや家族の痛みや実情が手に取るように伝わってきますから、

「なんとかして治したい」という熱き志をもつようになるのかもしれません。そんな患者さんサイドに寄り添う血液内科医を私はたくさん知っています。一方欧米では分業化が進み、ある意味で効率化が進んでいますから、人手が多くて医師はオフィスに座っていればいい、というような側面もあります。米国では日本のような国民皆保険制度も導入されていませんから、医療格差も大きく開いています。

日本の医学教育を受けた私から見ると、日本の良さはたくさんあります。優秀な医師も多いと思いますし、日本の医療レベルは皆均等に高いと思います。ただ、欧米では早い時期から医師や看護師、薬剤師などが対等な立場になり、それぞれが責任をもってチーム医療を実践しています。そういった意味では欧米から見習うべき点も多いかと思います。多様化・複雑化する骨髄移植の現場では、日本でもいち早くチーム医療が実践されていますから、チーム医療も欧米にそろそろ追いついてきたと言えるのかもしれませんね。

ATL治療の現状

骨髄移植からミニ移植へ

移植医療にも変貌が

私が実際に骨髄移植を手がけはじめた1990年代から、移植医療は大きく進化を遂げています。2000年代から登場したミニ移植もその成果といえましょう。

通常の骨髄移植、あるいは同種造血幹細胞移植と言いますが、これは主に白血病の患者さんを対象に行われ、強い抗がん剤を投与し、全身に放射線を当てて、病気の細胞も正常の細胞も破壊したところで、他人、すなわちドナーの方から、血液の源である造血幹細胞を点滴で輸注、すなわち移植することによって、骨髄を元に戻すという治療です。

この治療をすると血液だけがドナーのものに変わり、血液成分の一つである白血球もドナーのものになります。白血球のひとつであるリンパ球は、自分と自分以外のものを識別して、自分以外のものを攻撃するというのが本来の性質で、通常では身体を外敵から守ってくれる警備隊のような働きをしています。このため、移植後もドナーの方の血液が病気の細胞を攻撃してくれる「移植片対白血病（GVL）効果」と呼ばれる免疫反応を期待できることがあるのですが、移植の前処置としてたいへん強烈な治療を行いますから、強い副作用や合併症を引き起こす可能性も高くなっています。このため、一般的には50歳から55歳以上の高齢者には行うことができません。それに比べミニ移植は、移植の際の大量抗がん剤を弱くして、血液をドナーのものに替えることを主な目的として行う移植の方法で、患者さんへの適応を50歳から70歳までと引き上げることが可能となります。

先ほども述べましたように、慶應時代から悪性リンパ腫は私の中心課題のひとつ。これまでリンパ腫は骨髄移植の中でも自家移植は行われてきましたが、ドナーから造血幹細胞をいただく同種移植は対象外。世界的にも、同種移植は悪性リンパ腫には危険だとされていました。しかし、「治らない病気を治す」ことが、私のモットーです。

「ミニ移植をうまく使えば、治るかもしれない」ということで、悪性リンパ腫の患者さんにミニ移植を行ったところ、いくつかの種類のリンパ腫、特に濾胞（ろほう）性リンパ腫という低悪性度の病型なら、腫瘍が残っている状態でも、血液を他の人のものに替えてしまうだけで、腫瘍がどんどん目に見えて減っていくことが分かりました。成人T細胞白血病リンパ腫（ATL）も、この濾胞性リンパ腫と同じような反応性を示すと私は考えています。ATLは関東地方ではまれな病気で、私が国立がんセンターに赴任した1997年当時はどんなに強い治療をしても治らないとされた病気でした。赴任後1年して、28歳の女性のATLの患者さんを担当したことが、私の初めてATLの方への移植経験でした。その女性患者さんは抗がん剤治療で一応病勢が落ち着いていたものの、全身紅斑や巨大肝脾腫が残存した状態でした。けれども、若いこともあり「なんとしても治す」の一念で弟さんをドナーに同種末梢血幹細胞移植をしたところ、非常に良好な経過をたどり、移植から10年以上たった今、彼女は幸せな結婚生活を送っています。その後、同様にATL患者さんの同種移植を行ううちに、移植後は極めて難治性であったATL病変が面白いように消失したままになること、そしてたまたま病気の引き金となるウイルス量を検査してみたところそれが消えていたことが分かりました。また、移植後再発した患者さんに対して、免疫抑制剤を故意にやめたところ、再発した腫瘤が消失していく経験をしました。これがまさにGVL効果です。これらの同種移植後の現象は私にとって大きな驚きであり、その後この疾患の移植にはまっていくことになりました。このように、限られた経験から、ATLに対してGVL効果がたいへん強く出ることが分かってきたわけです。けれども、残念なことに、ATL患者さんは高齢であることが多く、抗がん剤治療も長く受け、また移植後の免疫反応による症状も負担が多く、長期に入院して、結局ATL以外の合併症で亡くなってしまう経験も味わいました。

厚生省の研究班による「成人T細胞白血病（ATL）に対する同種幹細胞移植療法開発とそのHTLV-1排除機構に関する研究」が始まったのも、このころです。GVL効果が強く出るATLという病気をミニ移植だけで治せないかと、厚生労働省の研究班で九州地区の施設と移植を専門としている私たちも一緒になって検討を開始しました。

免疫反応を利用したATLのミニ移植

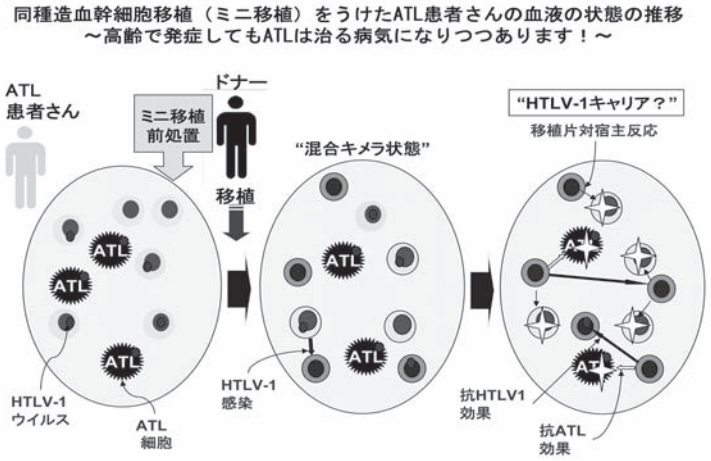
ここでまずATLについて説明させてください。ATLは、ヒトT細胞白血病ウイルス（HTLV-1）の保因者（健常人キャリア）の2～6パーセントが約50年後に発症する血液腫瘍（がん）です。わが国では西日本（九州・沖縄）に多く見られますが、全国に感染者の多い地区が散在し、東京など大都市でもキャリアが増加しています。海外では中南米、アフリカ、カリブ海沿岸などの限られた地域に見られます。

感染には「母乳により母から子どもに垂直感染する場合」、「性交渉」、そして「輸血」主に3つの経路が知られています。輸血に関しては、すでに核酸増幅法によるスクリーニングが行われているので、これによる感染は現在認められません。また性交渉による感染も比較的まれで、現在では母乳による感染経路が主体です。これに対しては、授乳制限をすることにより感染を防げる可能性が高いと考えられています。

ATLをいったん発症すると極めて厳しい経過をとります。ATLは、一般に、急性型、リンパ腫型、慢性型、くすぶり型の4つの病型に分類されています。急性型では血液中に花びらの形をした核をもつ異常リンパ球が出現し、急速に増えていきます。リンパ節腫大、皮疹、消化管や肺への浸潤などが見られ、頻繁に重篤な感染症や高カルシウム血症を合併します。リンパ腫型は異常リンパ球が主にリンパ節で増殖し、血液中には異常細胞は認められないタイプです。急性型とリンパ腫型の2つは特に進行が早く、強い抗がん剤治療を行っても約1年で半分の方が亡くなり、通常の急性白血病や悪性リンパ腫よりもさらに難治性とされています。一方、慢性型は白血球数が増加し、多数の異常リンパ球が出現するものの、増殖は遅く、症状に乏しく、その経過は慢性リンパ性白血病に似ています。くすぶり型は、白血球数は正常でさらに臨床症状に乏しく、血液中に異常リンパ球が存在し、時に皮疹を伴います。この2つのタイプは進行が遅いのですが、それでも余命は5～10年とされていて、根本的な治療法はありませんでした。

これらの病態に治癒をもたらすものが同種造血幹細胞移植です。急性型やリンパ腫型のような病勢の激しい場合でも、通常の同種移植で3～5割の患者さんで長期無病生存（治癒）が得られます。けれども、大量の抗がん剤や全身放射線照射を移植前処置に使用するため、特に高齢者の多いATLでは移植関連死亡が4～5割と極めて高率でした。これに対し、移植前処置を弱めて、骨髄をドナー由来の造血で置き換えて、ドナーの血液細胞にATL細胞を攻撃させる「移植片対ATL（GV-ATL）効果」により治癒を目指すという移植法が「ミニ移植」です。

ATLのミニ移植について、図にまとめました。1番左の丸の中に、移植前の患者さんの血液の状態が示してあります。ATL細胞のほかにも、黒丸で示したHTLV1ウイルスに感染したTリンパ球が存在する状態です。ここで、約1週間にわたる比較的弱い抗がん剤によるミニ移植前処置を行い、その後にドナーの造血幹細胞を静脈注射によって移植すると、いったんドナーの細胞も患者さんの細胞も混ざった「混合キメラ」という図中央に示したような状態になります。けれども、抗がん剤に暴露されていない輸注されたドナー細胞は元気が良いので、自分と自分以外を認識して、ドナーの細胞はATL細胞や患者さんの血液を破壊していくことが期待されます。



これまでの経験から、治療抵抗性になったATL患者さんでも約3割から5割の患者さんが、長期無病寛解、すなわち治癒することが分かってきました。注目すべきこととして、中央の図に示したように、移植したドナー細胞にも、残っている患者さんの細胞からHTLV1ウイルスが感染して、最終的に治ってもキャリア状態になると考えられますが、右の図に示すように、実際には抗ATL効果だけではなく、抗HTLV1効果も出て、移植後にはウイルスもほとんど血液中から検出されない状態になることが分かってきました。

これまで述べてきましたように、ATLは50歳以上の方が多く発症する病気です。それだけに、通常の骨髄移植のような強烈な治療方法ではなく、やさしい治療を開発していく必要があります。そして、同種移植後には強いGVL効果が発揮されて、ATLの悪性細胞や原因ウイルスをやっつけられるということが、今までの研究で分かってきています。例えばインフルエンザのようなウイルスによる病気も、ほとんどの人は自分の力で治しているように、ウイルスは人から見ればかなり異質な存在ですから、自分ではないとちゃんと認識して、攻撃するようなんですね。ウイルスにはきっとヒトとは違うというはっきりしたマークでも付いているのでしょう。人間には異物を攻撃するという秘めた力が備わっています。だからこそ、その力を損なわず、移植ができれば、ATLは

治る病気じゃないのかなと、私は考えています。

今後の課題と展望

より安全性の高い治療開発を目指す

患者さんから「ミニ移植とミニ移植ではない治療法、どちらを選んだらよいですか」と、聞かれることがあります。治療が同等の成績なら、治る人の確率が同じなら、やはり、安全性の高い治療を選ぶべきだと思います。

移植はかなりの方に後遺症を残す合併症（移植片対宿主病など）や、通常でも1割から3割程度の方に治療関連死が避けられないという課題も抱えています。つまり、移植はまだ発展途上の治療法なのですが、治療死を限りなくゼロにしていかなくては、移植の今後はないと、私は考えています。そして、より安全性の高い移植治療を開発していくことが、私たち医師に課せられた課題です。そのためには、様々な治療法の組み合わせが必要だと思います。例えば、抗がん剤治療をうまく行い、完全寛解状態に入ったところで、骨髄を入れ替える治療としてミニ移植を行う、そして、移植後はGVL効果をうまく発揮させるなどの後治療をすれば、治癒を目指すことも可能です。

最近では分子標的薬の開発も進んでいますから、骨髄毒性の少ない分子標的薬ならば移植後にも使用できる可能性があります。例えば、急性リンパ性白血病（ALL）のフィラデルフィア陽性例に対しては、分子標的薬のグリベックが使えるようになっていますが、移植前にグリベックを使い、ミニ移植後にグリベックを使って完治を目指すことも行われており、通常の移植とちがって高齢者の方にも施行できます。同様に、移植前に分子標的薬をうまく使い、ミニ移植で造血組織をドナー由来に替え、移植後に分子標的薬と組み合わせてGVL効果をうまく引き出せれば、治療の安全性は向上することでしょう。ATLに対しても近く抗CCR4抗体という分子標的の新薬が発売になる予定です。このような戦略は、必ずや今後ともひとつの主流になると私は考えています。

将来的には、臍帯血とミニ移植、分子標的薬の組み合わせも

同種移植という他人の幹細胞を移植するという方法は、「造血幹細胞」以上の、ドナーの方の温かい熱意を患者さんの心に直接届けることができるすごく大切な方法だと、私は思っています。ただ将来的にこうあるべきと考えるとしたら、臍帯血が骨髄にとってかわるべきではないかと私は思います。昨今、iPSという人工多能性幹細胞が脚光を浴びており、iPSを使えば世の中すぐ変わるという勢いですが、まずは臍帯血だと私は思います。造血幹細胞移植においては臍帯血がうまく使えずに、iPSを使いこなすことはあり得ないのではないでしょうか。臍帯血は臍帯血バンクのおかげでいつでも使える細胞として準備されていて、HLAが多少異なっていても移植に使用でき、極めて高い増殖能力がありますから、移植後に生着して増えるまでは遅いのですが、いったん増えてしまえば、しっかりと働いてくれます。東京大学医科学研究所では早々に臍帯血移植を開発し、また、東京の虎の門病院では、臍帯血によるミニ移植を盛んに行っていますが、ATLという疾患に対してはまだこれからです。厚生労働省研究班でもATLに対する臍帯血ミニ移植の多施設共同臨床試験の準備中です。いずれもさらに発展することを期待しております。

完治を目指し、抗ウイルス薬やワクチン開発を

ミニ移植の特徴は、これまで移植への道を閉ざされた50歳以上にも門戸を広げた点です。

抗がん剤では治らないATLがミニ移植で劇的に治るということは、GVL効果、いわゆる免疫療法的な効果が働いていることを示しています。そこで、ATL細胞やHTLV-1感染細胞上のどのような物質を標的としてドナー細胞が攻撃しているのかが解明できると、その物質を狙った、より安全な免疫療法や薬剤の開発が可能になると期待しています。その一つの試みとして、ウイルス遺伝子由来のTaxというタンパク質を攻撃する樹状細胞ワクチンによる免疫療法の第一相試験が開始されようとしています。

ミニ移植はATLにとってブレークスルーとなる画期的な治療法ですが、それでも限界はあります。ATLは初めこそウイルス感染症ですが、異常が異常を生んで、最終的には多彩な遺伝子異常をもった進行のとても早い病態になります。ミニ移植で完全にこのような状態を治せるとは考えられません。

ATLやHAM（脊髄症）を発症するのはほんの一部の方かもしれませんが、発症するとたいへんな病気なので、前段階のキャリア状態からの介入が必要と思います。この時点では複雑な遺伝子異常などはなく、単一のウイルス感染なので、比較的治療しやすい状態と考えられます。そのためには、キャリア状態に効く抗ウイルス薬やワクチン開発が重要と考えます。

感染予防、発症予防を始めるために

ATLやHAMを治す治療が重要ですが、その前段階の予防的治療はもっと重要と思います。「うつさない」、そしてATLやHAMを発症させないためには何が必要かということになります。

(1) キャリアから他の人に感染させないためには

うつさないために、授乳管理が必要なことは多く指摘されていますが、例えば近親者にキャリアの方がいれば、周囲の方はワクチンを受け、ウイルスに暴露された場合には、免疫グロブリンや即効

性の抗ウイルス剤があるとよいと思います。

同時に、キャリアであることを自分でも知らない人が多くいることから、保険適応拡大をして、通常の検診項目に組み込む必要があるかもしれません。九州以外の地域の私たちのほとんどは、自分がこのウイルスに感染しているとは、全く考えていない方が大半です。

(2) キャリア対策

現在、キャリアであることが判明した場合には、特別な手立てはありません。ほとんどの方が天寿を全うできるからと言って、そのままにしているわけです。また、夫婦間で感染したとしても、発症までに何十年かの年月が必要なので、寿命が先か、発症が先かとも言えます。しかし、20歳で感染した人は、70歳でATLを発症する可能性があります。高齢化社会になり、まだまだ元気な年代です。性交渉を通じて、キャリアの若者たちが自らも知らないうちに不特定のパートナーを感染させHTLV-1感染を世界中に拡げる事例も無視できなくなると考えられます。日本以外の主に発展途上国では、わが国同様のHTLV-1感染が多い地域が散在しています。また、母乳制限で赤ちゃんへの感染が減少することが期待できますが、赤ちゃんの誕生時の産道感染は、ゼロにはできません。

キャリアであることを知ってしまった若者も、深刻な問題を抱えることになります。発症率は少ないとはいえ、HTLV-1に感染していることを知ってしまったら、どのように結婚相手を探して家庭を築いていけばよいのでしょうか。また、結婚相手がキャリアであることを知った場合や家族の一人がキャリアであることが分かった場合に、どのように対処していけばよいのでしょうか。

ぜひとも、これに対しては目をつぶらずに、次の世代のことも考えて、キャリアにできるHTLV-1対策に真剣に取り組む必要があると思います。

最近の研究では、キャリアの方の進展には、ウイルス量の増加が危険因子の一つと考えられていますので、抗ウイルス剤やワクチンが開発されれば、これらの病気の発症を抑えることが可能になると、私は期待しています。また、血液中のウイルス量をほとんどゼロにすることができれば、性交渉による水平感染を防ぐことができるかもしれません。これらについても、早急に検討する必要があると思います。

HTLV-1ウイルス撲滅に向けて

これまで挙げてきましたように、ATLやHAMの患者さんを対象とした治療やその作用機序の解明は重要ですが、キャリアからの感染予防、発症予防の研究などが最重要課題だと私は思います。これまで多くの研究がなされていたものの、個々の研究者任せであり、包括的な予防や治療に対する戦略については不十分であったのではないかと考えます。2010年9月には、当時の菅直人首相がATLなどを風土病と捉えて放置してきた政府の誤りを認めて謝罪。同年12月から政府はHTLV-1対策の特命チームを作り、2011年はHTLV-1対策元年として、公費負担の妊婦抗体検査や都道府県に母子感染対策協議会を設置するなど、本格的な動きが始まりました。これを好機にぜひとも、ワクチンや薬の開発に取り組むべきです。研究が進めば、HTLV-1ウイルス撲滅も夢ではありません。家族が、そして大切なパートナーがキャリアとわかり、暗い気持ちで家庭生活を過ごすようなこともなくなるでしょう。私も医療スタッフとして研究に邁進する所存です。皆さんもぜひともご理解のうえ、協力してください。

むすびに代えて

先手・戦略を考えながら、最善を尽くす

私が医師になってからすでに20年以上の歳月が経ちました。その間、骨髄バンクが設立され、今年で20周年を迎えようとしています。私も臨床医として骨髄移植治療に当たるだけではなく、骨髄採取担当医や、調整医師、ドナー委員会委員など骨髄バンクの各種委員として健常なドナーの方々もたくさん見てまいりました。そこにあるのは、まさに、喜怒哀楽のドラマ。ドナーの人々の人間性に心打たれたこともありました。多くの患者さんの力強さに、感動を覚えたこともあります。逆に、治すことのできない歯がゆさに、自身を責めたこともあります。前宮城県知事の浅野史郎さんのミニ移植を担当した時は、「病気に絶対勝つ」という不退転の決意に圧倒されました。医師になりたてのころ、患者さんの生き方に学びたいと思っていましたが、浅野さんの闘病生活から、医師として、人間として、本当に多くのことを学びました。

ただ残念なことに、現状、血液がんの治療はまだ途上です。治療関連死亡や再発という壁にぶつかることもあります。しかし、その都度知恵を絞りながら、お一人お一人の治療は、ちょうど囲碁や将棋で手ごわい相手と対戦している時と似ていて、いかにして先手を取れるかなどと戦略を考えながら、一度勝てると思って始めた勝負は最後まであきらめずに闘ってまいりました。これからも引き続き最善を尽くしていきたいと思っています。

大原純子の

シリーズ

明日の血液内科医

第５回

沖縄県内で血液治療を完結するために、臨床も研究も頑張ります！

広島県出身　昭和56年生まれ　30歳
琉球大学医学部卒業後、ハートライフ病院、浜の町病院での研修を経て、現在、琉球大学医学部附属病院　骨髄移植センター所属

西 由希子（にし ゆきこ）さん

医師をめざした理由ときっかけ

患者さんが喜ぶ顔が見たいから、医師の道へ。

「女性だから手に職をつけなければ」。そろそろ受験期を迎え、将来について考え始めた高校時代。女性としての自立は大前提でしたが、両親や親類に医療関係者がいるわけではなく、がんという病気自体がテレビの中の世界、というような環境で医学部を志望したのは、自分が一生懸命やったことに対して、相手がダイレクトに喜んでもらえるとしたら、それは医師ではないかと考えたからでした。

私の受験期には、医師不足や医療の地域格差など、医療にまつわる課題がすでに報道で取り上げられていましたが、まだ高校生だったからなのかもしれません。あまり気に留めることもありませんでした。解剖があるからとか、人の死に向き合うから、という側面から尻込みする人もいるようですが、私の場合、全く気になりませんでした。とはいえ、実際に入学してみると、理系はもちろん文系に至るまで、医学部は実に幅広い分野まで勉強するところなんですね。

琉球大学を選んだのは、母の実家が沖縄だからという理由ですが、住めば都。気候は温暖で人も温かく、穏やかな環境が大好きになりました。

空手に打ち込んだ学生時代

大好きな空手部で、生涯のパートナーと出会う。

空手部の雰囲気が気に入って、部活を続けました。空手は、琉球王国で発祥したといわれる古武道です。部活では琉球空手とスポーツ空手の2つに取り組んでいましたが、やはり基本は琉球空手。基本となる「型」が脈々と継承されており、スポーツ空手の組み手にもつながっています。私は運動音痴ですから、しょっちゅう「腰を落とせ」と叱られてばかりいました。重心が下にある方が安定感があるため、「腰を落とせ」と注意されるのですが、姿勢を低く保つと足腰に負担がかかり、姿勢が伸びてしまうんですよね。練習が厳しくても辞めようと思わなかったのは、やはり空手が好きだったからだと思います。先輩も後輩も同期もとても仲が良くて、ゼミや試験の情報もみんなで交換しましたが、とにかく楽しかったです。西日本医科学生体育大会の女子部の空手大会にも出場したことも、良い思い出となりました。

学生時代にはスーパーの店頭でポップコーンやソーセージの試食販売するアルバイトも経験しましたが、たくさん売れたときは、とてもうれしかったです。今思えば、人と接する仕事が好きだったのでしょうね。家庭教師で子どもたちを教えたことも、患者さんとのコミュニケーションには少しは役立っていると思います。

血液内科を選んだ理由

患者さんもドクターも一生懸命。そんな姿に心を打たれ、血液内科医に。

初期研修を始めるまでは血液内科は考えてもいなかったのですが、沖縄のハートライフ病院で初期研修を始めると、どんどん血液内科にのめり込んでいきました。

ハートライフ病院は、300床程度の病院ですが、当時、琉球大学医学部附属病院と並び、沖縄の血液医療を一手に引き受けていた病院。ハードな治療にも関わらず、患者さんも一生懸命だし、ドクターも一生懸命。看護師さんをは

じめとした医療スタッフも、一生懸命です。その真摯な姿に心を打たれたのだと思います。私自身もプライベートな時間がもてないほど追い込まれましたが、そんな私を支えてくれたのが、空手部の先輩。そして結婚を約束していた現在の主人です。主人は琉球大学医学部附属病院の麻酔科の医師。患者さんを担当する主治医ではありませんから、私のように患者さんの容体が急変したからと、電話で呼び出されることもありません。お互いに会う時間もないほどの忙しさでしたから、「そんな難しいところへ行かなくても、もう少し楽な診療科を選んだら」と何度も言われました。しかし、結局は私の意志を尊重してくれたのだと思います。

初期研修2年目を終えるころ、私たちは結婚しました。レジデント研修先の福岡の浜の町病院へは単身で赴任することになりましたが、主人はそんな私を快く送り出してくれました。

沖縄の血液医療とその実状

離島だから、治療を断念。
厳しい現実が、かえって闘志に！

実は琉球大学附属病院でレジデント研修を希望していたのですが、その当時、琉球大学附属病院は血液内科医不足により、血液内科は閉鎖に追い込まれていました。マンパワーがとてもじゃないけど足りなくて、働いているドクターは限界を超えていたようです。

沖縄の血液医療はそれまで、移植は琉球大学、治療はハートライフ病院でという住み分けができていたのですが、これ以上治療が続けられないという状況。沖縄で移植ができない時期がしばらく続きました。大学の先生にこれ以上血液内科医を増やすことはできないので、外で勉強をしてきたら言われ、浜の町病院へ赴任しました。

私が浜の町病院に在籍した2年間。沖縄から患者さんがたくさんいらっしゃいました。海を渡っての治療です。でも、福岡で治療できる患者さんはほんの一握り。経済的にも大変ですし、家族同伴での入院生活というわけにもいかず、移植という治療法があると分かっていても、治療を断念した患者さんもたぶんいらっしゃるのではと思っています。

離島での治療の現実を思い知らされた時期でもありました。そんな沖縄の患者さんと接するたび、「早く一人前の血液内科医になりたい」という気持ちにせかされるようになりました。

患者さんとのエピソード

血液内科医を続けたいと思わせてくれるのは、実は患者さん。

浜の町病院の血液内科の先生方もまた、不眠不休の忙しさにも関わらず、足しげく患者さんの元へ通っていらっしゃいました。患者さんの微妙な変化を見逃さず、より良い治療を求めるためでした。血液の患者さんの病状はジェットコースターのように変化します。朝元気でも数時間後には急変しているということもあり得ますから、忙しい中でも患者さんの元へ足しげく通う先輩方の姿を見て、ああこうやって治療を進めていくのだと、身をもって学びました。

患者さんとのエピソードは数えたらきりがありませんが、移植後の合併症で長く苦しんだ21歳の大学生が退院後、「大学に通い始めました」と病棟へ報告に来てくれた時は本当にうれしかったですね。

血液治療は長くなることが多いですから、必然的に患者さんとの信頼関係も生まれます。最初は「女に診られるのは嫌だ」「もっと年配の先生に診てもらいたい」と言っていた患者さんも、ずっと関わっている間に、最終的には頼ってくれるようになります。別に話のネタにしようと思っているわけではないのですが、患者さんが読んでいる本や新聞記事が気になって、お話しをうかがうと会話が盛り上がることもあります。

もちろん、患者さんの容体が悪くなって落ち込んだ時もあります。自分のやり方がまずかったんじゃないかと思う時もありますが、そんな私を最終的に引っ張り上げてくれるのも、患者さんです。血液内科医を続けたいと思わせてくれるのは、実は患者さんたちなんですね。

目標とする血液医療

沖縄の血液医療を充実させるために一緒に頑張りましょう！

レジデント研修を終えるころ、琉球大学医学部附属病院の血液科医科も再

び治療が開始できるようになりました。ハートライフ病院は、骨髄移植病院に認定され、沖縄赤十字病院でも血液治療を行うなど、ようやく沖縄にも血液医療の土壌が整備されてきたように思います。

しかし、やはり沖縄は離島です。本土の治療や医療情報にタイムラグを感じることもあります。今まで一人前の血液内科医にと臨床ばかりに目がいっていましたが、最近では大学院での研究も大切かなと思うようになりました。

血液内科の発展は、小さな研究や大きな研究に至るまで、様々な研究に支えられてきたということもあります。たくさんの情報を得て本土とのタイムラグを少なくするためにも、研究は自分の力になるかなとも思います。

血液疾患は若年女性の患者さんも非常に多い分野ですが、今まではまずはご本人の命が最優先され、治療によって失われる妊孕能などは二の次でした。仕方がない部分も大きいのですが、同じ女性としてそのことを考えると非常に辛い気持になります。病気と直接闘うのみではなく、治療後の生活、人生に関わるような部分のことにも取り組んでいきたいです。

そして何よりも、沖縄県内で血液疾患の治療を完結できることが一番の目標です。飛行機に乗って、海を越えなければならないという患者さんの負担を軽減するためにも、臨床も研究も頑張っていきたいと思います。

血液内科はとても厳しい分野はありますが、患者さんとの関わりだったり、治療の進歩だったり、やりがいがものすごくあるところです。血液内科医が増えれば、沖縄の血液医療は充実すると思います。医学生の皆さん。ぜひとも血液内科を選び、沖縄の医療の発展を目指しましょう。

…取材を終えて…

沖縄に咲き競うブーゲンビリアがよく似合うホットな女性医師。集中管理室に関わることが多い麻酔科医のご主人に、全身状態や呼吸の管理について、アドバイスを求めることも多いのだとか。最近始めた趣味は、陶芸。とても良い気分転換になるそうです。いずれは土鍋を焼きあげたいそうですが、それもご主人と鍋を囲むため。ごちそうさまでした❤。

つばさへのご寄附、本当にありがとうございます。敬称略で失礼いたします。

（2010年12月16日～2011年12月11日、拝受の順　複数回の方もそのまま記載）

八木沼　順一	中野　重治	徳重　陽子	辻井　設夫	イサヤマ　クミ
小川　幾子	杉山　午郎	豊田　緑	日野　雅之	常楽　彰
都紀夫	権藤　久司	堀井　亨	松村　到	高橋　美智代
岡崎　照美	平井　武信	畑中　一生	山口　利昌	丸田　夕紀夫
石川　順子	横山　田鶴子	大谷　文子	柴山　浩彦	光武　孝吉
齋藤　輝雄	斉藤　治夫	紀平　和美	青山　泰孝	児玉　有子
平城　真澄	岩元　倫子	金子　英子	小川　都紀夫	山　好美
久保田　祐子	黒瀬　嘉代子	内布　洋子	幾子	星崎　達雄
松本　智津子	長澤　由美子	神山　清子	森下　フサエ	宮崎　泰司
江藤　栄	杉光　正年	浅利　まゆみ	福田　博行	福島　卓也
中澤　勲	田中　賢一	鈴木　公夫	武重　和子	波多　智子
小林　宣子	益永　陽子	山本　久史	鈴木　智宏	岡本　真一郎
酒見　正由	橋本　昭治	石綿　一哉	林　知博	井上　富美子
金子　勇	本郷　良恵	横山　美春	下田　智子	道上　幸司
靖子	田中　文子	前田　和治	中川　靖章	峯　直法
古谷　一美	加藤　あけみ	待山　和子	竹迫　直樹	
藤谷　美穂子	篠塚　節子	渡辺　新	渡辺　新	ほか、匿名希望の方々

※ 賜りましたご寄附はたいせつに有意義に使わせていただきます。

ひと

骨髄移植推進財団の20周年記念事業を担う

骨髄移植推進財団常任理事／
ライオンズクラブ国際協会330－A献血・骨髄移植推進委員会委員長
佐々木 利和 さん

私が骨髄バンク（骨髄移植推進財団）に関わってから15年になります。

そもそもボランティア活動としては、ライオンズクラブの一員として献血推進に長く参加していました。30代の頃、まだ200cc献血の時代からです。

ライオンズクラブの奉仕活動を通して、まだ若かった私はほんとうにたくさんの事を学びました。人と人とのつながりをたいせつにしながら、そのつながりを力としてボランティア活動を成就させていくわけです。もちろん仕事もどんどん発展させる働き盛りの年代でしたから、＜良く働き、良くボランティアをした＞なあと思います。

ところで私が50代になってからのことですが、ライオンズクラブの仲間のひとりの中 達哉さんが骨髄ドナーとなりました。また、親しい友人が2人、相次いで白血病患者となり他界してしまうという事がありました。そんなことから、骨髄ドナー拡大の啓蒙活動を開始しました。

それから骨髄バンクへの登録推進活動をしてきましたが、当委員会としての活動の中心は「骨髄移植推進財団への支援と献血とを併行し、ドナー登録を行うよう努力をする」という事でした。私共が企画したドナー登録説明会にも、何度も財団の職員に出向いてもらいました。ですから、財団の職員がどれだけ身を粉にして働いているか、ずっと認識してきたと思います。

そんな繋がりから常任理事を拝命して、3年目の20周年行事です。記念誌作成や行事の企画も、自然に手伝うことになりました。職員には日常の業務が当然ありますから、数人の担当者だけで全て取り行なうのはたいへんだと思います。常任理事が推進役の中にひとり居れば、心強いかな、とそんな思いでした。

昨年の秋頃から記念誌作成や記念事業開催のために職員の方々と打ち合わせを開始しましたが、最初に少し力を入れたことは、担当職員の皆さんと「20周年記念行事と記念誌の基本的な考え方」を充分に話し合うことでした。

かなりじっくり会話して、できた構想が「前回の10周年は骨髄バンク設立から拡大を記念したと思うので、今回の20周年は骨髄移植推進財団の充実から発展への時を迎え、今日まで支えてくれたコーディネーターさん達や、職員がそろって一息つく日」、としてできあがっていきました。

もちろん記念行事は、厚労大臣もお呼びし、ドナーさんや非血縁移植で病気を克服した元患者さんにもたくさんおいで願い、感謝すべき方面には謝意を示して、粛々と式典を執り行います。そしてその後、常任理事会と財団職員とで慰労の夕食会を考えています。たまにはね、そんな時間があってもいいんじゃないですか（と、穏やかに笑う）。

聴き書き・文責　橋本明子

【ライオンズクラブ】

1917年、アメリカ・シカゴにて設立、世界200の国と地域にネットワークを持ち、約130万人の会員を擁す、世界最大の社会奉仕団体。「自由を守り、知性を重んじ、我々の国の安全を図る」（Liberty, Intelligence, Our Nations Safety）をスローガンとして奉仕活動行なう。日本では1952年に東京ライオンズクラブが結成されたところから開始し、現在、国内には約3，250のクラブと約10万5000人の会員数を擁しています。

リレーメッセージ No.16

急性白血病治療後のQOL調査開始にあたっての想い

黒澤 彩子 さん
国立がん研究センター中央病院 血液腫瘍科・造血幹細胞移植科

この夏、急性白血病を経験された方のQOL（生活の質、quality of life）を調査する研究が始まりました。

〝白血病の治療を終えた皆さんの生活になにか変化があったか、なにか困っていることがないか、またこんな風にして元気に過ごしています、というような患者さんご自身の声を調査ができないかなー〟というアイデアが生まれたのは、今から約3年前の2008年の冬でした。その頃、私たちは〝急性骨髄性白血病の患者さんが第一寛解になったら、すぐ移植したほうがいいのか、それともしないで様子を見たほうがいいのか〟という疑問について臨床決断分析という研究を行っていました。臨床決断分析とは、今まで多くの比較研究で行われてきた単純な〝生存率〟の比較ではなく、〝患者さんの生活の質も加味した結果〟で複数の治療法の優劣を比較するという統計解析の一つの手法です。患者さんの生活の質を加味するためには、生活の質を表すデータが必要になるわけですが。実は、患者さん自身に治療後のQOLを評価していただいたデータは移植後についてはいくつか報告されているのですが日本ではまだ少なく、また、移植を受けていない患者さんのQOLについては世界的に見てもほとんどデータがないというのが現状でした。患者さんの生の声を研究結果に反映したいのは山々でしたが、〝データがないのであれば患者さんにQOLを答えていただく研究を行わなければならない、でもどうやって、治療もいったん終えた皆さんに声をかけたらいいんだろう〟という問題が立ちはだかり、断念せざるを得ませんでした。

2008年に行った臨床決断分析では、患者さんの治療を担当し、患者さんを間近でご覧になっている先生方に治療後のQOLを想像していただいた数値を用いて解析を行いました。一旦研究を終えましたが、やはり、〝患者さん自身にQOLを評価していただいて、結果を検討しなおさないと〟という思いが残りました。そんな中、2011年6月、協力の手を差し伸べてくださったのがつばさの橋本明子理事長でした。全国の患者さんにこの研究について知っていただく方法等の心強いサポートを得ましたので、私たちも一度はあきらめかけていたこの研究を急いで再度立ち上げ、内容を吟味し、9月には国立がん研究センターの倫理審査を通すことになります。そして現在、つばさをはじめとした患者会や全国の血液内科外来の先生方を通して、患者さんや、もと患者さんに呼びかけを始めており、開始から2か月の時点で（2011年10月）100人近い方から参加希望をいただいております。

当初、私たちの研究目的は、治療を経験された患者さんの声を、将来の患者さん、将来の治療に役立てさせていただきたい、ということでした。しかし、橋本さんから頂いた言葉に、目からうろこが落ちる思いでした。

―調査にはつばさを挙げて全面協力させていただきますので、是非、答えてくださった皆さんにも、この結果をお返しして（回答者にも調査報告を送って）ください。治療後の患者さん達は案外孤独に自分に向き合っているはずですので、自分の状況が自分だけではなくほかの人にも共通する事だ、とわかるととても安堵するはずです。そして、この研究に協力することで現在や将来の治療が改善しうる、ということをお知らせする。それがなによりこの研究に参加してくださったことへの恩返しになると思います―

結果が出るのは1年以上あとになります。どんなにたくさんの貴重な言葉が集まるかと思うと、楽しみというよりは非常に大きな責任を感じますが、この研究が、白血病の治療を少しでも更によくすることに役立つよう、研究チーム一同、努力してまいりたいと思います。

第 34 回日本造血細胞移植学会総会・市民公開講座

～造血細胞移植でがんはどこまで治せるか～

造血細胞移植について、最前線の専門家が患者さん向けに移植医療の解説を行ないます。これから移植を受ける患者さんは、疑問や不安を解決する機会としましょう。また既に移植医療を受けた方には、ご自分が受けた医療の復習をして、今後の健康管理の参考にしてください。

日 時： 2012 年２月 25 日（土）午後５時～午後７時

会 場： 大阪国際会議場（グランキューブ大阪）日本造血細胞移植学会 第２会場（小ホール）
〒 530-0005 大阪府大阪市北区中之島５－３－51 TEL：06 － 4830 － 5555

総合司会 大阪赤十字血液センター 河 敬世
NPO 法人血液情報広場・つばさ 理事長 橋本 明子

プログラム

1. 造血細胞移植（ＨＳＣＴ）とは
大阪赤十字血液センター 河 敬世

2. ＨＳＣＴで血液がんはどこまで治せるようになったか
国立がんセンター中央病院 造血細胞移植科 福田 隆浩

3. 標準的ＨＳＣＴで克服すべき課題は
大阪府立成人病センター 血液・化学療法科 石川 淳

4. 移植方法の進化
（A）難治例やＨＬＡ一致ドナーが見つからない場合の方策
兵庫医科大学病院 血液内科 小川 啓恭
（B）より安全で後遺症を軽減できる移植法
大阪府立母子保健総合医療センター 血液・腫瘍科 井上 雅美

5. 特別発言
（A）非血縁造血細胞移植でＡＴＬを克服して
慶應義塾大学総合政策学部 浅野 史郎
（B）より良い移植環境のために クリニカル移植コーディネーターが支える領域
国立がん研究センター中央病院 造血細胞移植科 移植コーディネーター 山崎 裕介

6. 総合討論

共催：第 34 回日本造血細胞移植学会
協賛：中外製薬株式会社 株式会社ヤクルト本社
後援：（財）骨髄移植推進財団 NPO 法人日本臨床研究支援ユニット クリニカル移植コーディネーターの会
問い合わせ：NPO 法人血液情報広場・つばさ 03-3207-8503

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
編集協力：大原純子 佐々木まなつ

〒 162-0041 東京都新宿区早稲田鶴巻町５３３
早稲田大学前郵便局々留
電 話：０３－３２０７－８５０３
（月～金 12 時～ 17 時）
メール：staff@tsubasa-npo.org
ＵＲＬ：http://tsubasa-npo.org/

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：金額はおいくらでも嬉しいです。
会 期：６月～５月
賛助企業：ブリストル・マイヤーズ株式会社、協和発酵キリン株式会社、ノバルティスファーマ株式会社、中外製薬株式会社、ヤンセンファーマ株式会社、日本新薬株式会社、セルジーン株式会社、株式会社ヤクルト本社、バイエル薬品株式会社、富士フィルム RI ファーマ株式会社（順不同）
賛助団体：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