2013年

Newsletter ひろば 2013年12月号 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/

最前線のリーダーを訪ねる: I. 造血機能と血液がんの解説 Ⅱ. 血液がんの治療法と治癒率(急性白血病を例に) 11 P 社会にはアクションの可能性が無限にある 活かすか活かさないかは自分次第鈴木 悠介 さん 造血細胞移植学会・市民公開講座プログラム

驚くことになります。 段の薬を長期に払い続けるのか…、 断されてまず衝撃を受け、 えた声を度々お聴きします。 相談場所はどこですか?」 ん電話情報センターでも、 開発費用 次にこの値 とうろた がんを診 「治療費 が 膨

しい大規模な工夫を

家にやって来るという時代となりまし 学校にいて、 まり治療を受ける以外は家や仕事場や 演が必須項目となって来ています。つ 外来化学療法室の看護師さんによる講 年の各地でのつばさフォーラムには、 ながらも、学校生活、仕事場、 れ、その副題は〈血液がん治療を受け ラムでは慶應義塾大学病院チーム血液 しています。 という新時代ならではの問題とも格闘 若い治療経験者は などで輝こう!>でした。また、近 血液がんが長期療養の時代となり、 在宅医療の取り組みが報告さ あるいは医療そのものが 昨年 (12年) 夏のフォー 「闘病経験と就労」 地域活 思います。

動

に開発されたがん治療の新規薬です。 登場のグリベックであり、 れを最初に可能にしたのが2001年 めていく時代になりつつあります。そ 診断を受け、暮らしの中で闘病をすす を取り戻す時代から、いま暮らしつつ 治療が終わったら生活(仕事や学校 ただし新しい薬の多くは高いです。 その後次々

誰もがご存知のように、

バ

ル パティ つばさ支援基金を支えてください

継続中です。 ほしい、というコンセプトで滑り出 たつばさ支援基金はいま7期の助成を 経済的な理由で治療を断念しない で

と」)や歌手の矢萩さん(本紙14P登場 継続できませんでした。 とご寄附がなければこの基金は発足 発性骨髄腫の上原さん(1307号「ひ らない× という願いに本当にたくさ スファーマ株式会社よりの提案(願い んの方が賛同してくださいました。多 にある治療を断念する人があってはな この<同じ日本のどこかで、 今ここ

とって新時代に対応してほしいと切に 象にした基金を創るなど、 病へと歩み出せる」ための全国民を対 が総収入の数%を拠出し合う等で、「が 策を考案してください。たとえば関連 問題は国を中心に、新しい視点の解決 びながら、 じます。 そうですが、日本人の平均的な年収を メーカーや社員がある人数以上の企業 る多くの国民のために、 念頭に素人が見てもいかにも高いと感 んになっても医療費におびえないで闘 働きながら、将来のために学 がんを克服しようとしてい いう理由で高価格になる この治療費の 国が音頭を

とゼミの皆さんのつばさ支援基金の応 呼び掛けてくださいました。1207 と」をと、ご自身の活躍の場で寄付を 伸べてくださいました。 多くの方々が、そっと支援の手を差し 援等々。ほかにもここに枚挙できない らに本紙12Pの早稲田大学の鈴木さん きないかと案じてくれていました。さ までつばさ支援基金を何とか大きくで ベックをポケットにいま英国留学中と 号「ひと」に登場の新田さんは、グリ いうすばらしい活躍ですが、 は 「同じ疾病の仲間に私ができるこ 出発前夜

2015年1月1日には高額療養費制 た終了するにあたっては、 るまで助成を続けたいと思います。 までで資金が尽きることになります。 ますとこのままでは、2014年半ば レーキにならないような工夫の必要も さんのそれぞれの実情を考慮して急ブ れていますので、 度の見直しが完了して実施、と報道さ をもって最後とのことです。 よりのご寄附ですが、2013年11月 ただノバルティスファーマ株式会社 かしつばさとしましては、 せめてその実施を見 受給者の皆 そうなり ま

ますように、是非ともご協力ください。 もう少しつばさ支援基金が継続でき

いま暮らしながら闘病する時代へ

NPO法人

血液情報広場・つばさ

理事長

橋本

明子



旭川市立旭川病院 血液内科診療部長

柿木 康孝 先生

<プロフィール>

1983年、弘前大学医学部を卒業。北海道大学医学部第三内科 に入局。北大病院、市立旭川病院にて研修期間を過ごす。研 修終了後は函館で4年間臨床に勤務し、その後北大大学院に 進み4年間の基礎研究。アメリカのバージニア大学へ2年間留 学、帰国後に帯広厚生病院第四内科を経て旭川厚生病院へ移 り、その後、市立旭川病院血液内科勤務となる。

血液医療

悩みつつ迷いつつ、 個々の患者さんへの最善の治療を求めて

つばさフォーラム in 旭川が開催された 13年9月14日、 たくさんの患者さんで埋まる会場に向けられた柿木先 生のまとめのコメントがとても印象的でした。

<私が医師になって31年ですが、これだけの年月を多 くの患者さんと共に血液がんと闘って来ると、想いは どうしても哲学的になります>

たしかに、患者さんにとっても診断されてまず一つの山 坂を越えるまでが長い、そして病気と治療法理解がか なり困難を伴う、血液の病気と治療。その理解の一助 になると感じ、このコメントの他に、当日のご講演2題、 後日のインタビューを併せて掲載しました。

(インタビュー:橋本明子)

番良いかを、 を受けて欲しいと思います。 さん達も悩みながらと思いますが、 この患者さんにとって何をすることが一 葉を使えばカッコ良いのですが、 いるのに、治せない患者さんもいる、と 患者さんを何とか治したいとがんばって れよく話し合ってほしい、 になります。 いるというのが現実です。 (2013年9月 いうのが現状です。科学的根拠という言 果があったはず、 悩みつつ医療を行っているということ あるいは半分くらいしかわか ですから、 随時手探りしながら進んで 14日つばさフォーラム すべて理解できたとは と期待しています。 主治医とあれこ 加したなりの 納得して医療 つまり、 今日のこの 実際は 我々

だけの年月を多くの患者さんと共に血液 がんと闘って来ると、 医師になって31年です 想いはどうしても

あ

かなたは

血

液

のが

んですとお話

「なぜ私が

(私の家族が)

白血

たいという努力を継続しています。 も我々はなんとかこれを理解したい、発 然が造ったものであるからこそ、 生した病気(血液がん)をなんとか治し 全に理解し尽せない、 があると認めざるを得ません。 本日担当してお話した急性白血病は、 人間の身体は自然そのも 太刀打ちできない のです。 未だ完

す。

ちろん分かっていることと分かっていな 病気は遺伝するのかと質問されます。 なぜ分からなかったのか、そして、

いことがあり、

造血機序も血液がん理解

になったの?」

9割の患者さんから訊かれま

「何が悪かったのですか」

毎年検診を受けてきたのに

この

b

間 性リンパ腫など)になっ みます。 時こうしたからまたはしなかったから スが悪かったからか、 · 等 の まず、なぜ私が血液がん の細胞はなぜがん化するのかを考えて 環境の何かが悪かったのか、あ いろいろの疑問は脇に置いて、 食べ物が悪かった たのか、スト (白血· か

はそうではありません。日々、 植をしても全員が治るか、 させられない病気です。さらに言えば移

というと結果

目の前の

もらえたら嬉しいです。

覚的にでも理解して気持ちを落ち着けて しますので、「ああ、そうなんだ」と感 で分かっている範囲のことを易しく説明 も実際はとても難しいのですが、現時点

基本的には造血細胞移植をするしか完治

ŋ わせでさまざまな遺伝情報が作られて ていてぐるぐると巻いて長く続いていま ています。 (その生物の設計図) を 細胞には その一 Tの4つの記号で表される信号 細胞質とい DNAは身体の設計図、 DNAは 部を拡大して見るとC、 中心に核があ います。 一重螺旋構成になっ がぎっしり詰 核にはD つって、 その組み合 と言わり そ Ν 0) G

Α

の傷と呼びます。

図 3

計図 造を頭の中にイメージしておいてくださ 成っていますが、これらの組み合わせ(設 すべてカウントすると約30億の塩基から る所以です。この人間のDNAの塩基を をヒトゲノムといいます。この構

数の違いによって、 ことになります。この塩基の組み合わせ 番近いのがチンパンジーと言われて なります。 図2 個体を大きく変えている、ということに ら塩基の数にしたら3,700万個違う わずか1.2%ですが、 ることになります。 す。この った1.2%の違いで、 ところで、 わずか1.2%の違いです。 「近い」ということを数字で見 D N Aで進化上人間に一 人とチンパンジーの 見かけは大きく変わ 30 億個の 1.2 しかし実は割合では つまりた %ですか いま

発がん物質がくっついた時、 製ミスがおきます。 Gと認識されなくてAがつく、 なります。 DNAも一旦わかれる(切れる)ことに いうことは、細胞が2個に分かれる時、 ら4個へと分裂を繰り返しています。 あるまま違ったペアになる。 小ならば 段階にそれが伝わってい 同じくCがGについて) が造られ続けています。 細 (例えばCがGについていたのであれ 胞は常に1個から2個へ、 G であるべきはずの ミスしたままコピーされて次 切れてまた分裂前の組み合わ それがまた2つにな となり、 しかしそこに これを DN Cに対して 塩基がAで わけで、 などの複 2 個 コピ ع か

残

発がん物質

水分子は電離して水イ オンになると不安定にな り、活性酸素となる

ます。 万か所 Ł, て良 エラー するととんでもなく天文学的な数になり ずつの細胞に30億個の塩基があって合計 60兆個の細胞からなっていて、 こっているといわれています。 10 万の傷と聞くと驚きますが、 体 ある意味大したことはないと理解し いかなと思います。 内ではこのDNAの傷が1日に έ ですので、 (数万の塩基) 人間の中の塩基数から考える 1日に起きる10万個 から10万か所で その1 数万から 人間

があります。 を鳴らして正常に治す「修復系システム」 があった場合、あるポイントでアラー いうメカニズムといえます。 この修復システムでは、 が働いているうちは癌になりにく 前 述のミスコピー このアラーム=修復システ (細胞分裂の異常) N K 細 図 胞 いと

ム

ものです。 って、 くれるものも働いています。 キラーT細胞など癌化した細胞を殺して !の体には二重三重の監視システムがあ 結構癌にはなりにくくなっている 図 5 すなわち人

間

また何年もかかる場合もあります。 が、このスピードは数か月の場合もあり、 とき、 発生して、 第2段階の遺伝子の変異=DNAの まり D 正常な細胞に発生した遺伝子の変化、 b, DNAの傷が6個~8個くらい起きた の異常が起こる、 方、 細胞は癌化するといわれています 次 NAの傷がそのまま伝播され生き 細胞が癌になるメカニズムは、 へ次へとコピーされていくと、 長い 時間の経過でついに3回 という流れです。こ 図 傷

目

0

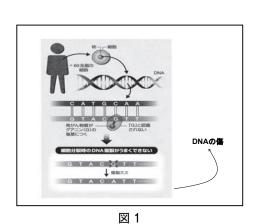
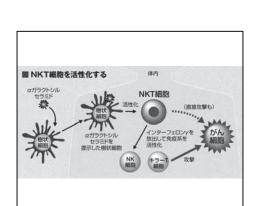


図 2

ヒトとチンパンジーの違い 1.23% (約3700万塩基)



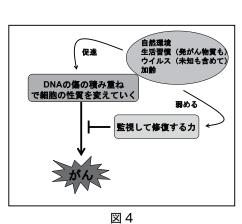
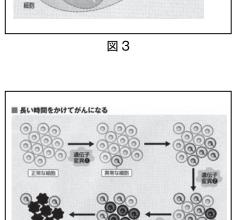


図 6 図 5



恩性な細胞ができる

活性酸素

がんの原因

では、 がん の原因となるものは何で

名です。おそらく一般の方々はこのよう C型肝炎は肝がんになるということで有 染症ではピロリ菌と胃がんの関係、 を示します。 なことに答えを求めるかもしれません。 原因としてほぼ確実視されています。 依りますが、 念ながら血 参考までに図了に疫学調査 肝臓がんや大腸がんが発生 やはり肺がんとたばこは関 お酒は、 液がんは入って もちろん量にも 量の結果 また ・ませ 感



図 7

発がんのリスク要因 ~これまでに行われた評価

薩

撰語

Δ

舞 舞 Δ Δ

翻塞

(2) A

髓里里

1

Δ

とになります。その関連で、発生原因と は避けようと思えば避けられますが、 ない事態が して問題となるものの完全には克服でき レベルでの変化でどうなのかと考えるこ しかし我々としては、前述したDNA 「加齢」です。たばこや飲酒 加

ます。 率は、 でに19%、 は誰にでも訪れるもので避けられませ 例えば40歳男性が今後がんになる確 20年後の60歳までに7%、 80歳までに37%といわれて 70 歳 ま

あり、 生活習慣、 間には備わっている。それでも多くの既 現状となります。 ことになると特定できない、 は ステムを弱めているのかもしれません。 然環境や未知のウイルス等が細胞修復シ 知 ルでは発がんはDNAの傷の積み重ねで では、 のがんの発生を認めるのは、 がんになってしまったのか、という 一方ではそれを修復する能力も人 なぜ私は 感染症、 つまり、ミクロのレベ 加齢等のほかに、自 (あるいは私の家族 というのが 上記した

血液のがんについて

好中球、リンパ球などが含まれています。 造られた白血球、 を持つ成熟した細胞へと育つ過程を言 血幹細胞 る仕事に就ける可能性を持った子供 から段階を追って分化することによって 「分化」とは、人間でいえば将来あらゆ 血 液の中には、 が、 最終的にそれぞれの役割 赤血球、 ひとつの造血 血小板、 単球、 (造

骨髄球系幹細胞に少し成熟した段階で ;や慢性骨髄性白血病は、 の関係を見てみます。 では分化の過程とそれぞれの そのやや先、 いの時期で悪性化したのが急性骨 人間では小学校に入っ 骨髓異形成症候 造血幹細胞が Ĺ 液

> 瘍は、 髄性白血病です。 でがん化するのが多発性骨髄腫となりま するのが急性リンパ性白血病、 球になるわけですが、その手前でがん化 分化して形質細胞という分化の最終段階 分化したところで悪性リンパ腫、 リンパ系でBリンパ球とTリンパ 方、 リンパ球系の もう少し さらに

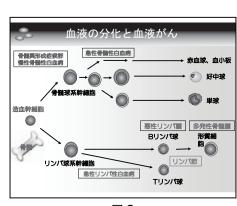
難しい言葉―標準治療

図

せん。 とやや不安な気持ちになったかもしれま す」「標準的治療をします」 スタートしたと思います。標準ですか、 :医の先生から「これから標準治療しま とんどの患者さんが、 と言われて 診断後に主

治

準治療を意味します。 価格、 とって最善の治療かどうか」 まり今の現時点でたぶん一番良い治療と 意味があって、 言うところの標準治療にはもう少し強い た=エビデンス たいろいろ議論の余地があるところです いうことです。 の良い治療と定義づけられています。 Oいイメージだと思います。 言葉は一般的・平均的でちょっと力の 証明された、その時点で最も治療成績 通常では、標準体重、 臨床試験に基づいて効果が証明され 標準的家庭など「標準」が付い しかし、 臨床試験に基づいて効果 (証拠) 図 10 では「あなたに 標準月収、 がある治療が標 しかし医療で となるとま つ



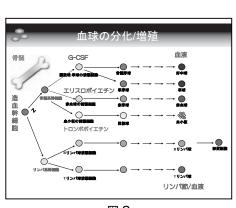


図 10

エビデンス(証拠)

標準治療

臨床試験に基づいて効果の証明された、

その時点での最も治療成績のよい治療

図 9

図8

血 液がんの治療 急性白血

て血液がんの治療法と治癒について考え で は 次に、 急性白血病をテーマ にし

前提

だけと覚えておいてください。そこで血 液が造られています。図1 集約され、いわゆる大人ではほぼ骨盤骨 髄は無くなり、 こに造血機能があります。ただ実際は成 や脊椎、骨盤、 っていてそこが骨髄と呼ばれますが、そ 人になるにつれて腕や足などの骨には骨 足などの長い骨は真ん中が空洞にな 胸骨、頭がい骨)辺りに ほとんどが真ん中(背骨

が病気ですので同種移植が多く行われて ありますが、 やきょうだい等他者の骨髄をもらう) しておいて戻す)と同種移植 移植には自家移植(自分の骨髄を採取 白血病では自己の骨髄自体 (非血縁者 が

います。 図 2

急性白血病の特徴と症状

造れなくなります。 血 がん化するのが急性白血病です。 が分化して少し成熟したところで細胞が 細胞でいっぱいになるので、 病になると骨髄の中ががん化した白血 が抑えられるためほかの正常な血 前 の章で述べましたが、 がん化した白血球細 造 血幹 正常な造 急性白 細 一液が 胞

> 主に二次的な症状となります。 となって頻繁に輸血が必要になるなど、 る、 が造られないので感染症に罹りやすくな 胞そのものが悪さするという事ももち しやすい、赤血球が造れないために貧血 んありますが、正常な血液細胞の好中 血小板が造られなくなるために出 図 3

状 リンパ腫などでは、診断後すぐ治療しな りおよそ12~13人となります。 するとおよそ10万人に2~4人です。 すぐに治療します。 いことが多いのですが、前述の特徴(症 、はうつりません。多発性骨髄腫や悪性 の中央は60代で、ここでは10万人あた 発 の関係から、急性白血病に限っては 症頻度 (割合い) は全年代で平 人から人 発 均

症

線を使うことはまずありません。 移植を組み合わせるかの2つです。 白 血病の治療は、 抗がん剤で治す 図 4 か

臨床現場と白血病治療のいま

ます。 すが、ほかの正常な細胞にも影響を及ぼ します。 『細胞をゼロにすることを目的で行いま 抗がん剤治療 図 5 その影響が副作用となって現 (total cell kill) は白

す。 たといいます。こうなると血液を採って いわれています。 病細胞が10の12乗個=1兆個以上あると 細胞を10 白 (寛解導入療法) によって、 この状態を完全寛解 1血病診 の9乗個=10億個まで下げま 断時のヒトの体内には 最初に行う抗がん剤治 (CR) に入っ この白 白 Ш

■ 骨髄内の骨髄系前駆細胞(骨髄芽球)が"がん化"して 正常な血液を造れなくなる病気です。

200 60 000

正常な血液が造れなくなる

図3

0 0

療



図 2

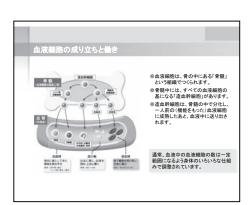
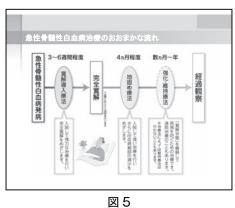


図 1





6

まり白血 調 可 いうくらい元気になり外泊も一 能になります。 、ても普通の状態になっています。 球数も血小板数も正常化し貧血 て、 見た目にどこが悪いのと 図 時退院も 0

とがあります。 じ完全寛解であっても、 細胞を可能な限り無くす目的で1回、 これでまだ10億個あると思われる白血病 を行 ですの 10 がっているかが重要なポイントです。 古 もありますが、およそ4コース行います。 固め療法はときに寛解後療法と言うこと で治療内容は同じ抗がん剤治療です。 初期寛解導入療法は、 れで治療は止めず、このあと地固め療法 パでは 7 『の6乗を切った状態、それ以上だと「質 「め療法では、 違 ただし、 3 回 質の悪い完全寛解、 います。 (V r V で、 ・ます まだ体内に10億個のが なく3カ月くらいで再発します。]完全寛解ということになります。 4回と治療していきます。 から、 前述したようにミクロ 何か余程の事情が無い限りこ ところでこの地固め療法と 白血病細胞がどこまで下 「質のい これで治療を止 名称がちがうだけ い」は細胞数が と微妙に違うこ 質のいい完全寛 ん細胞が残 止めたら 0) ν 地 同 地 2

程度は か、 ん。 出なくて横ばいになっているのか、 た事はもちろん分かる訳ですが、 いるだけ という疑問があると思います。 伝子検査ではっきりわ してくれば完全寛解ではなかっ からないまま進むしかありませ の効果が出ているのか、 からな 効果が やって ある もち 0)

まり今の

いわゆる標準的なやり方は4

こ の 4

が人によっては

がいるかもしれないですが、

くっきり

っていると言える訳ではありません。

0

たら世の中には5回治療した方がいい人

大体4コースくらいであって、

もしかし

ような経験の積み重ねで落ち着いたの やってみたが4回と同じだった、という 6

0)

かは不明です。

ただ経験で「スレスレ 再発スレスレにいる

寛解になるか、

ろん10 ません。 断できる白血病の種類は白血病全体の半 っきりとはその効果はわからないまま地 分にも及ばず、 伝子検査で調べますが、 め療法が行われているのが現状です。 の6乗を切ったか切らない 残されたほとんどの白血病はは まだ2~3割しかわかり 遺伝子検査で判 かは

的

数

図8

固

は

す。 2回ならすぐ再発したとか、 根拠がある訳ではなく、3回、4回、5 えず、効果的でもある、というのが長 そう回数が多いことに意味が無いことも 方、 として、 こで地固め療法を4回 治療の歴史で出て来ている答えと言えま わかって来ています。要するに4回くら か、というデータもありますが、やはり 発した、というデータはあります。 いが患者さんにとってあまり疲弊感も与 回、7回と多くの臨床上の試みがあり、 いえ歴史の教えるところは、 L 結局、 4回で終わらずに5回、 かし、 1回ですぐ再発した、 非常に精密なレベルの科学的 分からないでやっていると (コース) くら 5 回 6回でどう 2回で再 例えばこ 6 回 回

れ

0) 0

ます。 ります。 という結論です。 局これもやってもやらなくてもあまり 今ほとんどやっていません。 になったところで外来治療に出てもら わらないという歴史的背景がありますの 合判断ですからもちろん外れることもあ ^جر な判断でわかることがありますが、 普通の血液デー だったらやらない方がいいでしょう 昔やっていた強化・ 他の生化学の諸々のデータの総合 ですので、 図 9 タの白血球数や血 ひとまず4回で元気 維持療法は、 理由は、 小板 変 結

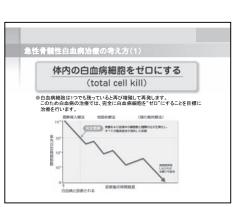
を考えています 植を選んだ方がいいのかどうなの に入る前くらいに、この患者さんには移 寛解導入療法が終わるころ、 るいは化学療法だけで治るか、 人の患者さんを治すためには移植か、 の辺が今最も大きな争点です。 て、 ば治療は移植しかありません。近年は、 あと再発したら、治癒をめざすのであ ですから今は寛解導入療法を1 地固め療法を4回やって帰る。 地固め療法 常にそれ つまり 回 そ あ



図 6

治療の	加封	際(薬物療法	の治療スケジ:					
プロトコー	- 11.4	M JALSG AML20	(ADL ERV)					
		け用療法】	I (AFLEIRC)					
	M	H H	952 HW	1	2	3	4	5 (m)
	5	シタラビン	MARKS (STOWN)				-0-	
	2	エトキサントロン	30(9880) (%==)	+	+	+		
	M	* *	BANK CHANG	1	1	3	4	5 (111)
	5	シタラヒン	MARKE CHICAGO	-				
	*	9978650	STORES THEFT	4	4	4		
	\$14\$ 113 st 13\$ 41.							
	M	8.8	商等度(100年)	1	2	3	4	6 (2)
	5	シタラビン	MANUAL CONTRACTOR	-	7.9	TP	-6-	-0-
	2	アクラルビシン	300 NB/3 (70+0 141)	+	+	+	+	+
		* #	投放性 (1014)	1	2 3	4	\$11	8 - 10 (III)
	36	シタラビン	MARG CONCE	-+	+	+ 4	-	
	5	エトポンド	18500 Cities Inc.	4	1 1	1	4	
	1	ピンタリステン	Milmer					1
		ピンチシン	## Depart					4





大規模なデータ集積と各自の治療判断

進んで行くかをある程度定めるために、 にしても、 どの時点で本人・家族と治療の方向につ 発症からではおよそ半年です。そして完 相談することになります。図10 が非常に重要です。その上で、今後どう すので、 のは60代、そして70代、80代の人もいま ですが、 では「治さなくてもいい」はまず無いの いて話し合います。 世界中で同じだと思います。 全寛解になった後の、 ぼ平均して7割前後です。それは日本中、 地固めが4コースでおよそ4カ月間、 ĺП. 病の患者さんが完全寛解になる もちろん全員が治る希望はある 前述の通り白血病の発症が多い 血液内科がある病院であればほ 治療のリスクを考慮すること 年齢が若い患者さん 発症から4カ月ほ 寛解導入後

らでいい」等と結論付けていきます。 さんの生き方を重視して方向が出てきま れらを初発時の骨髄を用いて、 者さんにおける治療中の遺伝子検査のデ してある程度の見解を出 人は待っていい」、「この人は再発してか の完全寛解で移植した方がいい」、「この します。そのデータの集積と、個々の 病を発症した時点で遺伝子検査を開始 タとを検討して、 近年では、ほぼ全ての患者さんが白 「この人は第1回目 Ĺ 同時に患者 医療側と そ 患

地固め療法が終わってしばらくしてからも、地固め療法の間で移植をするのか、第1回目の完全寛解での移植として

し、相談して決めて行きます。図112年フォローしつつも再発する前に移植2年フォローしつつも再発する前に移植か、等々、いろいろ考慮すべきことがあか、等々、いろいろ考慮すべきことがあからそのリスクも含めて患者さんに説明からそのリスクも含めて患者さんに説明からそのリスクも含めて患者さんに説明からそのリスクも含めて患者さんに説明から、地固めが終わってから外来で1年かか、地固めが終わってから外来で1年かからそのリスクも含めている。図1

をも含めて、 す。いつの時代でもある事と思いますが、 悩みます。 考えるかが本当に難しいです。まだまだ うのであれば全員に直ぐに移植します。 もちろん、移植したら100%治るとい が、それに患者さんの希望が加わります。 ある程度揃ったデータであり経験です 61 年齢的な要素も大きく影響するのでそれ から見ての待つことの利点・欠点、また、 たくさんいますから、いっそう葛藤しま るリスクもあって、リスクと利点をどう しかし移植では移植をしたために亡くな 治療者の葛藤と患者さんの理解とデータ くのが現場のやり方だと言えます。 我 々の説明の基になるのが前述した それでも移植して治った人が 相談しながら治療を進め

もあります。 といえます。 ことを意味しますので、 白 高い〉と考えられますので、 年以上生きている人は、 血 ん。 なのか、それが分かる術が今はありませ 癌化した細胞が新たに1個あるか、 はマウスの実験で確かめられている事で す。白血病は1個でも体内にがん細胞が 以上生きている人は治った可能性が高い 満で白血病になった人がいて2700日 まりこれ以降は亡くなっていないという ですがここでは不明です。 あれば理論的には再発します。 療法などの詳細は分からないが、 していないすべて含んだデータなので治 えば50歳未満であればおよそ2700 の3650日 (10年) は年月ですが (約7年半) 辺りから後は直線です。 |病を移植または化学療法で治療して8 ĺП したがって**図12**のデータからは<白 あるいは100個なのか1000 作用、 しかし人間の体に白血病の ただしあくまでも可能性で 感染症かもしれない 治った可能性が 移植している、 また横の数字 これを信じ またそれ 50歳未 ゼロ つ 例 \mathbb{H}

まとめ

ていきましょう。

中です。3割の亡くなった方々の原因は、と言えます。一番上の線は50歳未満の人解析です。やはり発症時の年齢は大きい解析です。やはり発症時の年齢は大きいと言えます。一番上の線は50歳未満の人たちですが、1年後はおよそ7割で生存がある。3割の亡くなった方々の原因は、

AML患者の年齢別生存曲線 (Overall survival)

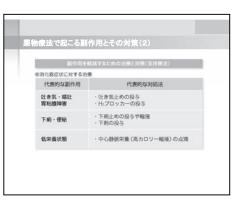


図 12 図 11 図 10

2013年12月 医 と |

□.最善の治療を求めて

ます。 医として今日に至る歩みをお話しいただき―――ここからは、柿木先生の血液内科

囲碁で鍛えられた思考法

の美しさに圧倒されました。とりよした。観桜会と言ってもいわゆる学生のノミニケーションですが、騒ぎながらしみました。観桜会と言ってもいわゆる学で、入学して間もなくから毎年観桜会で楽で、入学は桜で有名な弘前城近くでしたの大学は桜で有名な弘前城近くでしたの

もう少し精進して是非とも五段を目指した マチュアでは五段が区切りと言われていま も覚えているくらい印象に残っています。 で行われます。準決勝で負けましたが、今 うです。囲碁では、大学5年生の時に東北 将棋は小学生からずっとやっていて飽きて て五段となると一目置かれるレベルです。 す。二段、三段はざらにいて、四段を過ぎ 付碁盤になるし、雰囲気がそれらしい部屋 いて、麻雀はどうもあまり向かなかったよ か」やらなきゃと勧められて入りました。 のは、先輩から「囲碁、将棋、麻雀のどれ れは今も続けています。囲碁部に参加した た。学生の大会とはいえベスト4からは足 六県の学生囲碁大会でベスト4になりまし 学生時代に打ち込んだのは囲碁で、 いま囲碁の腕前は、四段程度です。 Ž

した。大局観では「ここをいま捨てても自りますし、大局観が身につくと感じてきま囲碁は対局している相手の性格がわか

な時、囲碁の思考法に助けられているなとかけ、囲碁の思考法に助けられているなという意味です。どれも医療に通じる考え方いう意味です。どれも医療に通じる考え方で、今はかなり苦しいが良い結果に通じる、そのは急がねばダメだなどのごう意味ですが、一見それと逆みたいですが分の優勢は変わらない」という感覚はとて

――碁から学んだことは大きい?

感じます。

大きいです。 囲碁用語で、筋悪(すじなっていると思います。 出碁用語で、筋悪でしょう」と言ってしまうときがありますが、治療の道筋にも当てはまるこありますが、治療の道筋にも当てはまることもあり、私自身の思考パターン構築に役ともあり、私自身の思考パターン構築のといていると思います。

です。本当に弱ければそのまま負けますに乗って引きに見せつつ、力を溜めるわけあります。たとえば今は耐え忍ぶ時と自据えて攻防の緩急のつけ方を熟慮すること据えて攻防の緩急のつけ方を熟慮することまた囲碁は勝負事ですから、流れを見



きるにはやはり真の力量が必要です。いわゆる駆け引きです。そして、それがでが、わざと弱く見せているだけですから、

――その力量は、実戦数でしょうか。

基に応用できないことにもなります。
というやり方もあり、それでもある程度までは力が伸びますが限界があります。やはの実戦及び自分の努力。関係する本を読み、では力が伸びますが限界があります。やはというやり方もあり、それでもある程度まというやり方もあり、それでもある程度まというやり方もあり、それでもある程度まというやり方もあり、それでもある程度まというやり方もあり、実戦だけ続ける

で言いますと? ――その「石の心」は、臨床の血液学

思者さんの求める処、言葉にならない 思者さんが言わなかったから」という表現を 者さんが言わなかったから」という表現を もある。もちろん時には「察し」が深読み しなってしまう失敗もありますが、それは言わなかった ということ たのではなく、言えなかった、ということ たのではなく、言えなかった、という表現を もある。もちろん時には「察し」が深読み もある。もちろん時には「察し」が深読み たのではなく、言えなかった、という表現を 者さんが言わなかった、とがあります。

さん自身の状況・局面に合わせるわけですなることもあるんです。治療もガイドライがあります。時には、ある局面では定石があります。けには、ある局面では定石がいます。しかし臨床現場のガイドライン、実戦の場での定石が時に万能ではないこと実戦の場での定石が時に万能ではないことにますが、それは碁にも定石があるのに似ているん自身の状況・局面に合わせるわけですがありますが、それは碁にも定石があるのに似ているに自身の状況・局面に合わせるわけですがありますが、

アント炎によりますが、碁まり引からで かり知っていることが前提でもあります。つ、 が、それはまた定石(ガイドライン)をしっ

勝ちではないかもしれません。勝ちではないかもしれません。

でしょうか。 ――血液内科へは迷わずに進まれたの

野は何か」で判断しました。実は血液学は 対策が遅かった焦りがあって、どこを選ぶ 終的に「学生時代に最も疎かにしていた分 に診ていた)に入局しました。国家試験の 学の第三内科(当時は消化器と血液を同時 道へ帰りたかったこともあって、北海道大 はっきりしていたことと、卒業したら北海 と感じ始めました。それでも内科系志望は 格には形態で(内視鏡で、目で見て)判断 ました。では消化器科か、となると私の性 もそうでした。実は兄も医師で既に循環器 のように見てわかり、直ぐに結果が出る たいていの人が循環器、消化器、救急など かを迷う余地はあまりなかったものの、最 して治療を進める、という学問は合わない にいましたので、同じ科は避けたいと思い 反応がわかる、そんな医療を好みます。 いや、かなり迷いました。学生時代は

第三内科へ加わりました。
のでは苦手のままかもしれないと、少し綺いましたから。しかしこのまま血液に戸惑いましたから。しかしこのまま血液に戸惑いましたから。しかしこのまま血液にが野です。だいたい顕微鏡の使い方でまずが野です。だいたい顕微鏡の使い方でまずが野です。だいたい顕微鏡の使い方でまずが異常では難しくてさっぱりわからなかった

それでも最初の1年くらいはまだ腰がおれていた処もあったのですが、本当にこの医療をしっかりやらねばと思うようになったのは、実際に血液がんの患者さんを誇るようになってからです。当時の私は25歳くらいです。その私と同じような年齢のおい患者さんも居て、しかも多くは助けられずに亡くなってしまうわけです。「ああ、これは許せないなあ…」と、何とも言えない気持ちになりました。

私が大学を卒業した昭和58年当時は、私が大学を卒業した昭和58年当時は、はなくて寛解率が病院の評価、という状況はなくて寛解率が病院の評価、という状況はなくて寛解率が病院の評価、という状況はなくて寛解率が病院の評価、という状況にない、苦肉の表現でした。また治癒率ではなくて寛解率が病院の評価、という状況はなくて寛解率が病院の評価、という状況にいない、苦肉の表現でした。

血病ですよね」と訊く患者さんも、できれて髪が抜けるのか」等のストレートな質問は言えません。中には看護婦さんに「自分は言えません。中には看護婦さんに「自分は言えません。中には看護婦さんに「自分はおからは、「なぜ治療によっいた患者さんもいましたが、抗がん剤を使っているといた思者さんもいましたが、元がん剤を使っているといれても積極的に病気の現状を知りた

液内科へしっかり向けたことになります。念さが、まだ曖昧だった私の進路希望を血り返しながら結局亡くなっていく。その無らいの若い白血病の患者さんが入退院を繰らいの若い白血病の患者さんが入退院を繰らいの若い白血病の患者さんが入退院を繰らいの若い白血病(血液のがん)ではなば「いいえ、白血病(血液のがん)ではなば「いいえ、白血病(血液のがん)ではなば「いいえ、白血病(血液のがん)ではないです」としっかり合けたことになります。

ではそれから今に至って、血液がんを何とかできるようになったかというと、そ何とかできるようになったかというと、それない」と言いますが、先輩方の時代に比いない」と言いますが、治せるようになっててこの道に入ったが、治せるようになっててこの道に入ったが、治せるようになって、治ったとしてよい元患者さんも増えたで、治ったとしてよい元のに治らず、「ああ、る」と信じて治療したのに治らず、「ああ、さまだまだだなあ…」と無力感に陥ることが、のは事実です。しかし「この患者さんも増えたて、治ったとしても、なぜこの人を救えなかっなからずあります。全体として成績は上がったとしても、なぜこの人を救えなかったか、という事実の前では虚しくなるわけたか、という事実の前では虚しくなるわけたか、という事実の前では虚しくなるわけたか、という事実の前では虚しくなるわけたか、という事実の前では虚しくなるわけたか、という事実の前では虚しくなるわける。

しょうか。 スルーがあるかもしれない、とお感じでがんが99%治せる、つまり治療のブレイクー――今後、何らかの理由によって血液

にインパクトの高い出来事でした。移植でしか治せない疾患でしたから、非常標的薬・グリベックの登場は、それまではうか。ただ慢性骨髄性白血病に対する分子やはリーつ一つの積み重ねではないでしょ治療薬の開発、支持療法の向上など、

この慢性骨髄性白血病は分子標的薬登

ませんでした。思い出して今も胸が痛みま物値医療そのものの無力感を覚えざるを得が若くて良いドナーがいるという好条件が若くて良いドナーが居たにもかかわら兄弟に完全一致ドナーが居たにもかかわらは、とても成績が悪かった疾患です。でも場前の移植以外に治療法が無かった時代で場前の移植以外に治療法が無かった時代で

結局ひとの体も自然そのものですから、
 、その繰り返しなんだと思います。
 結局ひとの体も自然そのものですから、
 発見・解明と不明との避れる。大自然の問題と同じでしょう。深いなる。大自然の問題と同じでしょう。深いなる。大自然の問題と同じでしょう。深いなる。大自然の問題と同じでしょう。深いなる。大自然の問題と同じでしょう。深いなる。

治療の進歩とは何か、という問題です。最近悩むことが多いです。つまり血液がんきる処までにしてあげられるだろうか、とますが、治りきらない患者さん達を満足で出った患者さんは満足して帰っていき

なったのか、というとやはりそういう事でたのは事実。しかし基本的に治せるようにになったこと、等で全体の成績が良くなっ性白血病が移植をしないで寛解できるようなったこと、分子標的薬によって慢性骨髄お療を昔よりはずっと強めに行えるようにが真菌薬やG-CSFの登場で移植前のが、

はありません。

変化も成績向上につながった?――移植医療を支える態勢や考え方の

た。 らが移植成績全体の押し上げとなりまし ケアの対応が加わることになります。それ の頃からナースキャップを廃止しました めるような手洗いをしても却ってキズから ややり方がひっくり返りました。皮膚を傷 として持っていた清潔とは何かという概念 リカからCDCの考え方が来ると、日本人 植看護体制の前進があり、移植医療に口腔 内に感染対応の専門看護師が育ち、また移 が、それも同じ考え方です。そうしている パに履き替えても意味がない、等です。そ 感染症になりかねない、靴を共用のスリッ になった」と思い込んでいた。しかしアメ んをイソジン風呂に入れて、「これで無菌 そういう事です。昔は移植前に患者さ

医療者と患者さんの向き合い方

ますが、いま未だ患者さんの多くは転院希おすが、いま未だ患者さんの多くは転院希は、ファースト・オピニオン、サードオピニオンの本来の意味は、担当医が出した見いが高う「他へ行って意見を聴いて来ます」と不か。他へ行って意見を聴いて来ます」と不が少なからずあります。セカンド・オピニオンの本来の意味は、担当医が出した見とが少なからずあります。セカンド・オピニオンの本来の意味は、担当医が出した見いな意見を求めて来て検討する事だと思いますが、いま日本の患者さん達なが高いますが、いま日本の患者さん達が高いますが、いま日本の患者さんの多くは転院希は、ファースト・オピニオン、サードオピニオンと言いますが、いま日本の患者さん達が、いま日本の患者さんの多くは転院希は、ファースト・オピニオン、サードオピニオン、サードオピニオン、サードオピニオンと言いますが、いま日本の患者さんの多くは転院希が、いま日本の患者さんの多くは転院希が、いま日本の患者さんの多くは転院希は、ファースト・オピニオン、サードオピニオンと言いますが、いま日本の思考を表する。

血液内科を標榜しているのであれば、ほぼれはとてももったいないです。担当してい方向に持って行きたいと懸命に模索しい方向に持って行きたいと懸命に模索しい方向に持って行きたいと懸命に模索しい方内容に聞こえます。しかしそれによって得られるメリットはあまり無いのでは?日本国内で、一般内科ではなくきちんとか分以上が「あの病院から移って来たい」と分以上が「あの病院から移って来たい」という内容に聞こえます。しかしそいさいな内科を標榜しているのであれば、ほぼればという内容に聞こえます。しかしそい方向に持っているのであれば、ほぼればという内容に関こえます。しかしそい方向に持っているのであれば、ほぼればというであれば、ほぼればというであれば、ほぼればというでは、

E本国内で 一般内科ではなくきちんと 血液内科を標榜しているのであれば、ほぼ のものが安全だけを優先してしまい萎縮し てしまう可能性があります。信頼があれば、 てしまう可能性があります。信頼があれば、 でしまう可能性があります。信頼があれば、 でこの治療法は副作用が強く出るかと思いますが、様子をみながら治すために一緒にがんばりましょう」という話し合いもでき、 を師と患者がうまく情報交換しながら進め ていけます。

ぬ)患者さんとの向き合い方になりますが。――そうなると、時にもの言わぬ(言え

ます。 以前ある先輩医師から、医者はある意 以前ある先輩医師から、医者はある意 は前ある先輩医師から、医者はある意 は前ある先輩医師から、医者はある意 は前ある先輩医師から、医者はある意

という問いには答えようがないと思ってい血液がんの治療では、治ったか否か、

見当たらないとしても、ゼロを証明してい できる限りの検査をしてがん細胞が体内に 発なしに5年経てば治ったということにな いう考え方をするしかないです。 ません。ですから、臨床試験の結果で出さ 性はあるわけですから言い切ることはでき るわけではないので理論的には再発の可能 たい気持ちはよくわかるのですが、今現在 常に長いので、どこかで治ったと線引きし は治療が開始してから一応の終了までが非 ようがないといつも説明します。血液がん 術で取るような外科治療と異なり、確かめ るか?と訊かれますが、血液の治療は、手 ます。よく患者さんから、治療終了から再 大きく下がるというデータを信用する、と れていることとして、5年経てば再発率は

であれます。そういう意味は、治療後、がんが治った、という意味で、治った 日間でして哲学的にならざるを得ないた。でもたとえば人間の寿命が120歳だう。でもたとえば人間の寿命が120歳だら。でもだとれば、100歳くらいで再発することとすれば、100歳の歳まで生きたとして、患に過ごして割歳の歳まで生きたとして、かるかに関して哲学的にならざるを得ないかです。

を言わない、というのではない?――血液の医師はあまりはっきりモノ

治ったかどうか、と質問した場合は答えをんが今は一見治った状態です、となります。のではないでしょうか。我々は完全に治りのではないでしょうか。我々は完全に治りります」「治りました」と断言されたいのに、ります」「治りました」と断言されたいのに、当ったかどうか、と質問した場合は答えを

それが精いっぱいではないかなと思いまよし!御の字」ということを目指す。今は込んでそれなりに元気に「ここまで生きた、それよりも、なんとかがん細胞を抑えぼかされたと感じるかもしれません。

は戸惑います。 ――患者にとって医師の「わからない」

るかもしれません。 と迷いつつ、言葉を選びつつ、となると先 す。そういう場合は本当にどうしたものか ている人への詳細説明も逆効果になりま が、お年寄りで詳しい説明を却って嫌がる きる患者さんであれば補足説明ができます なと感じます。それでもそれなりに会話で てない」。ともかく患者さんにはいろいろ 生は私のこと(状況や心情)を何もわかっ でしょう。もうひとつは、患者さんが「先 線をわかっていない、という捉え方もある きは注意が必要だとは思っています。一つ ほどの「はっきり物を言わない」感じにな れぞれで無限に想像を広げがちなんだろう な背景がありますから、医師の言葉からそ は私という医師が病気のことや治療の最前 人とか、白血病と聞いて頭が真っ白になっ 確かに我々が「わからない」と言うと

ずだと確信しています。の温度差があっても、納得してもらえるはことであれば、伝え方や受け取り方で多少にやれるだけの事はした、しているというただ治療そのものは、患者さんのため

会会場で収録) ビュー:2013年10月13日 日本血液学――ありがとうございました。(インタ



インタビューを終えて

(係者で押し上げるのです」。 30年近く前に聴いたある循環器の 無名で無数の臨床医・研究医・医療関 た少数の医師によって唐突に好転する たずなく、日夜黙々と最善を尽くす が、臨床成績は卓越し が、臨床成績は卓越し

インタビューは第75回日本血液学の世のなようです。

いつもありがとうございます。敬称略で失礼いたします。



▶つばさ寄付者名簿

2013年7月12日~2013年11月30日

,	加藤	清隆	通山	薫	杉原	大輔	篠塚	節子	町田	薫
	岡本	真一郎	佐竹	弘之	波多	智子	徳原	淳子	峯 直	三法
ì	渡辺	新	横山	康子	北川	誠	折橋	泰男	小松	則夫
	土屋	信子	田渕	靖	道上	幸司	板倉	稔	松村	到
3	森毅	送彦	山本	道子	吉本	郁夫	安藤	実奈子	小川	都紀夫・幾子
ć	嶺井	博美	山本	勝正	岩元	倫子	匿名		高橋	仲美
7	横山	美春	岡恵	ま子 こうしゅう	本田	郁二	髙田	忍		

- ♡つばさへのご寄附に心より感謝を申し上げます。Newsletter ひろばの発行やフォーラムの準備費などに使わせていただ いております。
- つばさフォーラムの一環として、8 月と 12 月にカバーメーク講習会を開催しました。8 月は日本臨床研究支援ユニット、 12 月は国立成育医療センター・エゴノキクラブと共催させていただきました。次号でご報告します。
- ♣つばさ C-smile members が結成され、<血液がん治療による皮膚変色へのカバーメーク>波及への協力から活動を開始 しております。詳しくは次号で。

はHLAが完全一致の弟さんがあり、

んで提供の意思を示していた。

だからこ

進

もったいない

そんなに泣いてばかりいては身体に悪

周囲からの勝手な評価でその

などという説教で涙を止めるのは

家族も医師も、当然のこととして、

本人の決断次第、となる。

のに。 かったです」 は前向きに、 う迷わない方がいいの?だって怖いし、 け向いて」。もったいない、 うですか。じゃあ、もう迷わないで前だ 無菌室にいます」というお電話だった。 うさんざん迷ったんだから、 言だった。 そこで私は言ってしまったのだった。「そ 一度とここから出られないかもしれな 私は深く後悔し、 ある日、「ついに決意しました。い 昨日も見舞いに来た親戚から、 その方はしかし「どうしても っていわれちゃって悲し と反論してくれたから良 これからも日々の迷 余計なひと 決めた以上

b

共感の毛布で覆う。支え手にはそれしか

えある。倒れたらそっとそのままにして、

できない

11

無理だし、

普通にふるまうのは危険でさ

骨折しているのだから普通に立つことは

な

もったい

だった。(私にとって) う心を語ってください、 せていただいた。 ずっとお電話は続き、 時々の語りを聴か 幸いそれからも と訂 正したの

いつ終わるともしれない闘いの途

悲しいは全

もったいないでもある。 を「大事にしたい気持ち」の意味かと思 いと治せないと言われている」と繰り返 が怖い。でも担当の先生から、 などの、ひとの振る舞いについて感じる かくのここまでの努力がもったいない しかけてくる人があった。実はこの方に たいない」や、「いま止めるのは、 ずっと以前のこと。電話相談に ここでは、辛い語りの聴き方での もったいない、 は流行の言葉だが、 移植しな 移 せっ b 物 植 じるまで、 語りを遮断するのはもったいない。 怖い、痛い、苦しい、辛い、 れもまた良い経験になった」と本人が感 て本人にしかわからない。時が過ぎて「あ

味で言えば濃すぎる。せっかくの提供だ 状態から繰り出される「親切」 愛のひとを失った家族は、 て受け入れる「力」がない。 かけても聞えない、つまり言葉を理解し 真っ白になっている。そこで何か言葉を がんを診断された人 (その家族) 無い方がいい。当事者は、心が複雑 いわゆる頭が 健康な精神 は重く、

ま

めの説教は、 だ。余計なひと言、聴く側が楽になるた いつの間にか自分の足で立っているはず 語りつくし、泣きつくしているうちに、 もったいない。

橋本

ひと 一社会にはアクションの可能性が無限にある 活かすか活かさないかは自分次第



早稲田キャンパス 10 号館 109 教室にて

早稲田大学法学部 社会保障法・菊池ゼミ 3年

鈴木 悠介 さん

<プロフィール> 1992年4月16日生まれ 千葉県市川市立第六中学校 私立 早稲田大学高等学院 早稲田大学法学部3年

とは、「日本による」である。 は、夢を叶えることが厳しい業界であること らぎません。しかし「就活」としては競争が激 も重々承知してますので、現在はもう少し視野 も重々承知してますので、現在はもう少し視野 を広く持つことを心がけて活動しています。 関係の仕事に就く夢、その気持ちは、今でも揺 関係の仕事に就く夢、その気持ちは、今でも揺

大学で菊池ゼミを選んだのは

で法学的視点から学びたい、と志望しました。で法学的視点から学びたい、と志望しました。との人で、これらすべてに社会保障法がや新聞で喧しく、これらすべてに社会保障法がや新聞で喧しく、これらすべてに社会保障法がや新聞で喧しく、これらすべてに社会保障法が、だいと強く感じて選びました。その考えの上で、大り生活に身近でかつ実践的な法律を学びより生活に身近でかつ実践的な法律を学び

野球少年が抱いた社会派の夢

どちらも今も変わらず好きです。番組を観たり新聞を読むことも大好きでした。チームに入部しました。でも一方で、ニュースだったくらいです。小学4年生からは少年野球だったくらいです。小学4年生からは少年野球だったくらいです。小学4年生からは少年野球がつたら野球が大好きでした。休み時間小さい頃から野球が大好きでした。休み時間

大、事子十十分といが後人へきずであるととのでません。しかし「就活」としては競争が激関係の仕事に就く夢、その気持ちは、今でも揺り、早稲田大学の附属校である早稲田大学高等り、早稲田大学の附属校である早稲田大学高等り、早稲田大学の附属校である早稲田大学高等り、早稲田大学の附属校である早稲田大学高等が将来の夢になりました。それで、「早稲田=か将来の夢になりました。それで、「早稲田=中学生になると報道関係の仕事に就くこと中学生になると報道関係の仕事に就くことのできない。



ゼミ活動

ダ ゼミの紹介

対の名の方々をゲストとしています。社会保障法に関する出来事は、現在新聞やまの有識者の方々をゲストとして迎え講演会を開催したり、また実際に病院や介護施設などを開催したり、また実際に病院や介護事故においる訴訟について法的にどのような解決法が考ける訴訟について法的にどのような解決法が考ける訴訟について法的にどのような解決法が考める訴訟について法的にどのような解決法が考める訴訟について法的にどのような解決法が考めるがなど判例研究を通して検討したり、また実際に病院や介護施設などを開催したり、また実際に病院や介護施設など、多角的な視点から学んでいます。

つばさ支援基金との出会い

私が所属するゼミの菊池馨実教授は、つばさ 大でありました。 と皆それぞれ心に思いを秘めており、私もその一 と皆それぞれ心に思いを秘めており、私もその一 と皆それぞれ心に思いを秘めており、私もその一 と皆それぞれ心に思いを秘めており、私もその一 とで りまして。その講義によってゼ 等別講義をお願いしました。その講義によってゼ 等別講義をお願いしました。その講義によってゼ 等別書をお願いしました。その講義によってゼ りませ、また「私にも何かできることはないのか」 と皆それぞれ心に思いを秘めており、私もその一 と皆それぞれ心に思いを秘めており、私もその一 と皆それぞれ心に思いを秘めており、私もその一 と皆それぞれ心に思いを秘めており、私もその一 と皆それぞれ心に思いを秘めており、私もその一 と皆それぞれ心に思いを秘めており、私もその一 と皆それぞれ心に思いを秘めており、私もその一 と皆それぞれ心に思いを秘めており、私もその一

唐突の罹患

が続いていました。ものではなく、私個人としましても停滞する日々いていても自分には何ができるのか明確にわかるしかし実際は、前述した支援基金への関心を抱

し、心身ともに険しい闘いを強いられ、最後のダ考えていましたが、日に日に視野が狭くなり、さきえていましたが、日に日に視野が狭くなり、さまがに不安になり眼科へ行ったところ、両目の網膜剥離と診断され、翌日緊急入院・緊急手術を経膜剥離と診断され、翌日緊急入院・緊急手術を経験しました。そこからは長期的な入院と治療を要験しました。そこからは長期的な入院と治療を要し、心身ともに険しい闘いを強いられ、最後のダメ押しとして『入院費と治療費』を目の当たりにない。発端は今夏に私を襲った病にあります。7のか。発端は今夏に私を襲った病にあります。7のか。発端は今夏に私を襲った病にあります。7のか。発端は今夏に私を襲った病にあります。

さ支援基金のことでした。 この時に真っ先に脳裏に浮かんだのが、つば

ゼミ仲間に呼びかけて

ることができた気がしました。
非常に深層的に高額医療費で悩む方々の立場にななさと同時に無限の感謝の気持ちが芽生えたことなさと同時に無限の感謝の気持ちが芽生えたことならと同時に無限の感謝の気持ちが芽生えたこと

今回の寄付が実現しました。それを利用し、ゼミ生の皆さんへ話を持ち掛けて、が、収益をあげられるシステムがあったことです。か、収益をあげられるシステムがあったことです。リフォンのアプリを用いて僅かな額ではあります コンテストで賞をいただき、企業の方からスマーコンテストで賞をいただき、企業の方からスマーコンテストで賞をいただき、企業の方からスマーコンテストで賞をいただき、企業の方からスマーコンテストで

高額医療費の問題はよくニュース番組や新聞高額医療費の問題はよくニュース番組や新聞のコラム等で目にしていました。更に、社会保障のコラム等で目にしていました。更に、社会保障は、自分自身が機会を活かすか活かさないかによけ、無限の可能性が存在し、今後の人生においては、自分自身が機会を活かすか活かさないかによけ、無限の可能性が存在し、今後の人生においても何か私を支える大きな1つの支柱を作れるということを感じました。

を起こしていければと思っております。出逢いを大切に、大学生なりに更なるアクションとないものか模索しています。今後、ゼミとしまきないものか模索しています。今後、ゼミとしまきないものか模索しています。今後、ゼミとしまるないものか模索しても、つばさ支援基金とのしても私個人としましても、つばさ支援基金とのというでは、病気と戦った経験談やノウハウを同じ病を起こしていければと思っております。



菊池馨実教授を囲んでゼミ生一同

リレーメッセージ No.18



JPOP-VOICE ~血液がん~が

2013年11月1日スタートしました!!



理事長·JPOP 委員長 大橋靖雄

JPOP (Japan Public Outreach Program) とは…

NPO 法人 日本臨床研究支援ユニット(J-CRSU)が行っている広報事業であり、正しい医療情報の提供を行っています。

J-CRSU は、東京大学大学院医学系教授でもある、大橋靖雄理事長の下、研究者主導の臨床研究の支援や、患者から直接得られるアウトカム研究などを行い、さまざまな分野の研究基盤に尽力している組織です。つばさとは「がん先端医療を速やかに患者に届けるには」をテーマに、2004年に第一回の公開フォーラムを共催して以来、患者さんに寄り添った活動を共同で行ってきました。また、J-CRSUが運営している事業「がん電話情報センター」はつばさの代表者橋本明子さんが着手した市民による相談活動の姿勢『共感と傾聴』が基調になっています。橋本さんは当センターの相談主任として着任、現在も相談員達と一緒に「がん患者さんの想いを聴ききる」対応を行っています。JPOPは、患者さんを含め、一般の人たちに適正かつ適確な情報をお伝えする事業です。

JPOP-VOICE とは…

JPOPの事業の1つとして、病気の体験者、そのご家族、医療者、支援者のメッセージを Web サイトの動画でお届けしています。

大きな2つの領域(「がん」と「統合失調症」)で配信しており、これまでに「がんと向き合う」では、'がんの痛み' '乳がん' '大腸がん' などと向き合っている方々のお話を配信してまいりました。

血液がん領域のスタートについて…

昨年秋に「造血幹細胞移植推進法」が国会にて承認され、血液がんの治療に新たな時代を迎えました。

そこで、JPOP-VOICE では、新たに「がんと向き合う」の中で'血液がん'が 2013 年 11 月 1 日、装いも新たにスタートいたしました。

造血幹細胞移植に関わる患者さん、骨髄提供者(ドナー)の方々、治療や看護に奮闘されている医療者の方々、それを 支援なさっている方々の思いをお伝えしていきます。

また、造血幹細胞移植に限らず、多岐に渡る血液がんの患者さん、携わっている医療者の声を随時お届けいたします。 今、病気と向き合う方々が、少しでも安心して前向きに治療に取り組めるよう、IPOP-VOICE は応援しています。

11月1日 第1回目の配信は…

医療者の立場から、国立がん研究センター中央病院 造血幹細胞移植科 科長福田隆浩先生から、血液がん領域をスタートするにあたってのご挨拶と「造血幹細胞移植とは ~造血幹細胞移植の基本情報~」をお話しいただきました。

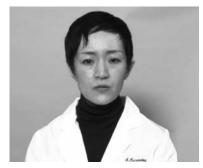


福田 隆浩先生(ふくだ たかひろ) 国立がん研究センター中央病院 造血幹細胞移植科 科長

「造血幹細胞移植とは ~造血幹細胞移植の基本情報~ | の解説:

白血病やリンパ腫などの血液がんは、化学療法の効きやすい「がん」と言われていますが、生き残ったがん細胞が存在すると、再発をしてしまいます。そこで、完治の可能性の高い、造血幹細胞移植という治療法があります。従来行われていた骨髄移植だけではなく、末梢血幹細胞や、赤ん坊のへその緒から採取する臍(さい)帯血に含まれる造血幹細胞を移植する方法が多く行われるようになりました。また、ミニ移植という治療強度を弱めた化学療法で移植を行う治療法も開発され、年齢の高い患者さんにも移植ができるようになりました。

副作用のリスクもある、造血幹細胞移植ではありますが、完治の可能性をあきらめる ことなく、是非とも専門医に相談をしてみてください。 国立がん研究センター中央病院 造血幹細胞移植科 黒澤彩子先生には、「急性白血病の治療 ~移植をおこなうかどうか?~」についてお話しいただきました。



黒澤 彩子先生(くろさわ さいこ) 国立がん研究センター中央病院 造血幹細胞移植科

「急性白血病の治療 ~移植をおこなうかどうか?~」の解説:

急性白血病の症状を発症することには、患者さんの体の中のがんの細胞は1兆個にまで増えていると言われています。化学療法はそのがん細胞の数を減らしていくために行います。

骨髄検査でがん細胞(=白血病細胞=芽球)が5%以下まで減った状態を寛解といい、 寛解を目指して一番初めに行う抗がん剤治療を寛解導入療法といいます。寛解に入る と、体の中の異常な細胞が減って正常造血が回復するため、症状は軽快しますが、ま だたくさんの白血病細胞が体の中には残っています。それを減らして治癒に導くため に、地固め療法や移植というような寛解後療法が必要になります。同じ急性白血病と いっても、いろいろなタイプのものがあり、その性質により、抗がん剤の効き方、つ まりご病気の性格は大きく異なります。それぞれの白血病のタイプや患者さんの年齢 を考えながら、再発のリスクを判断し、移植を行うかどうかを検討していくことが重 要です。低リスク群以外の急性白血病の患者さんには、第一寛解期のうちに移植をし た方が、再発率が減ることは世界的にも多くの研究により報告されていますが、治療 選択は患者さんのご年齢やドナーの種類もよく考慮して考える必要があります。私た ちは、患者さん方の治療後の生活の質(QOL)を取り入れた上で、移植を推奨するか どうかの研究も現在行っています。

JPOP-VOICE では、実際にがんと向き合っている患者さんに、ご自身の体験を通じて、他の患者さんへのアドバイスやメッセージを発信していただいています。血液がんのトップバッターは、多発性骨髄腫の体験者、現在も治療中でありながら、テノール歌手として活動をつづけている、矢萩 淳さんのインタビューです。



2009年、上海日本人学校在任中に「多発性骨髄腫」を発症。以来2回の骨髄移植を受け、現在も治療中です。実家の福島県いわき市小名浜で、療養中に東日本大震災に被災。 多発性骨髄腫と震災を経験し、与えられた命を実感し、「今自分にできるのは歌うこと」「歌うことは生きること」を信条として、同病の方、被災者の方たちのために、年に2回チャリティリサイタルを開催しています。

2013年8月のリサイタルの模様も一部ですが、掲載しました。

最後に、矢萩 淳さんの奥様・真美さんに、「大切なのは今ある幸せ」という、貴重な言葉をいただきました。



一番近くで大切なご家族を支え、共に病気と闘っている奥様ならではの心境の変化、モットーとしていること等、同様に寄り添っている家族の方、支援者の方々への力強いメッセージです。

ご主人の発症後お子さんにも恵まれ、ご夫婦で前向きに、今を精一杯、一生懸命に生 きる大切さを感じています。

JPOP-VOICE 〜血液がん JPOP-VOIVE 〜 動画をご覧になる方法

- ① パソコンやスマートフォンの Google や Yahoo! などの検索画面で jpop-voice と入力 してください。
- ②検索結果一覧から JPOP-VOICE を選んでく ださい。
- ③ JPOP-VOICE のトップページにある、「がん と向き合う」の下にある「血液がんがスタート しました」のところをクリックしてください。
- ④血液がんのトップページに入りました。ご覧になりたいところをクリックしていただければ、動画がスタートします。

URL:http://jpop-voice.jp/

ここをクリック



今後の予定…

この JPOP-VOICE ~血液がん~では、今後も皆様のお 役に立つ情報を随時アップしてまいります。

造血幹細胞移植に限らず、小児がんに携わる医療者、 支援者の熱い思い、同病の方たちにエールを送る体験 者のメッセージなどを予定しております。

ご覧になったご感想、ご意見、ご要望、またご協力いただける方は、JPOP事務局までご連絡ください。皆様のご要望に前向きに検討させていただきます。

皆様のご視聴とご支援が、私たちの活動を支えていま す。

末永く、宜しくお願いいたします!

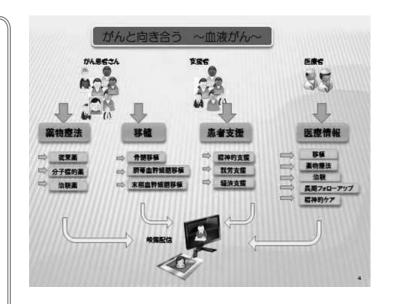
◆ JPOP 事務局◆

住所: 〒 101-0021 東京都千代田区外神田 2-19-3

お茶の水木村ビル 4F

電話: 03-6206-0722 FAX: 03-3254-8033



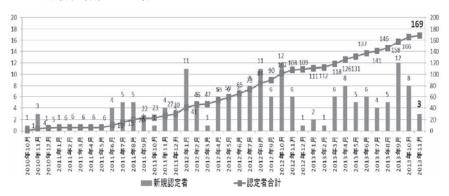


つばさ支援基金 報告

ただいま 7 期(2013 年 10 月~ 2014 年 3 月支払分まで)が経過中です。いまも問い合わせ・認定数が増加しています。 巻頭言にもありますが、なんとか医療を囲む社会情勢が変化の兆しを見せるまでは助成を継続したいと思います。 ご協力に期待します。

新規助成認定者数 月別推移

助成認定者数: **169名** (2010年10月1日~2013年11月14日)



問合せ電話累積数

北海道地方		東海地方		四国地方		
北海道	150	愛知県	93	香川県	30	
東北地方		<u>岐阜県</u>	20	<u>徳島県</u>	61	
<u>青森県</u>	15	三重県	43	愛媛県	31	
秋田県	64	静岡県	93	高知県	44	
<u>岩手県</u>	19	北陸地方		九州地方		
<u>山形県</u>	29	富山県	21	福岡県	123	
宮城県	32	石川県	40	佐賀県	10	
福島県	70	福井県	17	長崎県	47	
関東地方		関西·近畿均	b 方	大分県	48	
東京都	243	滋賀県	28	能本県	66	
神奈川県	151	京都府	59	宮崎県	80	
<u>埼玉県</u>	115	<u>大阪府</u>	278	鹿児島県	41	
千葉県	96	兵庫県	97	沖縄県	96	
<u>栃木県</u>	58	<u>奈良県</u>	32			
<u>茨城県</u>	52	和歌山県	21	合計	3000	
群馬県	48	中国地方				
甲信越地方		岡山県	92			
山梨県	11	広島県	90			
長野県	33	鳥取県	4			
<u>新潟県</u>	68	島根県	18			
		山口県	23			

つばさ支援基金へのご寄附、本当にありがとうございます。敬称略で失礼いたします。



◆つばさ支援基金寄付者名簿

吉本 郁夫

~ 2013年11月30日まで

今村 雅子

大橋 晃太	牛尾 登美	ハートライフ病院 6階血液内科病棟	下田 晴美
工藤 昭彦	山本 勝正	瀧本 浩子	安藤 実奈子
雑喉 利祐	岡 恵子	篠塚 節子	小嶌 正實
東洋システム (株)	鈴木 俊道	畑中 一生	矢萩 淳
濱脇 祐樹	コウチ フミオ	徳原 淳子	スズキ ユウスケ
横山 美春	古谷 一美	板倉 稔	ノバルティスファーマ株式会社
織茂 恭行	波多 智子	池田 意夫	ヤノ サトシ
通山 薫	石橋 真紀	木村 卓美	(複数回の方がおられます)
山本 道子	道上 幸司	天野 稔子	

今清水 康恵

第 36 回日本造血細胞移植学会総会・市民公開講座 ~ 造血幹細胞移植の最前線を知るう~

日時: 2014年3月9日(日)13:30~15:30

NPO 法人血液情報広場・つばさ 橋本 明子 さん

会場: 沖縄コンベンションセンター 会議棟 A 会議場 A1

― プログラム ー

総合司会 琉球大学大学院医学研究科 内分泌代謝・血液・膠原病内科学講座(第二内科) 友寄 毅昭 先生

開会挨拶:総会会長、学会理事長 慶應義塾大学医学部血液内科 岡本 真一郎 先生

移植の基礎から最適な移植に向けて

1) 造血幹細胞移植の昔と今:

最適なドナー・前処置・GVHD の予防・治療 — 成人血液疾患を中心に

社会医療法人かりゆし会ハートライフ病院 平良 直也 先生

- 2) 造血幹細胞移植の最前線を知ろう 成人 T 細胞白血病リンパ腫(ATL)を中心に 琉球大学医学部附属病院 骨髄移植センター(第二内科) 仲地 佐和子 先生
- 3) 移植の今後の課題 晩期合併症への対策や移植後長期生存者を受け入れる社会の体制など 琉球大学大学院医学研究科 内分泌代謝・血液・膠原病内科学講座(第二内科) 友寄 毅昭 先生
- 4)移植後の皮膚変色のカバーメーク (講演・実演)

東京大学医学部附属病院乳腺内分泌外科 分田 貴子 先生

5) 小児の移植:後遺症の少ない移植

琉球大学医学部附属病院 骨髄移植センター 百名 伸之 先生

特別発言:移植医療の推進に私たちができること

6) 沖縄の血液医療・移植医療を語る

社会医療法人かりゆし会ハートライフ病院 宮城 敬 先生

7) ドナー登録数人口比 NO. 1 になるまでを語る

沖縄県骨髄バンクを支援する会 上江洲 富夫 さん

8) 沖縄でのコーディネートについて語る

(公財) 日本骨髄バンク・コーディネーター 末吉 方子 さん

閉会挨拶:造血細胞幹移植法の施行 厚労省健康局疾病対策課移植医療対策推進室 泉 潤一 さん

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 5 3 3

早稲田大学前郵便局々留

電 話:03-3207-8503

(月~金 12時~17時)

 $\mathcal{S} - \mathcal{V}$: staff@tsubasa-npo.org U R L: 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、グラクソ・スミスクライン株式 会社、株式会社ヤクルト本社、富士フィルム RI ファーマ株式会社、富士

製薬工業株式会社、マーシュ・フィールド株式会社(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