Newsletter ひろば

2015年7月

Newsletter ひろば　2015年7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
血液医療　最前線のリーダーを訪ねる：再発・難治性の悪性リンパ腫に、副作用の少ない治療ゼヴァリンを …鵜池 直邦 先生 2P
特集：情報化の時代に、広がりゆく統計家のミッション大橋靖雄氏が語る、がん電話情報センター立ち上げから休止まで …大橋 靖雄 先生 10P
報告：「がん電話情報センター」修了「つばさ血液相談センター」開始 …… 14P
リレーメッセージ：病気になって得たものをたいせつに生きる ……猪狩 杏奈 16P
つばさ支援基金2015 …… 18P
コーヒータイム：朝の青 ……橋本 明子 19P

巻頭言

治療を続けながら、より良く暮らすために

NPO法人血液情報広場・つばさ　橋本 明子

つばさ血液電話相談センター、開始

日本臨床研究支援ユニット（J-CRSU）の電話情報センター（CTIS）が閉鎖となりました。10ページでJ-CRSU理事長の大橋靖雄先生は、その立ち上げに至る経緯や、残念ながら閉鎖することへの想いを述べておられます。

つばさはCTISでの全がん患者さんへの相談対応を貴重な体験とさせていただき、5月より「つばさ血液電話相談センター」を開始しております。全がん対象だったJ-CRSU・CTIS運営時から、相談の疾患数は血液がんがおよそ半分を占めていました。疾患理解が難しく治るまでの期間がとても長いのが血液の病気。つばさの運営資金やマンパワーはJ-CRSUに比べるべくもありませんが、つばさはこれからも血液がん、小児がん、血小板減少性紫斑病、再生不良性貧血の闘病に寄り添います。

つばさ支援基金2015

新・つばさ支援基金が5月よりスタートしております。

『いま私たちは、暮らしながらがん治療を継続できる良い時代を迎えています。

暮らし＝仕事、勉強、社会活動です。・・・・・中略・・・・・

つばさ支援基金は、同時代に生きる人々が「がんがあっても自分らしく、仕事や勉強や社会活動を続けていける」ことを願って、2015年も事業を続けます』（つばさ支援基金趣意書より）

今年度の助成は、教育支援（対象疾患の方の大学や専門学校への進学費用の一部）、医療費支援（対象疾患の方の他にもがん治療中の患者さんがおられるご家族）です。18ページに詳細

新医薬品の14日間処方日数制限、見直しの要求

本年4月16日、内閣府による「規制改革会議健康・医療ワーキンググループ」が開催され、橋本が参考人として参加しました。テーマは、日本国内で市場に出された新医薬は全て「1年間は14日間分しか処方してはならない」（いわゆる14日ルール）について、でした。

橋本が提出した意見の大筋は次の通りです。

多くの関係者の努力により血液がんの領域は、患者が自宅で薬を服用し続ければ、仕事や通学など普通の生活を送れるようになりました。仕事も学校も、地域活動への参加も、生きる上での自信や喜びであることは、誰もが認めるところだと思います。今、がん闘病しながらも自分らしい暮らしのペースを保てる社会が実現したことになります。一方、市場原理として薬の値段は高くなり、患者は薬代（治療費）のためにも働き続けることを余儀なくされています。そこで患者は、仕事を続けたい（続けねばならない）が毎月2度の通院が必要、という矛盾に突き当たることになります。さらに、家と職場と病院との距離があまり大きくない人は大都市圏のほんの一部にしかないと思われます。

上記意見を下地に、14日処方（月に2度の外来）の一律ルールを見直していただきたい、とお願いした次第です。

これに対し、6月下旬に内閣府より「規制改革に関する第3次答申」を規制改革会議の意見として総理に提出しました、とのご連絡をいただきました。答申は、内閣府のホームページ「規制改革に関する第3次答申」で閲覧できます。

今後は、法律に則って中医協での検討と結論へと進むことになりますが、27年度中に見直しが実現されるよう、皆様も期待を寄せてください。

佐賀県医療センター好生館 緩和ケア科
（前・九州がんセンター 血液内科）

鵜池 直邦 先生

＜プロフィール＞
1974年 九州大学医学部卒業、85年 医学博士取得、94年 国立病院九州がんセンター造血器部長、04年 独立行政法人国立病院機構九州がんセンター血液内科部長（15年3月 定年退官）、15年4月 佐賀県医療センター好生館 緩和ケア科

血液医療

最前線のリーダーを訪ねる No.9

再発・難治性の悪性リンパ腫に、副作用の少ない治療ゼヴァリンを

悪性リンパ腫の治療のひとつ、ゼヴァリン。効果・成績についてはフォーラム等で学んでいるものの、その詳細についての私自身の知識がやや曖昧なことに気付いた。そこでゼヴァリンを国内でもっとも多く患者さんに提供している施設・九州がんセンターの鵜池先生にお話を伺う機会をいただいた。折しも鵜池先生は九州がんセンター血液内科から、佐賀の好生館緩和ケア科に移られた時。お聴きできたのは治療法だけではなく、「チーム医療」と「患者さんに優しい医療」。ともに近年の医療そのものが目指す言葉だと思うが、鵜池先生の御来し方とこれからも同じキーワードとお見受けした。

（インタビュー：橋本明子）

血液内科医でも、ゼヴァリンを頻回に使う医師の近くで関係してなければ詳細はご存じないかもしれません。その代表的な理由に、治療が一回のみの上ほとんど副作用が出現しないことから、患者さんが治療後にあれこれ不具合を示さないことがあると思います。ただ患者さんに優しい治療法ですので、再発・難治性の悪性リンパ腫の治療に難渋していた私達は、承認と同時に取り入れました。

使ってみての効果や私の感想などをお伝えするのは後にして、先ずゼヴァリンの治療法についてお話します。

ゼヴァリンによるRI標識抗体療法

悪性リンパ腫の種類と病態

血液はいろいろな種類の細胞から構成されていますが、それらのうちのリンパ球という細胞ががん化し、体の中のリンパ節でかたまり（腫瘤）を作る病気を悪性リンパ腫といいます。つまり血液中の細胞ががん化して起こる、血液がんの一つです。悪性リンパ腫は、腫大したリンパ節または腫瘤を切り取って顕微鏡で観察した組織像のちがいにより、「非ホジキンリンパ腫」と「ホジキンリンパ腫」に分けられます。日本人では非ホジキンリンパ腫の割合が多く、悪性リンパ腫の大部分を占めています。首やわきの下、足のつけ根にはリンパ節が多く集まっていますので、これらの部位に腫瘤ができるとグリグリとした腫れがみられます。たとえば、腹部のリンパ節に腫瘤ができると尿が出にくくなる、胸のリンパ節に腫瘤ができると咳が出やすくなる、等があります。なお、がん化したリンパ球が骨髄や血液で増える病気は急性又は慢性リンパ性白血病とよばれます。（図1）

悪性リンパ腫の大部分を占める非ホジキンリンパ腫は、B細胞性とT／NK細胞性に大別され、B細胞性非ホジキンリンパ腫はさらに複数の疾患に分類されます。病気の進行がゆっくりで何年間も進まないものもあれば、進行が早く早急な治療が必要なものもあり、それぞれ性質（悪性度）が異なります。

このうちのゼヴァリンの保険適応疾患は、ゆっくり進行するタイプの非ホジキンリンパ腫である「低悪性度B細胞性非ホジキンリンパ腫」または「マントル細胞リンパ腫」の患者さんです。（図2）

図1

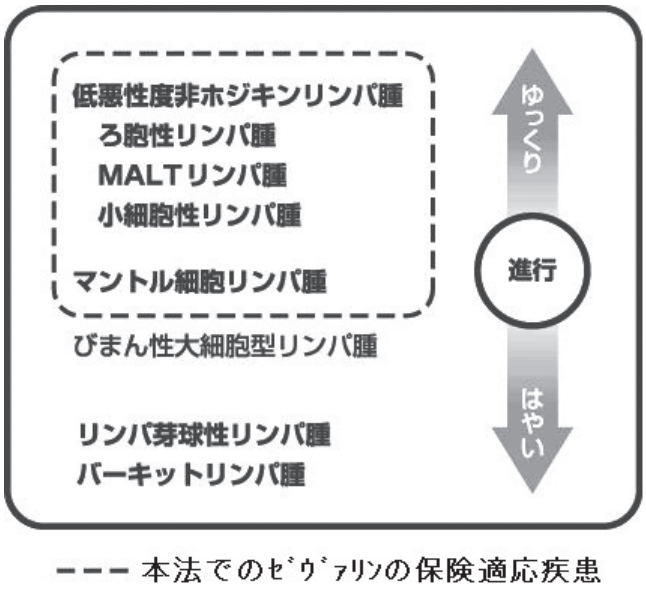


図２

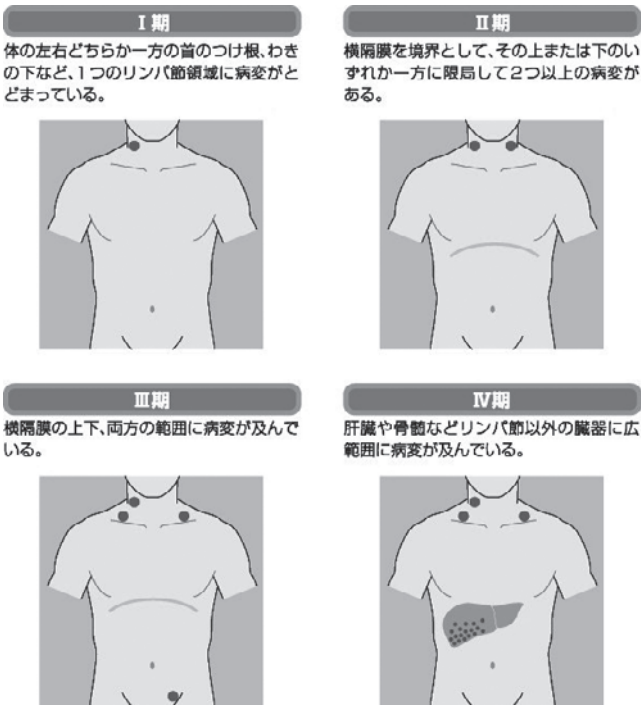


図３

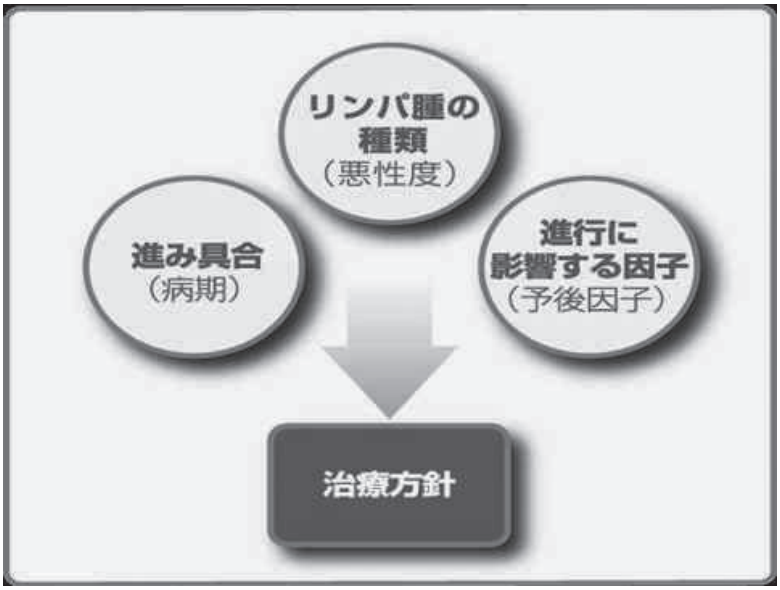


図４

悪性リンパ腫と診断されたら、ＣＴスキャンなどの画像検査を行ってがんの進み具合（病期）を評価します。病期はがんの広がり具合をもとにⅠ期、Ⅱ期、Ⅲ期、Ⅳ期の４つに分類されます。（図３）

悪性リンパ腫の一般的な治療法

Ｂ細胞性の悪性リンパ腫には、化学療法やリツキシマブ単剤又は併用化学療法、放射線療法、「ゼヴァリンによるＲＩ標識抗体療法」などが行われます。治療はこれらをそれぞれ単独で、または組み合わせて行います。悪性リンパ腫の治療方針は、病気の性質（悪性度）のほか、がんの進み具合（病期）や病気の進行に影響する因子（予後因子）等を総合して決めます。（図４）

初回の標準治療はＲ―ＣＨＯＰ療法ですが、高齢者や臓器障害のある方には、Ｒ―ＣＶＰ療法を選択しています。

再発時は、ゼヴァリンを選択することが多いのですが、その際も病期、再発までの期間や腫瘍増殖速度、腫瘍量、大きさ、年齢等を考慮しています。

ゼヴァリンの治療法とは

ゼヴァリンは、リツキサンと同じＣＤ20抗原を標的とする抗体に、イットリウム90という放射性物質を結合させた薬です。ＣＤ20抗原を持つ細胞に結合し、放射線によってリンパ腫にダメージを与えます。（図５）（図６）

この治療では、ベータ線を放出するイットリウム90と、ガンマ線という放射線を放出するインジウム111をモノクローナル抗体に結合させた２種類の薬剤と、リツキシマブという薬剤を使用します。この３種類の薬剤は、すべてＢ細胞性非ホジキンリンパ腫やマントル細胞リンパ腫に多く存在するＣＤ20抗原というたんぱく質に特異的に結合するモノクローナル抗体を使った薬剤です。ゼヴァリンの治療法は、これらの薬剤を一定の順序で注射します。（図７）

治療スケジュール

治療が決定すると薬剤発注をしますが、欧州から日本に到着するまで約１週

Zevalinによる抗腫瘍効果

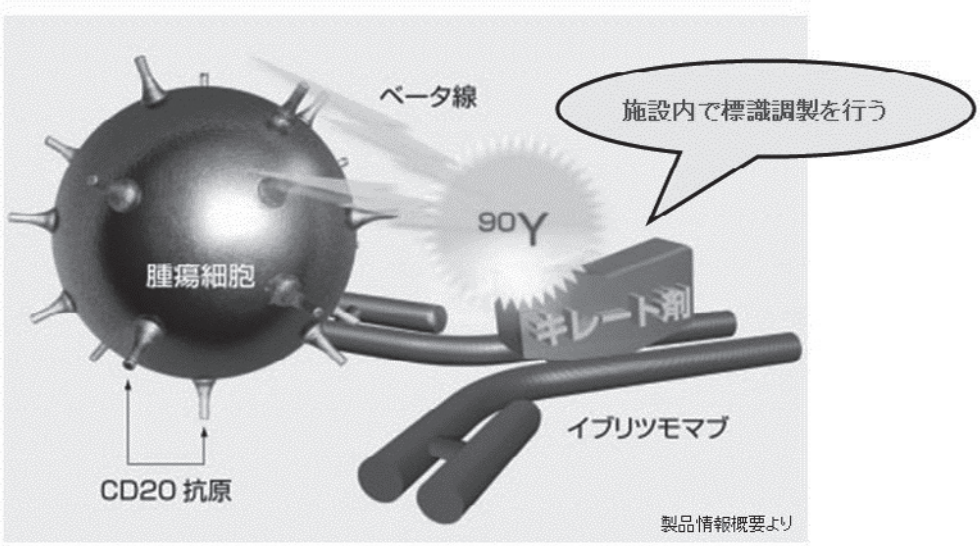


図５

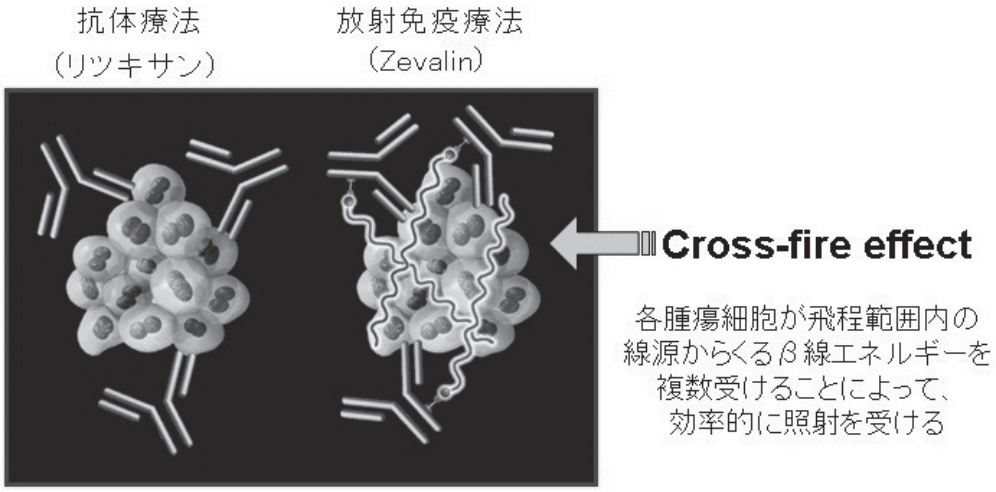


図６

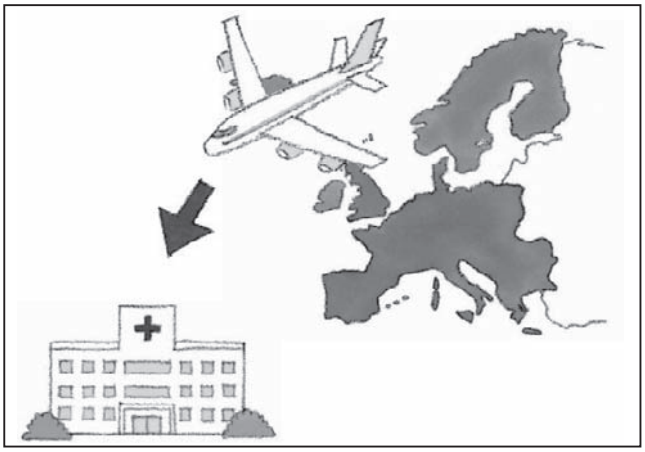


図８

図７

図９

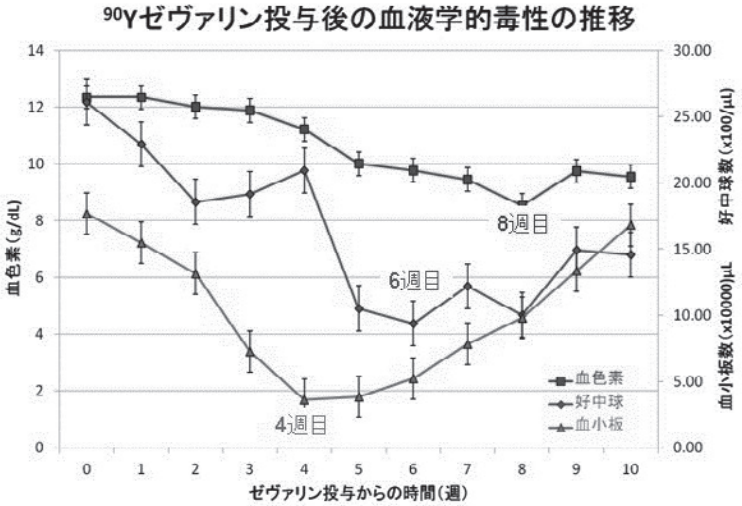


図 10

間です。（図８）

そして最初の投与日となります。

①インジウム111ゼヴァリンを投与（図９）

抗ヒスタミン剤・解熱鎮痛剤などの投与30分後にリツキシマブを3～6時間かけて点滴投与されます。

次にインジウム111ゼヴァリンの投与、その48～72時間後にガンマカメラという装置を使用して画像診断を行います（患者さんは数分～数十分間、静かに寝た姿勢です）。この検査では、インジウム111ゼヴァリンから放出される放射線（ガンマ線）により薬剤の体内分布が確認され、それによって次のステップで治療用のイットリウム90ゼヴァリンの投与が適切かどうかを判断します。このとき、

○骨髄にベータ線が照射されることで、重度な血液の副作用発現の可能性が高い。

○正常な臓器に放射線が照射される可能性が疑われる。

以上のような場合、イットリウム90ゼヴァリンの投与は中止されます。

1回目の画像診断でイットリウム90ゼヴァリンの投与が適切かどうかの判断がはっきりしない場合、1日以上の間隔をあけて追加撮像を行い、再度検討することがあります。

②イットリウム90ゼヴァリンを投与

次に7～9日目のいずれかの日で一回、治療用薬剤投与が行われます。

1日目と同様、抗ヒスタミン剤・解熱鎮痛剤などの投与30分後にリツキシマブを3～6時間ほどかけて点滴静注で投与します。リツキシマブ投与終了後4時間以内にイットリウム90ゼヴァリンを静脈注射で投与します（所要時間は10分程度です）。

なお、ここで放出されるインジウム111ゼヴァリンから放出されるガンマ線はCTやエックス線検査で使われるのと同じもので、線量もCT検査と同程度であり、安全性には十分に配慮されています。また、イットリウム90ゼヴァリンから放出されるベータ線も、体内では分布箇所から平均5・3㎜の範囲にのみ影響を与えるだけで、周囲の人にも害は及ぼしません。

副作用について

・投与中

リツキシマブの投与から24時間以内にアレルギー又はそれに似た症状が、発現することがあります。また、インジウム111ゼヴァリン及びイットリウム90ゼヴァリンの投与中・投与後においても同様な症状が発現することがあります。そのためにリツキシマブの投与前には抗ヒスタミン剤、解熱鎮痛剤などをあらかじめ服用します。投与中の副作用発現には、点滴を一時的に休止したり、点滴スピードを遅くする、又はこれらの症状を緩和するための薬剤を投与して対処します。

・投与後

主な副作用としては、投与2ヶ月前後に比較的重症度の高い血液毒性が発生しますことから、血液毒性の回復傾向が認

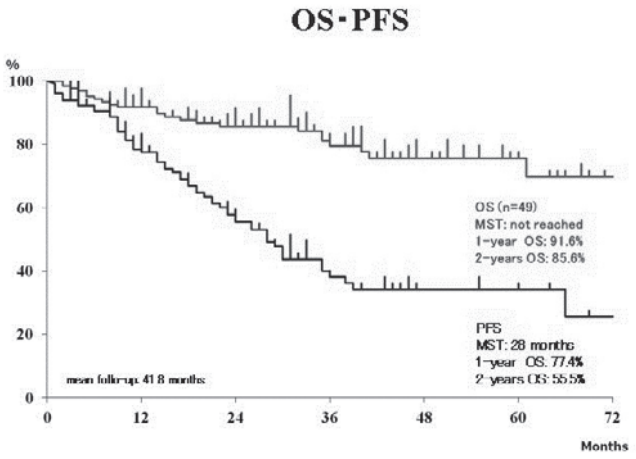


図12

Response for Zevalin of the evaluable 131 patients

	no.	CR	PR	PD	response rate
response	131	87	30	14	89%
		117			

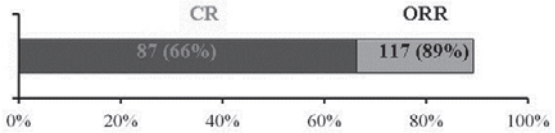
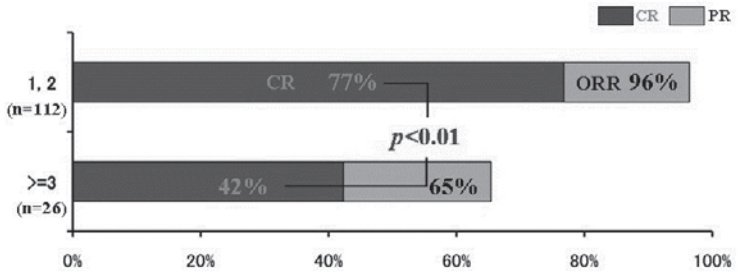


図11

Remission rates of the patients according to the no. of previous regime



Response criteria; by Cheson (revised, 2007)

図13

PFS according to the patients treated with no. of 1-2 vs >=3 regime

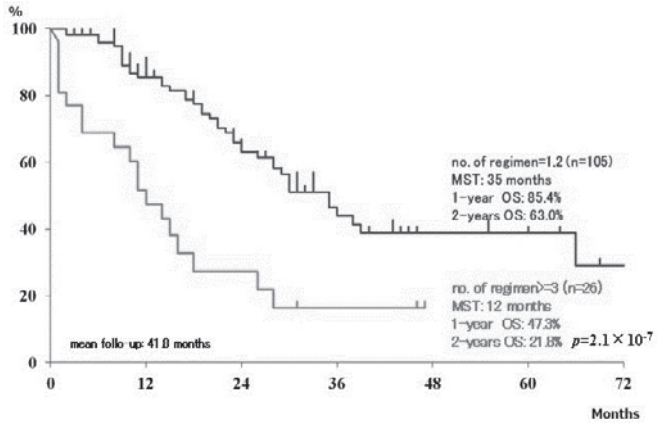


図14

められるまで（約2ヶ月間）、血液検査を定期的に受けていただきます。（図10）

期待される治療効果

治療効果判定のできている131例では、完全寛解87例（66％）、部分寛解30例（24％）で、奏効率89％でした。平均追跡期間41・8カ月、2年生存率85・6％、2年無増悪生存率55・5％でした。なお、前治療数による2年無増悪生存率は、前治療数が1回または2回の場合は63・0％、3回以上の場合は21・8％と有意差が認められ、前治療数の少ない方が良好な結果が得られています。（図11・12）（図13・14）

有効かつ患者さんにやさしい

ゼヴァリンの治療法は、10～15日ほどの短期入院で治療が終了し、その間化学療法を併用することもない点から患者さんに優しい治療法と言えると思います。

一問一答

確かに患者さんに優しい治療法だと感じました

放射線が行ってほしいところにしか行かない、つまり攻撃してほしい腫瘍だけを攻撃するので副作用の発現が少ないことになります。一般的にいう放射線療法は体外からの照射（外照射）ですから、放射線の通り道にある他の細胞や臓器にも放射線が当たりますが、この治療法ではターゲットに結合して照射する、広い意味では内照射と言えます。

治療導入は2008年10月です。文献はその前から出ていましたから興味を持って、いつ日本で使えるようになるのか、と考えていました。それまで、リツキサンが効かず再発をして徐々に悪化していく難治性低悪性度リンパ腫患者さんについて悲しい思いをしておりましたので、治療の選択肢を求めていました。副作用の少ないイメージが大きかったこともあり、再発難治性低悪性度リンパ腫を治せるかもしれないと知って直ぐに問い合わせをし、導入を決めました。

「導入」には検討・熟慮が必要だった？

新規薬でも錠剤や注射薬であれば患者さんと医師とのほぼ一対一で使えますから、効果が確認できれば導入は単純な手続きだけで決まります。ところがこの薬は実に多くの人手を必要とします。またとても高価で、高額療養費制度の手続きなども必須です。そこで、血液内科医はもちろん、看護師、放射線科医、放射線技師、薬剤師、メディカルソーシャルワーカー（MSW）、などがチームを組む必要があります。

何より、院内だけで行える治療ではないという特徴があります。使用が決まるとフランスにある製造会社に、投与日を決めて発注します。製造会社の方は受注すると日本に送り出すための作業をし、飛行機に乗せます。われわれ担当医療チームはそれを待ち受けることになるのですが、きちんと患者さんに投与するまではとてもはらはらします。かつて一度だけ、空路の途中にある大火山の噴火によって飛行機が飛べず、使えなかったことがありました。

そしてキットが無事に成田空港に届いたら、次は福岡空港まで空輸です。そうして九州がんセンターに到着するわけですが、これを放射線技師さんが待ち受けて保管をします。キットは、抗体とアイソトープとが別々に入っていますがこれをくっつける（調剤する）ことで使えるようになります。調剤には1時間ほどかかります。キットは低温（冷蔵）で保管されていますが、冷た過ぎても調剤がうまく行かないそうで、薬剤師さんは先ず適温まで温めることから始めます。調剤されたゼヴァリンは、10分間の点滴だけで済みます。ただ、詳細説明にもありましたが投与中の副作用もあり得ますので、医師や薬剤師さんは気を緩めることはできません。また投与後はアイソトープが尿に少量出ますので、トイレの水を2回流すことなど、看護師さんがしっかり患者さんに説明します。

またもうひとつの問題として薬の値段の高さがあります。およそ500万円です。保険適用ですから高額療養費制度※でカバーされます。しかし窓口負担がなくなっても薬の金額、医療機関や保険者の支払いは同じですから手続きは欠かせません。そこに関与して患者さんを支援するのがMSWさんです。

つまり放射線科医、薬剤師、放射線技師、血液内科医、看護師、MSWなど関係者がチームを作り、開始前に講習を受ける必要があります。つまり態勢（施設）の条件と理解が必須です。言い換えれば、私がゼヴァリンを比較的速やかに導入できたのは、九州がんセンターは必要な連携が取りやすく、垣根がとても低かったという背景がありました。

連携が重要な医療のチームプレーは、移植医療によく似ている、と思いました

取扱講習は開始前に一回受講が必要となります。チーム全体で仲良く参加します。もちろん院内でシミュレーションをしっかり行います。

講習やシミュレーションは安全・確実に患者さんに投与するために、とても大切なプロセスであり、やりがいでもあります。何よりも結果として患者さんへの効果が高いわけですから、使って良かったと実感しております。

チーム医療に長けた血液内科医であればゼヴァリンを使うための考え方を取り入れて施設内でチーム構成ができ、その連携は良い雰囲気を作り出していきます。それ自体は骨髄移植医療と同じと言えます。血液内科、看護チーム、放射線科、麻酔科など、どの医療も熱心に取り組みます。ただ、患者さんにとってはあまり印象に残らないと思いますので、そこが移植との大きな違いでしょう。

ゼヴァリン治療を受ける患者さんの実際は？

ゼヴァリンを発注してから患者さんに何か（事故などのトラブルや風邪を引くなど）があると困りますから、インジウム111ゼヴァリン投与前日に入院してもらいます。インジウム111ゼヴァリンを投与される日まで、そして投与から撮像まで、特にすることがありません。空いた日や時間を利用して放射線同位元素についての説明や、副作用のこと、その対応などの説明などを行いますが、少々退屈な様子です。それくらい患者さん側の負担がない治療です。

国内の使用状況、他の疾患や病態への使用拡大の可能性はいかがでしょう

イットリウム90を使えるのは、施設の規模によって回数が決められています。たとえば九州がんセンターでは月に2例までです。この数の前提で院内の患者さんと外部からのご紹介患者さんにゼヴァ

リンの治療をしておりますが、院内60％院外40％です。これまでに137名に治療が行われました。

理想を言えば、一回目の再発でできるだけ早くに使うことがベストです。ただ速やかに早期にできるのは、うち（九州がんセンター）でずっと診ていないと難しい。他からの紹介患者さんではなかなか、早期とばかりはいきません。2008年にゼヴァリンが承認されるよりも前に再発して苦しんでいた患者さんが、既に使用開始していた韓国に行って治療を受けましたがあまりに腫瘍が大きくなっていたため効果がありませんでした。それはやや極端な例ですが、やはりできるだけ早く、再発初期に使うことが効果的です。

他の状態への可能性としては、日本では認められていませんが、進行の速い症例に使う、あるいは他の薬剤との組み合わせで治療をする方法です。

また、〈部分寛解、あるいは完全寛解の治療後強化療法〉としてゼヴァリンを使うという無作為比較試験がアメリカで行われましたが、とても高い効果が見られています。日本でも是非、強化療法の適用拡大できないかと思っております。

さらに自家移植の前処置として使うことも可能です。これまでの自家移植では前処置で苦しむ患者さんが多かったので、副作用が少ない（軽い）ゼヴァリンを骨髄抑制が起きることを前提にして投与し、採取しておいた自己幹細胞を戻す方法です。ほかにも様々に工夫していけると思います。

希望する人にいつでも どの地域でも可能に、となるには

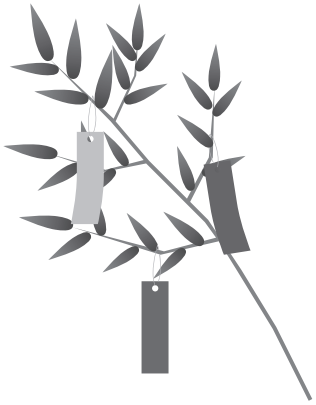
患者さんにとって副作用が少なくて気軽、ということが、遠路はるばる知らない施設にまで行って治療を受ける、その苦労に見合う結果が得られた実感がないのではないか、という気がします。一方医療側としては、既に手慣れた九州がんセンターのような処でも、毎月連続して治療が行われていると何の抵抗感もないのですが、何かの理由で途切れるとチーム全体が戸惑います。まして新たにこの治療法のチームを構築するのはなかなか大変だと思います。つまり患者さん側の効果の実感と医療側の奮闘努力のバランスが見えない医療、という気がします。

しかし、悪性リンパ腫だけでなく血液がんに対してこれという治療法が無い時代に医師になり、辛い結果をたくさん経験しました。それは何より患者さんにとって選択肢が多いとは言えない状況だったことになります。その中多くの関係者の協力・努力で少しずつ薬や治療法の開発が進んできましたし、再発難治性の悪性リンパ腫に対してゼヴァリンが登場したことになります。早速導入して効果をみてきましたので、やはり私はこれを多くの患者さんに使ってあげたいと思っております。

〈取材を終えて〉

血液がん治療に邁進する中、ゼヴァリンを使うための医療チーム編成も進めた、という鵜池先生のお話でした。医療側の視点として「副作用が少ないだけに、患者さんには印象が薄いのでは？」というご感想でしたが、実際にこの治療を受けた方々にとっては、印象が薄いというよりも、副作用などが軽い安堵感が大きいのではないだろうか。

長く情報提供活動をする中、移植も含めた小児がん・血液がん医療、薬の開発に関わるプロフェッショナルの御苦労や連携を聞く（読む）ことは、がんを診断されてからの不安、副作用や傷の痛みに耐えて暮らしに戻ろうとする患者さんにとってとても有益なこと、と実感してきました。ゼヴァリンが患者さんに届くまでのチームプレーのお話は、適用になるかもしれない方に届けばそれはもちろんお役に立つと思うが、他の治療法で闘う患者さんにとっても参考・激励になると確信しています。（橋本明子）



※参考
「高額療養費制度」の70歳未満について掲載します。
（厚生労働省ホームページより）

所得区分	ひと月あたりの自己負担限度額（円）
年収約1,160万円～ 健保：標報83万円以上 国保：年間所得901万円超	252,600＋（医療費－842,000）×1% 〈多数回該当：140,100〉
年収約370～約770万円 健保：標報28万～50万円 国保：年間所得210万～600万円	80,100＋（医療費－267,000）×1% 〈多数回該当：44,400〉
～年収約370万円 健保：標報26万円以下 国保：年間所得210万円以下	57,600 〈多数回該当：44,400〉
住民税非課税者	35,400 〈多数回該当：24,600〉

これからへの想い

眼下には4月の明るい風に穂波が揺れる佐賀平野が広がり、その向こうに有明海の干潟と雲仙普賢岳が遠望できる。佐賀県医療センター緩和ケア棟の明るいテラスに座って、鵜池先生の「これまで」への想いと始まったばかりの新しいお仕事について伺いました。

――緩和ケア医療を「最後に行き着くところ」と受け止める人がまだ多いかもしれません。

今のがん領域の考え方、特にここ好生館では「診断直後から関わって、心身の苦痛を除いて穏やかに治療が受けられるように支援する医療」として運営されています。

私は血液内科医を辞めたら緩和ケア医療をやろうとずっと思っていました。今から22年前のことですが、36歳くらいの男性が血液がんを診断されて故郷である福岡に帰り、九州がんセンターに入院してきました。この人は二人の小さなお子さんに病気の事実をいっさい内緒にしておられて、ある日外泊して家族で過ごした後で病院に戻る時にも「お仕事に行くよ」と言ったそうです。ところがその入院で急変しまして、ご家族を呼びました。心臓マッサージを施し我々が懸命に対応していた間、小学生の男の子がじっとお父さんの様子を見つめていました。ついにお父さんはそのまま亡くなってしまいましたが、その後「お母さん、どうしてもっと早くお父さんが病気だって話してくれなかったの？知っていればお父さんにもっといろいろしてあげられたのに」と言ったそうです。その後も似たような経験をして、徐々に、ご本人はもとより家族全員に病気自体と治療経過をていねいに説明し、コミュニケーションを尽くすようになりました。治っても、残念な結果になっても、その治療中のコミュニケーション（詳細説明）は必ず役に立ちます。詳細説明は「何をどのように頑張ったのか」という事実でもありますから、それは治った人にはこれからへの勇気に、残念な結果になった人は頑張りが家族の心に残ります。

――医療とのコミュニケーションは患者・家族が望んでいることでもあります。

ただ、ご存じのように血液内科は「超」忙しい医療現場です。医師にその気があっても手探りで緩和に関わるとどうしても「中途半端」になってしまいます。それは医師自身にとって厳しいことですから、つい緩和ケア的な対応から目を逸らすことになります。しかしコミュニケーションの大切さは徐々に医学教育にまで浸透し、現場に出て専門科に進む前に緩和ケアを学ぼうとする若い医師が増えています。サイコオンコロジー（腫瘍精神学）ということです。ここにも佐賀医大から研修医が次々と勉強に来てくれます。その現状がとても好ましく感じると同時に、長く血液内科で忙しく仕事をしてきて、今ここに所属して緩和ケア医療に携われる事が私にとってとても幸いです。

――ご趣味は？

昔から音楽鑑賞がとても好きなんです。自分でもピアノをちょっと弾きます。しかし血液内科医時代は本当に時間が取れず、自分に対して趣味を封印していた気がします。3月に九州がんセンターを退職するにあたって、ちょっと高いオーディオ・コンポーネントを購入しました。自分へのご褒美、というわけです。

柔らかな光の中、若い研修の先生やナースセンターで立ち働く看護師さんの動きもゆったりしています。ロビーの一角にあるグランドピアノを開けて、数フレーズ引いて微笑んだ鵜池先生。「どの患者さんも治したい、それも可能な限り副作用を少なく」、ひたすらその思いで走り続けた血液内科医としての歳月でした、というお話をされながら緩和ケア病棟を見渡す視線が、とても穏やかでした。

特集

情報化の時代に、広がりゆく統計家のミッション
大橋靖雄氏が語る、がん電話情報センター立ち上げから休止まで

NPO法人
日本臨床研究支援ユニット 理事長 大橋 靖雄 先生

生物統計学のパイオニアとして、日本の臨床・疫学研究をリードしてきた大橋靖雄氏。東京大学に日本初の疫学・生物統計学講座を開設。数多くの統計家を育成し、医療界に送り出す一方、医療の情報化に伴うデータの品質保証や患者の立場に立った医療システムづくりに取り組んできた。そのひとつが、電話情報センター。しかし諸事情による運営の大幅見直しから、休止することに。そのバトンを渡したのは、つばさの橋本明子理事長。今回は、医学における統計学の意義から電話情報センターまで、その役割と全貌について語っていただきました。

大橋 靖雄 先生

NPO法人
日本臨床研究支援ユニット 理事長

中央大学理工学部 教授、東京大学名誉教授、NPO日本メディカルライター協会理事長、(社)日本臨床試験学会代表理事、(社)日本医薬情報コンソシウム理事長、スタットコム(株) 会長
1954年福島市に生まれる。東大工学部卒業後、同助手から医学部へ移籍、中央医療情報部講師・助教授を経て1990年から保健学科疫学教室教授、東大医学系研究科公共健康医学専攻教授を歴任し現職。専門は生物統計学とくに臨床試験のデザインと解析、研究者主導研究の支援をミッションとするNPO法人日本臨床研究ユニットを設立し現在は70以上の臨床試験と疫学研究を支援。東日本大震災被災住民支援プロジェクト「きぼうときずな」を主催、新たなコミュニティ・地域医療システム作りへの貢献を模索中。

EBMの意義

EBM（Evidence Based Medicine：根拠に基づく医療）という言葉に代表される態度や考え方は最近生まれたものではありません。よりよい医療は患者さんとの適切な会話から始まり、インフォームドチョイスに基づき行われます。その前提として、根拠＝Evidence（以下エビデンス）が必要である、という考え方は古くからありました。

このエビデンスの基本を作るのが疫学です。疾病・健康に関する事象を集団中で計量的に捉え、これらの原因や影響因子とその強さを評価し、最終的には予防手段につなげる実践の学問です。それを支える数理的方法として統計学があります。疫学研究であれ臨床試験であれ、このような実践的な志向は、アングロサクソンが圧倒的に強かった。疫学研究も臨床試験もイギリスで生まれ、アメリカで大規模に展開していきます。

疫学の発祥と近代医学

歴史を振り返ると、疫学の発祥は1849年。イギリスの医師・ジョン・スノウのコレラ研究にあると言われています。スノウはまだコレラ菌が発見されていない時代に、コレラは水で感染するということを見抜き、ロンドンのある地区の水洗ポンプを止めて、蔓延を防ぐということを試みたのです。さらにスノウは、当時のロンドンの水道の主要な水源の一つであったテムズ川が非常に汚染されていることに注目し、テムズ川から取水している複数の水道会社の給水を受ける地区のコレラの死亡者数を調べました。そして、特定の水道会社から供給を受けている住民にコレラの死亡者が多発していることを突き止めたんですね。原因がわからなくても、それがエビデンスとなり、その後の対策に役立てることができました。コッホによるコレラ菌発見の30年も前のことです。

このように、原因がわからなければ、治療ができないということはありません。病気のメカニズムが後でわかるということが、いくらでもあります。

薬もそうです。なぜ効くのかわからないという薬は山のようにあるので、いちいち薬理学的根拠を完璧に求めたら、治療なんかできない。

ナイチンゲールは統計学の女王
医療衛生改革で兵士の死亡率は激減

さて、疫学の分野で大きな貢献をしたのは、ナイチンゲールです。白衣の天使というイメージが先行していますが、ナイチンゲールは立派な統計学者です。1854年に勃発したクリミア戦争に医療者として従軍し、死者のほとんどが感染症であるということをデータから突き止め、衛生状態の改善に尽力しました。細菌、感染という概念がはっきりしていない時代に、医療衛生について多くの統計データを示しながら改革を求めていったのです。ナイチンゲールは王立統計学会の会員で、イギリスでは統計学の女王

として評価されています。

医療技術の発展により エビデンスへの取り組みも加速

20世紀前はこのような疫学的な成果は散発的で、体系的に疫学的研究が行なわれるのは1950年くらいからです。そのころから医療が急速に進化を遂げたことが大きな理由です。1970年ごろには画像処理技術がCTとして医療応用され、60年から70年代には、慢性疾患の降圧薬、高脂血症の薬が続々と登場します。抗菌薬はその前からですがそのような薬やワクチンを広く使おうというときにはエビデンスが必要だと言う考えが欧米にはあったのです。必要性に迫られていたのですね。

世界初のランダム化試験は 結核薬・ストレプトマイシンの研究

1947年、この時初めて、ストレプトマイシンが結核に効くかどうかを検討するためのランダム化試験が行われました。ランダム化とは、客観的に薬の評価を行なうため、被験者を確率的に群分けし治療の結果を比較する方法論です。この場合は薬有りと無しに群分けしました。人間には個体差がありますからね。たまたま、病気に強い人とそうではない人が混ざっている。それを評価するためには、その人の病態や遺伝的な条件を平均的には群間でそろうように2つに分け、それで比較すれば正確な評価になる。このランダム化試験には統計学者のロナルド・フィッシャーによる統計理論が適用されました。実験計画法という概念で、最初は医療ではなくて農事試験で使われました。麦やジャガイモなどの品種の比較や畑の状態、例えばたい肥をどうするかとか、肥料をどう与えたら収穫が上がるかという、実験に使われたのです。

ロナルド・フィッシャーによる統計理論を医療に適用したのが、イギリスのブラッドフォード・ヒル。彼がランダム化試験を結核の治療に初めて適用して、成功します。このランダム化試験が有効な手法であるということがイギリスで実証され、アメリカに伝播する。これが1950年ころ。そのころ、大学に生物統計という学科が誕生します。初めての生物統計学科は、1940年代にできているのですが、ランダム化試験と同時発生的に誕生しました。

狭心症や心筋梗塞の危険因子を 解明したフラミンガム心臓研究

時を同じくして、アメリカは心筋梗塞の疫学的解明に乗り出し、「フラミンガム心臓研究（Framingham Heart Study）」が開始されました。

フラミンガム心臓研究は、1948年に米国立心臓研究所（現在の国立心臓、肺、血液研究所の前身）の指導により着手された国家的プロジェクトで、20世紀の初頭から着実に増加しつづけ、当時のトップ死因であった循環器疾患、中でも虚血性心疾患の発症因子を明らかにし、その予防対策を確立することを目的したものです。ボストン近郊の町フラミンガムの住民を対象に調査が始まりました。プロジェクトのスタート以来、すでに半世紀を超えた今なお研究は継続中であり（1971年以降はボストン大学との共同研究の形をとるようになり、子の世代、孫の世代を対象に加えながらですが）、主要な医学雑誌に発表された論文数は何と1200編にも達しています。

この山のように積み上げられた研究でわかったことは、高脂血症と高血圧、タバコがリスク要因であるということ。その解析手法であるロジスティック回帰分析は、統計家のジェローム・コーンフィールドにより発明されました。今でも疫学者はこのロジスティックモデルを使ってリスクファクターを解明し、予防対策を作ろうとしていますが、それほど画期的な手法であったといえます。

ちょうどこのころ、抗がん剤の開発も始まります。抗がん剤はもともと毒ガスが腫瘍を縮めるという偶然の悲劇から生まれたように、極めて危険な治療。ですから、きちっとした臨床試験のシステムの中で行われなければならない。先述したコーンフィールドは、がん臨床試験のシステム作りにも貢献しました。

欧米に立ち遅れる日本の 疫学・臨床研究

このような疫学調査や臨床試験の結果をまとめるために、アメリカでは公衆衛生大学院にデータセンターを設置し、そこで大勢の統計家が働くようになります。当然そこには統計家のためのポストも設けられ、ますます統計家は増えていく。ところが当時の日本にはデータセンターもなく、統計家もいなかった。欧米とはかなり差がついている状態でした。アメリカへ留学した日本の医師たちは、米国での医師免許がないため、臨床で患者さんを診ることはできず、基礎研究に没頭しその成果を日本に持ち帰る。したがって、日本の基礎研究は世界でもトップレベルにまで成長しますが、アメリカの臨床研究は日本に伝わらなかった。それが日本で生物統計、あるいは臨床試験が立ち遅れた最たる理由です。

東京大学の教授として日本初の 疫学・生物統計学講座を開設

私は1984年に東大工学部計数工学科から医学部に移ります。その時私を呼んだのは、開原成允という先生で、日本の医療情報のパイオニア、ボス、天皇。生前先生が言っていたことは、日本の医療に足りないものが2つあって、1つがデータベース。1つが実は統計だと。先生はアメリカの統計学の発祥の地のひとつ、ジョンズ・ホプキンス大学に留学していて、情報処理技術を医療にどう使うか、そして統計学の重要性について洗礼を受けていた。先生の説得で文部省（現・文部科学省）が動き、日本の国立病院はすべて情報部ができた。東京大学だけは、中央医療情報部と中央の文字をつけて、教官職のポストを2つ設けました。

1992年、私は疫学の教室の教授

に就任し、「疫学・生物統計学教室」を開設しましたが、これが日本初の生物統計学の講座です。それから徐々に生物統計学の教室は増え、現在旧帝大のすべてに統計家のポストができました。それがここ5年くらいのこと。今ごろになって統計家はいないかいないかといわれますが、いないよと。育てるには時間がかかります。この3年ぐらいで統計家が必要だということを日本人が認識したようです。

研究者主導の臨床・疫学研究の支援をミッションに日本臨床研究支援ユニット（J-CRSU）を設立

２００１年の日本臨床研究支援ユニット（J-CRSU）立ち上げには2つの目的がありました。ひとつは循環器のコホート研究。公益信託・日本動脈硬化予防 研究基金の助成のもと、脳卒中や心筋梗塞のリスク因子を分析し、予防につなげようということで、全国30数カ所の住民を対象に調査研究が始まりました、そのためのデータセンターが必要だということで、J-CRSUを設立したわけです。論文はこれから出てきますが、その結果はこれからの健康指導に使われていくと思われます。

もうひとつは、乳がんの臨床試験。財団法人パブリックヘルスリサーチセンターが寄付の受け皿になり、大規模ながんの臨床試験が始まりました。今までこういう臨床研究は、製薬会社に依存するところが大きかったのですが、ニュートラルな立場から試験を始めたところに意義があると思います。こうした循環器のコホート研究、乳がんの臨床試験の両方が始まるということで、私が代表となり日本臨床研究支援ユニット（J-CRSU）を設立。多彩な活動をスタートさせました、それが歴史的経緯です。最初はビルのワンフロアだけだったのですが、今は大きくなって、70以上のプロジェクトが動いています。営利目的ではない民間でこれだけ多くのプロジェクトが動いているのは、J-CRSUだけだと思います。

医療の情報化に対応し、がん電話情報センター（CTIS）を開設へ

２００７年にがん電話情報センターをJ-CRSU内で立ち上げましたが、最初から論理的に必要性を考えていたわけではなく、必要だという感覚から始めたのです。振り返ってみると。急速なIT化に伴い、医療界にも情報革命が起きますが、情報化に伴うコミュニケーションギャップを解決したいということが、発端だと思います。

医療界の情報革命の発端は１９９６年。パブメド（PubMed）という情報が公開されたことから始まります。これは、アメリカ国立医学図書館の国立生物工学情報センター（NCBI）が運営する医学・生物学分野の学術文献検索サービスです。ホームページを通じて、文献情報を世界中に無料で配信するという、情報革命が起きた。今まで医者が独占していた文献を、患者さんでもWEBで最新の研究成果は見られるようになりました。それまで医療情報の不均衡が常に叫ばれていましたが、それが多様化してきたのですね。しかも情報を自在に検索できる人とできない人、つまり患者さんの中に格差が生まれ、医者の中にも格差も出てきて、そこにコミュニケーションギャップが生まれてきた。それと同時に情報が爆発的に増え、医者でさえ咀嚼できない。情報の拡散というのでしょうか。そこに不幸が起きてくる。情報のギャップやコミュニケーションのギャップによる不幸ということですね。

統計家として情報の解釈やコミュニケーションギャップに取り組む

こうした情報革命により、統計家の仕事は変わりました。プログラムの構築や臨床研究のデザインというポジショニン

電話相談の参考とする資料の数々

電話相談行ったデスク。相談は長時間に及ぶことも。

世界の伝染病等を伝える新聞も相談には貴重な情報ソース

グから、情報の解釈やコミュニケーションギャップについて、統計家がある程度、サポートする必要が生まれてきました。さらにデータの品質保証、つまりデータが正しいのかどうか。さらには患者さんを守るシステムをどう作っていくのか。ジョン・スノウのコレラ研究以来、それは統計家がやってきたことですが、情報の時代にそれを強調する必要があると私は考えています。

そのコミュニケーションギャップの課題解決が、電話情報センターにつながってきます。分子標的薬の登場などにより血液疾患は長期療養の時代になり、これまでとは違ったさまざまな問題が出てきますが、それらの対応が不可欠になってきたわけです。

つまり、副作用や就労、子育て、家族の関係の問題など、病院だけでは対応しきれない課題をどうするのか。そのころ、橋本明子さんが電話相談の一番難しい血液分野で活動を展開されていましたね。国もやっと情報提供の重要さを認識して、全国のがん拠点病院に相談センターを作ることを決めた。私もそのあり方についての議論に参加していました。

しかし、ほとんどエビデンスがない状態で、病院に相談室を置いてしまったということは、間違いだったと思う。2つの意味で。

ひとつは、患者さんが病院にかかるということには勇気がいるし、時間的な制約もあります。病院内の相談室は敷居が高く、利用しにくいのです。

もうひとつは、病院自体は急性期医療に特化して、がん治療は外来治療さらには在宅医療が中心に変わりつつある昨今、そんな状態で、人生全体のことを相談するセンターを病院に作るということは、矛盾していると思います。まして相談を受ける専門のスタッフを常駐させなければなりませんが、採用することも、養成することもなかなか難しいですよね。医者はどんどん出てくる新しい治療法をキャッチアップするのが精いっぱいで、患者さんの人生を一緒に考える余裕はありません。

CTISの役割は患者に寄り添う重要な他者

こうした理由から橋本さんの協力を得て、J-CRSU内に電話相談センターを立ち上げました。国が動かないなら、民間でやるしかありませんからね。

そもそも巨大な電話相談センターを設立したアメリカでは、ヘルスコミュニケーションモデルのような行動科学が進んでいます。このヘルスコミュニケーションモデルは、医師と患者の限りない対話の中で、重要な他者という概念を用いています。患者に寄り添う人、なんですね。医療者と患者がいて、健康や医療面でやりとりがなされますが、そこに重要な他者という人がいて、コミュニケーションを円滑化する。そして、インフォームドチョイスにもっていく。そういう人たちが健康増進でも医療でも、大事ではないかと考えました。

J-CRSU内に立ち上げた電話相談センターは、いわば患者に寄り添う重要な他者を演じている、そういう解釈をしています。患者さんをコミュニケーションの面で支える先端的な活動であったと自負しています。

運営の大幅見直しを迫られ活動は休止に

しかし残念ながら日本には寄付文化がありません。寄付文化が機能すれば、このような社会的事業は継続できると思うのですが、なかなか難しい。そこのところは僕には知恵がないですね。アメリカの半分、3分の1ぐらいの寄付があれば、こういう活動は全く問題なくできるでしょう。J-CRSUの電話相談センターは休止ということになりました。

国が電話相談を支援するということになれば、ぜひ活動を再開させたいのですが、そのような目途がつくまでは休止という形をとらざるをえません。ただこれまで行ったことについては整理をしていきます。どのように相談員を教育するかについてはかなりのノウハウを集積しましたから、これは継承していきます。相談の重要性の啓発も引き続き行っていきます。

つばさの電話相談に期待すること

今後、医療の保険制度が変わり、次々と薬が誕生すると、今までなかったような問題が出てくると思います。それに伴い、ますます電話相談センターの役割は重要性を帯びてくることでしょう。私どもの活動を引き継ぎ、つばささんが電話相談センターの活動を展開されるということは、とてもありがたいことです。電話相談センターが全くなくなってしまうと、必要性・重要性の認識が風化というか忘れさられてしまいかねません。J-CRSUも協力を惜しまないつもりです。患者さんや関係者の皆さま、今後はつばさの電話相談センターへのご支援・ご鞭撻をお願い申し上げます。

このインタビューの模様は、NPO法人 日本臨床研究支援ユニット（J-CRSU）のJPOP-VOICE http://www.jpopvoice.jp/bloodから動画でご覧いただけます。

報告 「がん電話情報センター」修了 「つばさ血液相談センター」開始

がんの診断は、順調に（あるいは、それなりに）推移していた暮らしに唐突に押し入って来ます。家族、職場、地域、学びの場などで作り上げていた関係を、一部かまたは全面的に崩さなければなりません。その上、体内にあるという疾患と受けねばならない治療について、ほとんど知らないのが普通です。その不安、その混乱には、（家族・職場・地域・学びの場ではないところの）誰かが寄り添ってあげたい、そう思い続けた18年間でした。

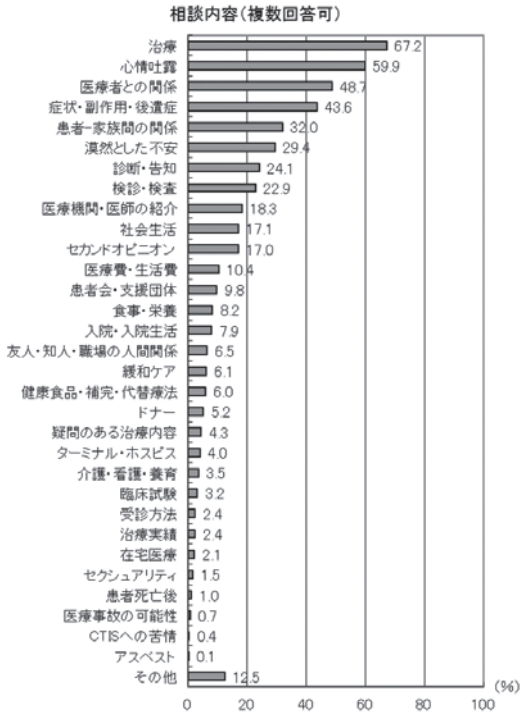
つばさの活動に相談対応という支援が加えられたのは、1997年、小寺良尚先生（現・日本骨髄バンク副理事長）によって立ち上げられた厚生科学研究「小寺班」による「骨髄バンク患者さん電話相談」に参加した時からでした。社会にまだ電話相談がほとんど無い頃のことで、本当に手さぐりの運営でしたが、おひとりおひとりの相談者さんと語り合い・話し合って闘病のヒントを探す手伝いをした3年間でした。

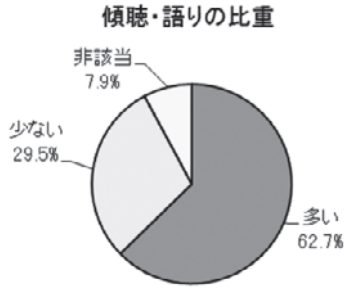
それから運営母体は白血病研究基金を育てる会に移管され、2006年から日本臨床研究支援ユニット（J-CRSU）を中心に高山班の研究参加という協力を得ました。その経緯とともに、後にホットラインで電話相談の先頭に立つことになる荒木光子さんのご活躍やつばさの学習活動への協力に、大きな励みをいただき続けています。※次ページのメッセージや、ひろば2008年1月号（飯田真作さんのお父様・耕作さんご登場）、ひろば2010年12月号（荒木さんや関さんご登場）をつばさHPで、是非ご参照ください。

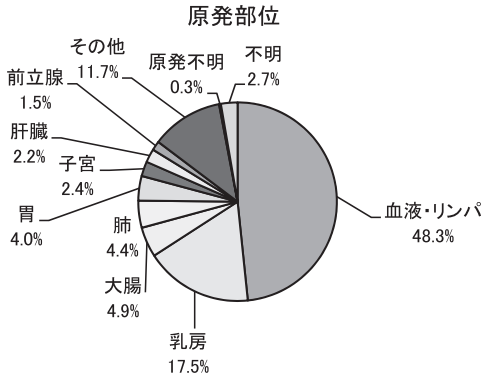
J-CRSUを母体として7年を超えて展開されたがん電話情報センター（CTIS）のポスターには、受話器のオブジェと共に、ここにいます、とコピーがありました。あなたが心ゆくまで語る声に無心で耳を傾けます、というメッセージでした。相談主任として抱き続けてきたコンセプト、自戒し続けた姿勢でもありましたが、果たしてそのような対応ができたかどうか。7年間におよそ4,000件以上の相談を受けたものの、実際に対応を受けた方にすれば「そうは感じなかった」となるかもしれません。ですからここでは単に、データとなった事実だけをグラフで紹介します。

大橋先生が前ページで述べておられるように、J-CRSUは電話相談事業に心を残しつつ経済理由で閉鎖せざるを得ないとのことですから、終了ではなく「修了」と表現することにしました。つばさは敬意と感謝を込めてこの事業を継承し、これからの電話対応は「相談」というよりも「寄り添う」こととします。最後に、7年を超えての事業費負担にも、並大抵のことではなかったはず、と拝察を付記し、重ねて謝意を申し上げます。ありがとうございました。（橋本明子）

J-CRSU・CTISで受けたご相談の集計







つばさ血液相談センター

03−6228−0702 火・木 12時〜17時

血液がん、小児がん、血小板減少性紫斑病、再生不良性貧血の闘病に寄り添います。

これからも、ここにいます。

お疲れさま、そしてこれからも期待
～「聴く」支援活動に寄せられたコメント

飯田真作さん

NPO法人
白血病研究基金を育てる会

私共の白血病基金研究基金を育てる会が、かつてつばさの電話相談をバックアップさせていただいたことでは、普段の活動だけでは接触することのない血液がんの患者さんの想いを知ることができて、とても得難い経験でした。一方、がん電話情報センターが日本臨床研究支援ユニットに所属していたことは、利用する患者さんにとっても医療従事者にとっても、その背景により信頼性のあるものが期待できるという安心感が得られていた、と感じていました。

ひとまずがん電話情報センターは閉鎖とのことですが、この7年間の事業総括を契機に、今後もつばさ・J-CRSU（JPOP）・当基金のネットワークのもと、血液がん患者さんのニーズに幅広く応える活動を連携できたら、と希望します。

認定特定公益信託　日本白血病研究基金

白血病研究に携わる研究者への研究助成を行い、医学の進歩発展に寄与するとともに、白血病に苦しむ人々に健康で幸福な人生をもたらすことを目的としている。

高山智子さん

国立がん研究センター
がん対策情報センター
がん情報提供研究部

平成20年度厚生労働科学研究費補助金（第3次対がん総合戦略研究事業）

患者・家族・国民の視点に立った適切ながん情報提供サービスのあり方に関する研究「高山班」

高山智子さん・主任研究者　関由起子さん・研究分担者

2008年は、「電話相談」がまだ一般的ではありませんでした。ですので、情報提供のありかたを研究する私にとっても、J-CRSU・がん電話相談センターの開始を手伝う事でたくさん学ばせていただきました。こちらの研究班としてやりたかったことを現場としてやってくださったこと、そしてここで必要なことを検討できたということに対しても、本当に有難かったと思います。全国にたくさんの相談支援センターができましたが、やはり血液の分野はやや特殊なようです。得意とするつばさが、J-CRSUの協力のもとで今後も継続することは、社会の中で求められていること、そして多くの患者さんにとってとても大事なことだと思います。

関　由起子さん

埼玉大学教育学部
学校保健学講座

私自身の社会参加（血友病関連の支援活動）で感じるのは、教育も医療も、専門職か素人か等関係なく、心意気のある人達が皆で「いま困っている人を、いま活発に支援すること」がとても大事ということ。それで社会は前に向かって進みます。その視点で、2008年から数年間、橋本さんの相談対応に触れたことでは感動をいただきました。とりわけ印象に残っているのが「治療選択について、答えをくれるのか?」と迫った相談者に、「答えを出すのではなく、今からあなたの闘病・苦しみに伴走します」と言い切ったことでした。伴走する、という姿勢で当事者の困難解決を支援する、相談者の語りから浮き彫りにされた「その人生、その生活」に寄り添っていく、という発想が本当にフレッシュでした。

その感性に連動して相談対応の場を提供した日本臨床研究支援ユニットに、敬意を表します。そして、今後も血液疾患対象で聴く仕事を続けるというつばさに、心から期待します。

荒木光子さん

公益財団法人
日本対がん協会
がん相談ホットライン

公益財団法人　日本対がん協会

民間の「がん征圧運動」の推進母体として、1958年（昭和33年）創設。「がん知識の普及」と「検診による二次予防」を中心とした活動を展開している。

ホットラインの相談受け付けも一万件を超えるなど、がん患者さんの相談は増えています。治療法の開発は目覚ましく薬も増え続けているだけに、医療に詳しいわけではない人たちが患するわけですから、個々の患者さんは診断後にとても悩むことになります。ホットラインで日々、相談に追われながらそう実感しております。中でも「血液」は治療法も病気そのものも難しく、相談対応も難しいです。ですので、血液がんの患者さんのご相談では、血液に詳しいCTISを紹介することが多かったです。したがいましてCTISが閉鎖と聞いて少々慌てましたが、つばさが「血液がんの相談を再開する」とのことで安心しています。これからもお互いの得意分野を高めながら、連携を深めていきたいです。

取材協力：2015年1月～3月　JCRSU・JPOP　石川幸野さん
掲載：取材順

リレーメッセージ No.20

病気になって得たものをたいせつに生きる

猪狩 杏奈 さん

私の病気との向き合い方

「昨日の自分は最大のライバル、明日の自分は最小の目標、今日の自分は明日の自分の最高の味方」。これは今の私が大切にしている想いです。

昨日より一歩でも前進する。立ち止まることはあっても後ろ向き、後ずさりは厳禁です。

小さくてもよいから目標を立て、それを達成する事で自分を褒める事が大切です。そして、今できる限りの事を頑張ると、それは明日の自分の助けとなり、いずれ大きな夢に到達する未来の自分へのプレゼントとなります。

人それぞれ病気との向き合い方があります。それでよいと思います。私の場合は病気をきっかけに様々な経験や沢山の人達との出会いを通して、自分を見つめなおす事ができました。病気になった事で失ったり諦めたりと悔しい思いもしましたが、病気になって得た事のほうが自分にとってはとても大きいと思います。

私なりの考え方、生き方ですが、一人でも多くの同じ血液疾患患者の皆さんへ心に届くものがあって、何かを変えるきっかけになってもらえたら嬉しいです。

知ることの大切さ

1997年に大学に入学した私は「インターネットとは何か」「情報とは何か」を学んでいました。当時はパソコンのOS windows95の発売から2年が経過、一般家庭のパソコン普及率は10％の時代。私もそれまで触ったことがありませんでした。

2001年、21世紀最初の年。日本では皇室に愛子様がご誕生され、今では大盛況のUSJや東京ディズニーシーがオープン。海外ではアメリカ同時多発テロ9・11が発生、米アップル社よりiPodが発売されその革命的な商品の登場に沸いた年。歴史の中でも多くの起点となったその年から社会人として常に情報化社会の先端の方を歩んできました。

それから10年後、2011年10月に急性骨髄性白血病と診断を受けました。「白血病」と言えば、映画や物語のヒロインが罹ってやがて亡くなってしまう病気。芸能人では夏目雅子さんや本田美奈子さんが命を落とされた病気。そのくらいの知識しか持っていませんでした。

しかし、病名告知を受け即日入院した夜。当時使っていたガラケーのインターネット閲覧機能を使って白血病に関する様々な情報・知識を得て、私は自分の無知さに愕然としました。その当時、私は広告制作会社でインターネット広告、いわゆるWEBサイトの制作を行うWEBデザイナーでした。情報化社会の最先端にありながら、雑多な情報に溺れ日本の医療技術の向上、骨髄バンク等による移植の推進により治療成績が向上して、かつてのような「不治の病」ではないという事を全く知らなかったのを恥ずかしく思いました。同時にこの誤った認識の刷り込みは他でもない情報メディアによる悪しき慣習のように感じました。WEBサイトも情報メディアの一つです。この時、私は白血病との出会いに運命的なものを感じました。広告を扱う私が白血病と出会ったのは、私を通してその真実を多くの人に知ってもらう為（広告）ではないかと思ったのです。そこから使命感にも似た、不思議な意欲に満たされて診断翌日には「潜入取材」が始まりました。

私はこうして白血病と出会った事によって改めて自分の生きる意味を見つめなおし、新たな生きる目的を得たのです。

その後の治療や入院生活では時に苦しい、大変な場面もありましたが「取材」という目で見るとどれも新鮮で「楽しい」ものでした。要は考え方の違いなのかもしれません。人間はよくできた生き物です。とても賢い反面、とてもだらしない一面もあります。特に脳は騙され易いと良く言われます。私は普段から騙されやすく、暗示にかかりやすい、一方でとても好奇心が旺盛です。その性格を利用して、辛い治療や病気の心配をするのではなく、一つ一つを楽しむ、興味を持つよう心掛けました。どんな治療でも「嫌だ」と思わずに「これは自分を助けてくれる味方」等を自分に言い聞かせ、体の緊張を緩ませるようにしました。細胞一つ一つが治療を拒み、本来得られる効果が発揮されないのではないかと考えたからです。

又、疑問や違和感を感じたらその原因を探求し、知識を得るようにしました。それらを理解すると、取り組む姿勢にも変化が出ます。治療に関しては主治医の

先生の指示に従いますが、そこに付随する何気ない動作や行動には患者が意識して取り組むべきものが多く、基本的な事がとても大事だったりします。

さい帯血移植からハプロ移植へ

このように病気と向き合っていますが、そこには常に私を様々な形で支えてくれる人達が沢山います。昔から困った時は必ず誰かに助けられてきました。今、更にその人達との出会いとご縁に感謝しています。私は2011年の発症後、翌2012年4月に当時のさい帯血バンクを通じて関東の母子からさい帯血を提供頂き、移植を受けました。残念ながら2013年10月に再発してしまい、元々HLAが一致する骨髄バンクのドナーに巡り合えなかった私を救ってくれたのは、私が居住する北海道ではまだ治験段階であったHLA半合致移植（ハプロ移植）という術式と、他でもない敬愛する父でした。お陰様で64歳とは思えない程ドナー候補として健康状態は良好で、通常入院が必要な末梢血造血幹細胞採取も日帰りしてしまうタフで頼りになる父です。沢山の方達に支えられ2014年2月に半合致移植を実施しました。5月には脳に転移性の再発が認められ、ほとんど記憶にありませんが人生初のICUも体験しました。その時も医師等の懸命で適切な処置により生き延びる事ができました。

暮らしと闘病

半合致移植ではあえてHLAが合わないドナーから提供を受ける為、移植後に起こる副作用GVHD（移植片対宿主病）が強く出ます。重篤な症状が出ると命にも関わりますが、一方で体内に残存する白血病細胞も攻撃してくれる諸刃の剣です。今後、恐らく一生付き合っていくものです。白血病はかつての「不治の病」から生活習慣病のように「一生付き合っていく病」へ仲間入りしつつあるのではないかと思います。

しかし、白血病を始めとする血液疾患は、治療にかかる入院期間や退院後通常の社会生活を取り戻すまでの療養期間は何倍も長くかかります。当然のように、調子の悪い時は仕事をする事も難しい為経済的困窮を招きます。

私は今、一年以上に及ぶ入院治療を経て、自宅療養7ヶ月目を迎えました。加入している社会保険の傷病手当金の受給対象期間が4月に終了し、大きな収入の柱を失いました。

現在は定期的に外来受診を行い、採血結果やWT1（腫瘍マーカー）検査の結果を見て、必要に応じて造血注射や輸血を行っています。最近少しWT1の数値に動きが出てきた為、DLI（ドナーリンパ球輸注）という処置を3月から1ヶ月間隔で受けています。これはドナーである父から少し多めに採血して、最初は採取した血液をそのまま、2回目からは精製され凍結保存されたリンパ球を解凍して注射しています。これにより免疫活動が盛んになり抗腫瘍効果を期待します。しかし先程にも触れましたが、GVHDが酷く出る可能性もあります。全身のいつ、どこに現れるか誰にもわからず、家で大人しくしていれば出ない、という都合のよいものでもありません。

「DLI中」は働かない理由にならない

昨年の今時期は再々発による全身状態の悪化で寝たきりでしたが、今は体力も回復し元気に過ごしています。そこで私は「DLIを行っているから」というのは働かない理由にはならないと考えました。世の中には抗がん剤を投与しながら働いている人もいます。完全に健康な人並みにとはいきませんが自分に合った働き方ができると思います。

初発の時は丸1年、再発の今回は1年半以上も私の会社は待ってくれています。いつも熱い応援メッセージで勇気づけてくれます。人の命は尊く、儚いものです。私のように低空飛行で生きている者がいる一方で、俘虜の事故や災害などで急に命を落とす事もあります。だからこそ今を大切に、健康でより良い将来を迎える為に時間を大切に頑張りたいと思っています。

今後も元気に楽しく白血病と共に生きていく為に。

猪狩さんとの出会いは2013年秋、札幌での日本血液学会・市民公開講座だった。闘病と就労をテーマにセッションがあり、猪狩さんは発言者、私は司会だった。AML発症、さい帯血移植で治療、職場復帰へ、その時々の想いや工夫についての発言原稿は入念に推敲したと見受けられ、真面目で頑張り屋の印象をもった。それから後、「札幌より、猪狩です」「東京より、橋本です」というメール交換が今も続く。もちろんメールでは、再発、ハプロ移植、DLI治療などのやりとりがあった。そして今秋、金沢での同じ学会・市民公開講座で、同じく発言者と司会としてお会いする約束を交わしている。テーマは暮らしながらの闘病についてで『退院後、始めること。退院後も、続けること』である。（橋本）

つばさ支援基金 2015

つばさ支援基金2015が開始しました。資金があまり多くない状況ですので助成対象を狭め、活動目標を2015年の単年度としたことから「つばさ支援基金2015」と称してのスタートです。資金（基金の体力）を増やせたら、是非とも次年度からは助成対象を見直し・拡大したいという希望も含めての単年度目標でもあります。

助成対象、条件、支援額

○対象疾患

CML（慢性骨髄性白血病）、MDS（骨髄異形成症候群）、GIST（消化管間質腫瘍）、MM（多発性骨髄腫）、ML（悪性リンパ腫）

○助成内容と条件

・医療費の助成　対象疾患の患者さんのご家族（同一世帯）にもうお１人がん患者さんがおられる場合。

・教育の支援　　対象疾患の患者さんが大学または専門学校などに進学された場合。

※詳細条件（収入の上限等）につきましては、事務局に「助成のための指標」をご請求ください。

○支援（助成）額

・医療費助成は月額20,000円（高額療養費区分Bの月額44,400円の半額相当）

・進学支援は、2015年春に入学した人（年齢は問いません）に対して、上記助成月額の1年分（24万円）

※今後、進学支援を小児がんサバイバー、対象疾患患者さんの子供にも拡大したいと希んでおります。

教育の支援に応募された方への、手続き説明書類送付への送り状の一部です。

この春の御入学、本当におめでとうございます。治療を継続しつつも進学されたとのこと、心より敬意を表します。

診断より今日まで、薬と治療によって生命そのものを支えられ、ご家族や友人や医療関係者に闘病に耐える心を支えられてきたと思いますが、「学ぶ事」が加わったいま、支援の一端に本基金も加わります。

学ぶ事は、あなたご自身の未来を紡ぎ、社会全体の未来を創ります。闘病しながら学ぶには心身に困難が少なくないと拝察しますが、つばさ支援基金のたくさんの寄付者の皆様が見守っております。

少し煩雑ではありますが、頑張って書類を揃えて送ってください。諮問会議承認後、助成金を口座に振り込ませていただきます。

これからの学びの日々が、益々楽しく充実しますよう祈っております。

かしこ

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

2014年12月9日～2015年6月30日

佐々木　大輔
伊藤　広子
小嶌　正實
石川　淳子
藤本　美由紀
足立　礼子
坂尾　国香
岡　恵子
道上　幸司
斉藤　光代
中村　敏信
布施　卓雄
茂木　佳子
小野寺　エイ子
杉山　午郎
山本　信子
梅田　恵子
ヤノ　サトシ
廣瀬　喜代美
小澤　浩司
渡辺　明
岸　清二郎
佐々木　利和
榊田　裕子
林　知博
天野　稔子
（一社）中外Oncology学術振興会議
ほか匿名希望の方々
（複数回の方がおられます）

※ 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。

つばさへのご寄附、いつもありがとうございます。

◆つばさ寄付者名簿

2014年12月9日～2015年6月30日

秋山　秀樹
弓田　真江
分田　貴子
白血病研究基金を育てる会
以上は前号記載漏れです

下田　智子
板倉　稔

花山　絢子
山本　千恵子
清　博江
新國　信・寿子
坂尾　国香
柴本　雄三
辻井　設夫
道上　幸司

斉藤　光代
鈴木　智宏
岸本　陽子
中村　敏信
小澤　雅之
片岡　尚子
杉山　午郎
田中　正江

里見　昌彦
笠間　雄造
後藤　晶
橋本　昭治
星崎　達雄
岸　清二郎
牛尾　茂
分田　貴子

杉原　大輔
林　知博
待山　和子
金子　勇
渡辺　嘉明・信子
朝比奈　恵津子
広瀬　博史 他有志一同
小川　都紀夫・幾子

（一社）中外Oncology学術振興会議

ほか匿名希望の方々
（複数回の方がおられます）

敬称略で失礼いたします。

コーヒータイム

朝の青

橋本 明子

「同じ光景を時間で描き分けるには、夕刻は赤く、朝は青い光で」と、油絵を趣味にしていた父が、やはり絵を描くことが好きだった私に教えてくれたことがある。まだ10代前半の頃だった。

早朝の空気感を青で表すことは少し絵を学べば誰でも理解するし、画家の生涯の黎明期に青系の色をしきりに使いたがる「青の時代」がある事も衆知のことだが、絵画について以外はあまり会話しなかった父が、ゆっくりと左手で空を切りながら言った「青い」が印象的だった。

赤は、熟した林檎や柿の色でもある。その赤で表される時や季節は、稔りや充足のイメージかもしれない。今日（今年）もよくやったと振り返るこの時間・時期が好きな人も多いと思う。しかしまだ夜でもなく既に昼でもない薄暮（はくぼ）とも呼ばれる夕刻は、逢魔が刻（おうまがとき）とも言い、物事がはっきり見えず危険か安全か不明でひとを落ち着かない気分にさせる時間でもあるらしい。幼児が母親を悩ませる「コリック（夕泣き）」は、まだ野生動物だった頃の名残だとか。私自身、振り返ってみれば、この時間帯が好きだった時期もあるが、どうしても一人でいられないほど苦手だった時期もあった。予想と裏腹の検査結果が出た、治癒の道筋がなかなか見えない、等のネガティブな状況下なら、薄暮の時間からは分かり合える仲間と集い語り合うことを薦めたい。そばに誰かがいて、不安を分かち合うことが必須な時だってある。

一方で朝のイメージは、「企画」「準備」「出発」等どこか簡潔で明快。早朝と呼べる時間帯は春に似ている。農家なら土を耕し始めるのだろうし、つばさは1年のフォーラムの企画を開始する。この時間帯には心身が始動せず、朝を苦手とする人も多いかもしれないが、眠って（意識せず）過ごしてしまうと進行するスケジュールに流されて、終日受け身になって、それでまた辛くなる。「今日は泣いて引き籠る」でも「資格試験にチャレンジ」でも「マヤ遺跡を観に行こう」でも、自分の一日、一年のスタンスを決めると気分が軽くなる。つまり心のエッジを立てるのだが、それには青い光の中が効果的だと思う。先へ、何かへ、これから向かう。だから、一人でいても朝は孤独ではない。

2015 年　つばさ主催・共催フォーラム、市民公開講座、セミナーなど

7月25日（土）　定例フォーラム①②　リンパ系腫瘍　東京・TKPガーデンシティ永田町
①多発性骨髄腫～病態、最新の治療とケア～　座長　東京女子医科大学附属病院血液内科 今井 陽一 先生
多発性骨髄腫とは/多発性骨髄腫の治療現況とこれから/薬剤師さんよりアドバイス～自宅で起こる副作用を中心に

②悪性リンパ腫～病態、最新の治療とケア～　座長　東京大学医学部附属病院血液・腫瘍内科 黒川 峰夫 先生
悪性リンパ腫とは/低悪性度リンパ腫/中・高悪性度リンパ腫/口腔ケア・口腔ケアの基礎、・QOL向上を目指した口腔ケア

7月26日（日）　定例フォーラム③　骨髄性腫瘍　東京・品川フロントビル
③骨髄性腫瘍～病態、最新の治療とケア～　座長　慶應義塾大学病院血液内科 岡本 真一郎 先生
骨髄異形性症候群とその治療/治療終了後のQOL～急性骨髄性白血病の治療現況をベースに/がん治療後のQOL向上のために～それからの暮らしも自分らしく～カバーメイクをベースに/骨髄増殖性腫瘍（CML、MPN）

8月22日（土）　京都フォーラム　京都烏丸コンベンションホール
血液がん～より良い治療とより良い治癒～　座長　京都第二赤十字病院血液内科 魚嶋 伸彦 先生
血液と血液がんの理解/血液がんの治療/疾患別分科会（骨髄異形性症候群・急性骨髄性白血病、慢性骨髄性白血病・骨髄増殖性腫瘍、多発性骨髄腫、リンパ性腫瘍Ⅰ、リンパ性腫瘍Ⅱ）/治療継続中の口腔ケア/通院での化学療法と暮らし

9月19日（土）　佐賀フォーラム　佐賀大学医学部大講堂他
血液がん～より良い治療とより良い治癒～　座長　佐賀県医療センター好生館副館長 権藤 久司 先生
血液と血液がんの理解/血液がんの治療/疾患別分科会（急性骨髄性白血病・骨髄異形性症候群、慢性骨髄性白血病・骨髄増殖性腫瘍、多発性骨髄腫、リンパ性腫瘍Ⅰ、リンパ性腫瘍Ⅱ）、治療継続中の口腔ケア/がんリハビリの効果的な受け方

11月28日（土）　大阪フォーラム　TKPガーデンシティ大阪梅田
血液がん～より良い治療とより良い治癒～　座長　近畿大学医学部附属病院血液・膠原病内科 松村 到 先生
骨髄性腫瘍の基礎知識/分科会Ⅰ（骨髄異形性症候群・急性骨髄性白血病、慢性骨髄性白血病）/治療継続中の口腔ケア/治療副作用との付き合い方/リンパ性腫瘍の基礎知識/分科会Ⅱ（多発性骨髄腫、リンパ性腫瘍Ⅰ、リンパ性腫瘍Ⅱ）、個別相談受付あり

つばさより参加シンポジウム（司会・講演・協賛など）
7月 4日（土）　MDSフォーラム　TKP名古屋伏見ビジネスセンター
骨髄異形成症候群～より良い治療とより良い治癒～　座長　埼玉医科大学総合医療センター血液内科 木崎 昌弘 先生

10月18日（日）　日本血液学会公開シンポジウム　金沢市アートホール
「退院後、始めること、退院後も、続けること」

11月 4日（土）　第2回市民公開セミナー in 旭川　イオン旭川駅前　4階　イオンホール
～血液がんを専門医と語り合おう2015～　座長　旭川市立旭川病院血液内科 柿木 康孝 先生

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、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、富士フイルム RI ファーマ株式会社、スペクトラム・ファーマシューティカルズ合同会社、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