



Newsletter ひろば

2017 年 12 月

Newsletter ひろば 2017 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	1 P
特集 Interview：闘病にもう1つたいせつなこと、口薬・日薬・目薬	2 P
報告 つばさ・血液懇談会Ⅰ：医療現場の現況を共有して、これからへのチカラに	
秋山 秀樹 先生／分田 貴子 先生／大橋 晃太 先生／経験者の発言	8 P
寄稿 ジェネリック：分子標的薬のジェネリックを安心して使うために	28 P
木村 晋也 先生	
特集 多発性骨髄腫：多発性骨髄腫のより良い治療	32 P
柴山 浩彦 先生	
ひと：きっと1人では乗り越えられなかった感謝の想いを形にしたくて、バスケット大会を企画・開催しました	
齊藤 裕子 さん	42 P
2018 年 つばさ主催・共催フォーラム 予定	44 P
コーヒータイトム：好きな言葉	44 P
橋本 明子	
2017 年 つばさ主催・共催フォーラム	46 P

巻頭言

血液・造血器疾患の障害認定基準等が一部改正

12月1日より血液・造血器疾患の障害認定基準の改定が適用となりましたので、お知らせします。かかる議論は、2回にわたる「障害年金の認定（血液・造血器疾患による障害）に関する専門家会合」で行われ、当法人からは橋本が2回目会合に参加し参考意見を述べた経緯があります。

変更の一部に少し具体的に触れます。慢性GVHDでは、これまでは個々の臓器障害として申請していた障害が、「慢性GVHD」として申請できるようになりました。つまり造血幹細胞移植についての規定が加わり、造血幹細胞移植を受けた患者さんに関して、移植片対宿主病の有無や程度などを考慮して認定をすることが記載されています。

造血細胞移植も含めて血液・造血器疾患の障害認定について関心が深い方は、次の方法で検索して詳細をご確認ください。また、担当の先生にもご相談ください。

確認の方法 日本年金機構のホームページで、左に縦に並んだ項目にある「年金のことを調べる」の下、年金の受取り、の中の「障害年金」をクリックし、やや下の方「障害年金について」の「障害認定基準」をクリックし、第14節血液・造血器による障害の右のPDF

NPO法人血液情報広場・つばさ 理事長 橋本明子

つばさ支援基金を再び

10月14日に神戸で開催されたバスケットボール大会は、長い厳しい闘病期間を支えてくれた仲間と家族・医療、薬、そしてつばさ（情報）への感謝を伝える目的でした。＜白血病は治る。でもその闘病はとても辛くて、1人だけでは耐え切れない＞をテーマに、貴重な一日になりました。※42ページ「ひと」

バスケット大会は、高校一年の時に白血病を経験した齊藤さんの企画提案でした。つばさ支援基金は運営後半では「高校生までの子どもがいる両親の血液疾患」の経済支援を開始。その応募数の多さは予想数を超えていました。齊藤さんのような高校生であれば、自治体によっては18歳まで、ところによっては20歳まで、治療費はほとんどかかりませんが、それを過ぎると一般扱いです。いま支援基金は形を維持しているものの、広く対象者を募集して助成できるだけの資金がありません。でも時折、全国の医療施設の先生や相談支援センターから「いま助成していますか」と問い合わせをいただきます。

白血病と闘いながらも、輝け青春！を合言葉に、現在、理事やスタッフや正会員の皆さんと共に、「高校生までの子どもがいる両親の対象疾患の医療費助成」「AYA世代の対象疾患の助成」ができるように、つばさ支援基金の再興を2018年のつばさの中心目標としました。是非、多くの方のご協力をお願いします。※45ページ「つばさ広報より」

特集
Interview闘病にもう1つたいせつなことで、口薬・日薬・目薬
精神科医で作家が60歳で白血病になった時

通谷メンタルクリニック院長、作家 帚木蓬生 先生



『天に星、地に花』の表紙絵と帚木蓬生先生

少し長いまえがき

血液がんを乗り越えた人たちの多くが、「つながる人たちのお蔭で」心身の困難を乗り越えられた、と振り返ります。家族や闘病仲間、友人たち、医療や教育などの専門職との連携は、効果的な薬や治療法と等しい価値を持ちます。加えてスポーツや旅行や創作、仕事もまた、「そこから先へ進むもう1つの力」になったとも。

私もここまで数々の出会いに支えられて来ました。そして私の「もう1つの力」は、子ども時代から続いている読書でした。失望の底で私に「それでもなお、生きよう」と言ってくれたのは、「実際に会える人たち」だけでなく、本の中で会える無数の存在でした。読書は、人の世は「いま・ここ」だけではない、と訓えてくれます。

私の人生の随伴者、本。心にできた書庫の蔵書数はかなりですが、その一部を精神科医でもある作家・帚木蓬生先生の作品が大きく占めています。帚木作品で印象的なのは、登場人物たちが時代の仕組みの上位にいないことです。多くはむしろ下層にいて、その立ち位置ゆえの難辛に呻吟しながらも、精神が高潔で

魅力的な人物に出会い、啓蒙を受けつつ、自身もまた魂の成長を遂げながら体制下を生き抜きぬきます。本紙前号(108号)にご登場の木崎昌弘先生も文中の「私の糧」の項で帚木先生の本をご推奨でした。最初に読んだのは『白い夏の墓標』でした。『閉鎖病棟』は、帚木本未読の人に私がお薦めする入門書。『ヒトラーの防具』は少し切なく脳裏に残り、『聖灰の暗号』は生きとし生けるものの魂の自由を祈りたくなる…と枚挙にいとまがありません。

10年前、その帚木先生が白血病に罹患されたとき、疾患が血液の領域だけに余計に深く関心を寄せた記憶があります。ただ、その頃はともかくご快癒を祈るだけでした。そしてその後『水神』が出版された時は安堵してさっそく飛びついて読んで、本当に感動しました。でもただそれだけで、その時もいざいざスタビユーを希望することになるとは思いませんでした。

それなのに、可能ならお話を伺いたいという手紙を書くに至ったのは、『天に星、地に花』を読んだからです。本書の舞台は『水神』の時代から50年後の、同じ久留米藩。主人公・庄十郎やその憧れ

となる稲次家老の生き様に圧倒されます。しかし私はその一方で、『登場人物の1人の奉行が百姓の味方をした罪科で死罪が決まるが、その子息である平右衛門(10歳)も同時に死罪となる』というくだりに衝撃を受けます。しかも10歳では幼いために、15歳の元服を待って決行されるという執行猶予つきです。それでも、このような史実が当時はあったとして背景の効果として書かれていたただけだったら、苦い印象を持って先へ読み進んだだけかもしれません。その私の想いを主人公の庄十郎が救います。庄十郎はこの見知らぬ同年代の少年に与えられた宿命に深く同情し、戸惑います。庄十郎は「いま」他所で起きている痛ましい事実を看過せず、自身に引きつけて考え悩む力を持っていました。

白血病治療後も精神科医としての仕事と創作活動をたゆみなく継続し、「それから」の作品の1つとしてこの庄十郎を紙面に生み出した帚木先生に、生きる年月をいったん制限されてなお生きる道を切り開こうとする時の心の持ち方、今日と明日とこれからへの歩み方について、直接お話を伺いたい、と面談をお願いしたのでした。

ははき ぎ ほうせい
帚木 蓬生 先生

プロフィール

1947年、福岡県生れ。東京大学仏文科卒業後、TBSに勤務。2年で退職し、九州大学医学部に学ぶ。2017年現在は精神科医。1993年『三たびの海峡』で吉川英治文学新人賞、1995年『閉鎖病棟』で山本周五郎賞、1997年『逃亡』で柴田錬三郎賞、2010年『水神』で新田次郎文学賞、2011年『ソルハ』で小学館児童出版文化賞、2012年『蠅の帝国—軍医たちの黙示録—』『螢の航跡—軍医たちの黙示録—』の2部作で日本医療小説大賞、2013年『日御子』で歴史時代作家クラブ賞作品賞をそれぞれ受賞する。『国銅』『風花病棟』『天に星 地に花』『悲素』『受難』といった小説のほか、新書、選書、児童書などにも多くの著作がある。<新潮社HP 作家紹介より>

帚木先生の通谷メンタルクリニックは、北九州を走る筑豊電鉄の通谷駅の横にあります。看板は優しい若草色、後でいただいた名刺も同じ色でした。玄関を入ると直ぐに奥から帚木先生がご登場、診察室に通されました。ふと見ると、先生の後ろの壁に『天に星、地に花』の表紙絵、私の後ろの壁には『水神』の表紙絵が額に入って飾られていました。ちなみに、帚木先生の語り口は笑いに満ちていて、とても楽しく取材させていただきました。

患者とつて、どきどきするべきこと

クリニックの常勤は、先生と看護師でもある奥様と総務担当の男性の3人、そしてセラピー犬（柴犬）の心くん。ほかに非常勤の雇用が2人。帚木先生が白血病を診断されたのは、クリニック開院から3年目が終わろうとしていた時なので、精神科医院の院長としてたくさんの患者さんを持ち、クリニックは患者さん達の拠り所として回転し、常勤や非常勤者の職場として順調に機能していた事になります。

周囲に病名を開示し、事実を告げる

——橋本 やはり最初は、診断されたところからお訊ねします。体調を崩されて受診されたのでしょうか。

帚木先生 いや、この仕事場（クリニック）で職員が受ける年に一度の定期健康診断で、でした。病院の精神科病棟

の勤務医を57歳で退職し、開業医となつて3年目が終わろうとしていた7月で、60歳でした。検査会社から電話があつて、血液の数値が異常なので直ぐに血液内科を受診するよう勧められました。他の人の検体と間違えたんじゃないの？と一度は言つたくらい、自覚症状は無かつたわけですよ。しかしよく考えれば、妻が作る弁当を残すようになっていたかな？それに、ここへ来る道がゆるい坂ですが、えらく足が重く感じました。でもそれも、今にして思えば、くらいです。ともかく予知はなかつたものの、検査結果をみれば放置できる数値ではない、と血の気が引きました。それが木曜日。翌日の金曜日に予約が入っている患者さんに、翌週に来院してくれるよう連絡し、その朝、総合病院の血液内科を受けしました。そこで改めて血液検査があり、その結果、正常な好中球がほとんどなく、血小板もとても低い、とわかります。直ぐにクリーンルームに入室しました。

——橋本 クリニックは大混乱ですね。がん診断は、誰にとつても人生の途上での不意打ちですが、開業医として診ている患者さん、作家としては執筆予定、精神科医としては研究予定など、負っているものが膨大と拝察します。

帚木先生 自分のはともかくとして、重大問題はクリニックで診ている患者さん達のことです。当然閉院、が

脳裏に浮かびました。これを助けてくれたのが、私が20年来参加している勉強会（小倉金曜会）を中心とした医師仲間でした。その日のうちに翌週からの代診の先生たちの名前が知らされました。それならクリニックは継続できるわけですが、では私のことをどう知らせるか、です。精神科の患者さんたちにとって担当する医師の心身の健康はとてみたいせつで、単に病気で苦しみます。そこで、病名も今後のこともきちんと知らせることにし、待合室の壁に次のように大書して掲示しました。

「通院中の患者さんへ。この度、急な病氣（急性骨髄性白血病）で入院治療することになりました。治療には数か月を要し、その間の診察は、私の親しい先生方に交代でしていただけます。どうか、これまでどおり、診察を受けて下さるようお願い致します」

一方で、急性骨髄性白血病という病氣については、スタッフには「俳優の渡辺謙さんが以前かかったけど、治療して治った病氣」と努めて楽観的に答えるよう統一しました。

医師が治療を受けるとき

——橋本 それまで創り上げてきた関係によって、責任ある営みを継続できるように支援が得られたわけですね。一方、白血病の方は待ったなしの状況だった。

帚木先生 あまりに血小板が低くて頭蓋内出血の危険もあり、好中球がほぼゼロですからクリーンルーム入室、という急を要する状態です。病氣の説明では病期分類のやや悪い方、と聞きました。治療法は、当時あつた治療の自家末梢血造血幹細胞移植を受けました。ただ、治療として受けるなら割り付けをするところですが、（割り付けの一方にあたれば、自家移植を含まない化学療法）割り付けを考慮している余地はないので、こちらで自家移植を選びます、それで治る確率は、60歳という年齢も考慮した上で「成功率は半々です」と言われました。それが10%、20%ならある程度覚悟や別の準備が必要かもしれませんが、半々なら、まあ頑張るか、でした。

——橋本 近年は患者さんの多くが、まずインターネットなどで情報を得ようとしています。まして先生はご自身が医師としての知識があたりです。

帚木先生 医師ですが医学情報を他から探すことはせず、直接主治医と話しただけです。主治医から、自家移植治療をします、と告げられた時、はい、お願いします、と答えただけでした。

私は勤務医時代に医師である患者を診ていて、本当にこりごりした経験があるんです。医師だからと言って専門科がちがうわけですから、精神科の病氣は精神科医に任せて治療を受けられ良いのに、生半可な知識をひけらかして主治医を翻弄するわけです。あの医

師の資格を持つ患者を診て以来、治療をするには患者は素人なのが良い、と思っていましたので、それを実行したことになります。

また、私はギャンブル依存症の自助グループに関与しているのですが、そこでは集まりの最後に次のような祈りを唱えます。平安の祈り・セレニティープレイヤーです。

神様、私にお与えください。変えられないものを受け入れる落ち着きを、変えられるものは変えて行く勇気を、そして、その二つのものを見分ける賢さを

仕事で関わっていた時は目前でこれが唱えられていても他人^{ひと}事でしたが、自身が白血病になって、ああ、そうか、と深く感じ入りました。「急性骨髄性白血病」は変えられない事実です。から受け入れるしかないです。しかし白血病は血液の中だけで、ほかの身体は健康な自分自身ですから、コントロールできます。だから明るく対処して行こう、と自分に言い聞かせました。気合いを持つ・持たないは、やはり本人で、こればかりは主治医にはいかんともできません。そして仕事(クリニック運営、予定稿の執筆)をどうするか、本人側の覚悟と実行です。

橋本 クリニックの、病名をはっきり告げられた患者さんたちの様子は？

帚木先生 入院中の私に、婦長(家内)に手紙が託されて来ました。そこには

『どうぞ先生、天が与えた休暇と思つてゆっくり治療を受けてください。私の知り合いの妹も同じ病気から快復したので、先生も絶対助かります』『知人の子も治って、今はぴんぴん跳ね回っています』等と、良い方の反応の手紙が来ました。病気を隠さず説明して、訊かれたことには真つ直ぐ答えるようにしたことは良かったようです。だいたい『お帰りを待っています』という反応を示してくれたことで、ああ、生きて帰らなければ、と思いました。

もう1つ、18人の精神科の先生方が交替で来てくれているわけですから、これで治らなかつたら本当に申し訳ない、と気合が入りました。

その上そうして治療が開始すると、4クルールの治療期間には1週間から10日の休みが入ります。その休みには、代理の先生にはお休みたいだいて、ここに来て座っているわけです。その時の私は病人の顔ではあるものの、患者さん達が「帰って見えましたかー」と嬉しそうにしてくれます。その表情を見るとなお、くたばってはいけない、石にかじりついてでも克服するぞ、という気になりました。

療養生活の、効用

橋本 自家移植というきつい治療を受けながら執筆というクリエイティブなお仕事ができたと、びっくりです。

帚木先生 罹患がちょうど『水神』[♣]執筆の途中でしたから、これを書き上げないことには関係者に申し訳ないなあ、という使命感がありました。命が半々ならやはり先がわからないのだから、なるべく早く、命が尽きる前に書きあげてしまおう、という想いもあった。一生懸命でした。まあ、もう一度あの生活に戻りたいとは思いませんが、とにかく時間がたつぷりあるのは、ありがたかったです。

ただ、入院中は朝から晩まで暇か、というと、点滴の時間がありますから、その間は無理ですね。看護師さんたちが結構出入りしますし、先生からは、クリーンルームではなるべくベッドの真ん中に横になってください、と言われてますし、そこはなかなか慌ただしかったです。私はそれまでの習慣と同じく、入院中も朝4時前には起きて書いてました。そこに5時半か6時くらいになると看護師さんが「おはようございます」と言って採血に来ます。その時はさつと、ずつと寝ていた風にして腕を出すわけです。それでまた、看護師さんが出て行くとやおら書き出す、という次第です。

ところで私は本業が医師ですから、それまで小説家としてはいつも時間を盗むようにして書いていました。それが入院していると、言ってみれば朝から晩まで暇がある。プロの作家はこんなに時間の余裕があつて、羨ましいなあ、と思ったりしました。ともかくそ



『水神』の表紙絵と帚木蓬生先生

んなわけで『水神』はこれまでにないスピードで書き上げました。普通は年一作のペースの執筆で、年初に書き始めて年末に上がります。あの年は、診断が7月、『水神』の校了は10月末でした。それで、次に予定していた『ソルハ』の資料を運んでもらって読み込み、書き始めたところで退院になりました。

しかしやはり私は、朝から晩まで通してではなく、決められた時間で集中して書くのが性に合っているようです。白血病になるまでも、また治って元の兼業生活にもどつてからも日に2時間しか書きません。あとの時間は患者さんと接する、この時間配分の方が、やはり私の場合は健康的です。

♣『水神』上・下 目の前を滔々と流れる流後川が、その患は台地に生きる農民たちまでは届かず、人力で水を汲み上げ続ける。ついに村々の庄屋5人は、流後川に堰を建設して水路を巡らそうと立ち上がる。しか

し久留米藩からは、工事が失敗したら庄屋全員はりつけに処す、という条件が……。

医療を患者の伴走者として味方に付ける

医療に内包される「祈り」の心

橋本 『天に星 地に花』♣で、庄十郎を治療してやがて庄十郎の師となる鎮水医師が、「祈り」という言葉を使うところがあります。

帚木先生 可能性の限りを尽くした後には、祈りしかない、と思います。もちろん声にしたり形にしたら祈禱師になっってしまうからかもしれませんが、ほとんどの医師が、できる得る限りの治療を施した時、あとは患者さんの身体の中でうまく行きますように、と祈りに似た想いを「自然に持つ」と、私は思います。それは薬を処方する医師も、産科の先生、手術時の外科の先生でも同じじゃないでしょうか。

橋本 治ろうとする側の患者も、自力だけで闘うのではなく、何かに託すとゆとりがでるかもしれません。

帚木先生 個人の力には限度がありますから。依存症の自助グループでは、まず自分の無力を認めます。「無力」なので、自分を越えた大きな力にお任せし、委ねることになります。だから、集いの最後に祈るわけです。結局、自分の力に固執して「自分で何とかできるはずだ」と思ってもがいている内は、うまくいかないことが多い気がします。

す。人間の自分との格闘は、案外小さなあがきです。

橋本 医師だけでなく、『天に星』『水神』に出てくる百姓たちの、植えた苗に託す祈りと同じなのかもしれません。

帚木先生 そう、そう。農作業などは、正しくそうです。種を蒔き、苗を植えた後は天地に任せるしかない。それと似たようなものです。医師が治療の後に願いを託すような、その想いの在り方を医学部で教えるわけではありませんが、特に治療のスパンが長い患者さん達と接していると、自然に芽生えてくるのだと思います。

橋本 患者はその想いを感受して、力の1つとして行く？

帚木先生 私の領域の経験からも、また白血病治療を受けた立場からも言えるのですが、医師は患者さんの伴走者です。医師が医療の中心という時代ではありませんから、患者と医療者が協力し合って治療を進める、ということだと思います。患者さんも、医師の後について行くというよりも、自分は医療側と一緒にこれを選択したんだという姿勢で向かった方がうまく行くと思います。

その為には、インターネットという文字だけの情報よりも、目前にいる生身のお医者さんの言葉（情報）が身に沁みます。また書籍に職業人が書いて載せた文章は、数段階の校閲を経て文章が洗練されていますが、SNSに流

される文章は書きとばしです。

♣『天に星 地に花』上・下 享保（1716年）の頃、久留米藩井上村の大庄屋の次男に生まれた庄十郎は、天然痘で死の淵を彷徨った後、医者になろうと決意します。

帚木流、集中法

橋本 東京大学文学部、九州大学医学部、と2度の受験に成功していますが、さぞ勉強に集中する学生だったと思います。

帚木先生 いや、いや。私は勉強する科目を10分置きに変えて、日に数時間くらいしか勉強しない学生でした。10分置きなら、1時間あれば6科目勉強できます。それは誰から倣ったでもないのですが、中学時代からの習慣でした。数学のかなり難しい問題でも、長くても20分あれば解けます。解けなければちよつと脇に寄せて、英語か何か10分やるんです。それで翌日またそれに取組むわけですが、同じ科目を30分以上やることはありませんでした。試験前などは5分ごとに科目を変える事もありました。ずっとあとでわかること

ですが、科目ごとに脳の使う場所が違いますから、適宜ほかへ移るのはそれ自体が休息になります。ただ当時は自分に合ったやりかたとして、10分毎時には5分ごとに、しゃっ、しゃっ、と科目を変えて、それで科目を移るときに一瞬の骨休めをして、集中力を保ってやってました。子供時代は遊びが中心で学習塾には行ったことがないですし、学生時代は剣道をやるなどそ

れなりに忙しかったので、私なりの時間のやりくりだったんでしようね。

橋本 『日御子』♣で、ある時期の主人公が孫に、あずみ一族の家訓の4つ目「骨休めは仕事と仕事の切り替え時だけで良い」を伝えるところがあります。集中と切り替え、そして切り替え時を休息とする術が、唐突な入院生活に生きたということでしょう。

帚木先生 そうかもしれません。「休息は仕事の転換にあり」は、森田療法の創始者・森田正馬の言葉です。ともすればクリーンルームでの時間は単調になりがちですが、先に言いましたように私には何としても書き上げたい目標『水神』がありましたから、原稿用紙を持って行って、治療の合間、合間に短時間集中して書きました。そのやり方は元からの勉強や兼業での仕事のやり方が生きたと言えます。

♣『日御子』上・下 日本のあけぼの時代、代々が言葉で国の外交を担う使節（通訳）の一族を描く

匿名のドナーション（提供）

——アノニマスの美しさ

橋本 骨髄バンクは、命の危険にさらされた患者に見知らぬ健康人が骨髄を提供する、という仕組みです。健康人に医療を施して細胞をいただき、それで病を治すというのは、おそらく人類が初めて経験していることだと思います。また日本の骨髄バンクは、恵みを与えた人と与えられ

た人が会うことがなく、患者は匿名の提供者という見えない相手に感謝を捧げます。それは献血制度も同じ理念だと思えます。

帚木先生 ああ、なるほど。その見えな
いものへの感謝は、広くて大きいです
ね。本来の意味でのアノニマスです。
アノニマスは匿名の下ネーションのこ
とですが、非常に大きな視野が必要な
テーマです。たとえば臓器移植で、提
供者カードに「白人にだけ提供」と書
いたら、不思議な現象が起きてしま
います。それだとつまり、ダイレクト・
ドネーションで、ちよつと社会的な行
為として、違うなあ、となります。骨
髄バンクのシステムは、アノニマスの
理念で成立している、と感じます。

**無名の人物像だからこそできる感情
移入、その主人公から託される市井
の人々への期待**

—— **橋本** 帚木先生の創作では、テー
マの設定と主人公の設定とどちらが先
行でしょうか。

帚木先生 主人公を設定しないと、ス
トーリーが動き始めません。そして私
の場合は、主人公は無名の存在じゃな
いと感情移入ができません。主人公が
関わる人に有名人はたくさんいます
が、最上級の階層にいた有名人に感情
移入するのは、とても、とても私には
無理です。『国銅』♣でも聖武天皇が
出て来ますが、主人公は名もない存在
です。あれで主人公として聖武天皇で

行けるか、というと、それを目指した
らどこかで私と主人公の間で分裂が起
きてしまいます。

—— **橋本** 『天に星、地に花』で、幼い
時の庄十郎が百姓と共に田んぼで働
いてみようとして、ヒルがいる、稲
で切り傷だらけになる、などして「情
けないが私にはダメだ、百姓にすら
なれない」となった時、そこにいた
農民が、「そこで見ているだけで充
分です。見てくれてる目も、私ら
にはとてもありがたい」と言う。そ
れが私にはたいへん印象的でした。
「見つめる目」は、医療にも、当事
者同士の支え合いにとっても重要な
役割を果たすと思います。

帚木先生 私はこの「見つめる目」を、
目薬、と呼んでいます。その目薬を提
供する前に、口薬、があります。医師
が診断と治療に添える言葉、ですね。
これにもう一本足して、日薬（経過）。



通谷メンタルクリニック

さらに一本足して、目薬です。治療者
が、あなたの苦しみをしっかりと見てま
すよ、ということが伝われば、患者さ
んはその苦しみ耐えていきますか
ら。医師とし、そして患者だった経験
からも思います。見つめる目がな
いところでは、なかなか患者も耐え切れま
せん。

—— **橋本** 貴重なお時間とお話、本当に
ありがとうございました。

♣『国銅』上・下 聖武天皇の時代、大仏づくりに関
わる主人公は銅採掘現場で働く人足として登場しま
す。

参考としていただいた文献…

※森山成樹は帚木先生のご本名

「精神科診療所の開業医が病気になる
とき」森山成樹（九州神経精神医学、第
55巻、第1号、平成21年4月15日）

「聖地ルルドの医学検証と患者受け入れ
病院を訪ねて」森山成樹（臨床精神医学
第45巻第8号 2016年8月）

「生きる力 森田正馬の15の提言」帚木
蓬生（新潮社 2013年）



インタビューを終えて

帰りの筑豊電鉄に揺られながら、帚木
先生が、平安の祈り・セレニティープレ
イヤーの他にもう1つ示された章句「今
日は、私に残された人生の最初の日であ
る」を噛みしめました。

私に読書の習慣を与えてくれた両親か
あるいは環境かに心から感謝したい、と
思います（橋本明子）

『守教』上下

インタビューに伺う
少し前の9月に出版
されたばかりです。
抱えて行ってサイン
をお願いしました。
戦国時代から開国ま
で続いて来た隠れキ
リシタンの村が舞台
です。信じることを
通して人と人がつな
がり、魂を守り合
います。



お薦めの一冊

これはまさに精神科医・帚木先生のご著書です。私がこの一冊を手にしたのは、帚木先生にお目にかかることになるとは思ってもいなかった頃でした。読み始めて直ぐに、「これを読むことにして良かった」という印象を持ったものの、あまりの忙しさに数ページのところにしおりを挟んだままになっていました。そうしてこの度のインタビューの運びとなって、本文を書き終えて、ほっとしてから読み進めました。そして、改めて、これまで読んだ帚木先生作品群やインタビューでお聴きしたお話に感じ入り、この書をご紹介したいと思いました。

『ネガティブ・ケイパビリティ 答えの出ない事態に耐える力』 朝日選書

冒頭の「はじめに」は、ネガティブ・ケイパビリティとの出会いについて、で開始します。精神科医になって6年目に入った頃、帚木先生は『米國精神医学雑誌』の目録を追って「共感に向けて 不思議さの応用」という表題の論文に目が留まります。その論文の冒頭要約では、フッサー、フロイトと共に詩人のキーツについて述べられていました。

——今では有名になった兄弟宛ての手紙の中で、キーツはシェイクスピアが「ネガティブ・ケイパビリティ」を有していたと書いている。「それは事実や理由をせつかに求めず、不確実さや不思議さ、懐疑の中にいられる能力」である。

ネガティブ・ケイパビリティの反対は当然ポジティブ・ケイパビリティですが、一見「ポジティブ」の方が言葉としても押し出しが良く、好ましい能力と思われれます。しかし実はそうではないことを、読み進めるうちに納得します。

帚木先生はこの言葉との出会いについて次のように述懐します。「なるほど私たちにとって、わけのわからないことや、手の下しようなない状況は、不快です。早々に解決を捻り出すか、幕をおろしたくなります。しかし私達の人生や社会は、どうにも変えられない、とりつくすべもない事柄に満ち満ちています。むしろそのほうが、わかりやすかったり処理しやすい事象よりもおおいのではないのでしょうか。だからこそ、ネガティブ・ケ

イパビリティが必要になってくるのです。私自身、この能力を知って以来、精神科医という職業生活も、作家としての創作行為も、随分楽になりました。いわば、ふんばる力がついたのです。それほどこの能力は底力を持っています」。

ところで、精神科医の解説書というややこしい印象を抱かれると思います。そこはさすがに小説家らしく、読み手を楽々と理解に導きます。第三章の「わかりたがる脳」にはクリニクスのセラピー犬「心」くんが登場し、「分かる」仕組みの理解を援助します。

一方、第四章「ネガティブ・ケイパビリティと医療」、第五章「身の上相談とネガティブ・ケイパビリティ」では、精神科医としての解析と医療活動上の経験から見たネガティブ・ケイパビリティを示します。

ネガティブ・ケイパビリティは寛容と共感の能力を裏打ちしますが、その対極の不寛容の先にあるのが戦争であると解きます。登場する「共感豊かな子供の手紙」の引用には、読みながら泣いてしまいました。たいへん感動して示唆をたくさんいただきました。

ただ同時に、私はこれまで30年間この領域に携わって来ましたが、いま思えばたくさんのネガティブ・ケイパビリティの能力を持った人と出会えたようだ、と多くのひとの顔を思い浮かべてもいます。

報告

つばさ・血液懇談会 I

医療現場の現況を共有して、これからへのチカラに

皆保険制度、輸血、支援システム、地域医療、治療からの生き方

秋山秀樹先生／分田貴子先生／大橋晃太先生／経験者の発言

国民皆保険制度と

血液医療の今後

新渡戸記念中野総合病院

血液内科

秋山秀樹先生



薬の開発が続いて多くの血液がんの治療成績が上がり、闘病しながらも長く活動的に暮らせるようになっていきます。その一方、MDSのように造血細胞移植が可能ではない場合はこれという治療法がない、という疾患もあります。MDSは重い貧血になると継続して輸血を受けることになります。

つまり血液疾患は患者さんによって治療法や医療機関との付き合い方が非常に多岐にわたるようになった、それが近年の血液医療の特性かもしれません。そこで今回の血液懇談会は「血液疾患の長期闘病と日本の医療、輸血」をテーマに語り合いました。

あきやま ひでき 秋山 秀樹 先生

プロフィール

1977 東京医科歯科大学医学部卒業
1978-79 都立墨東病院 内科 医員
1981-89 Wayne State University (Detroit, Michigan), Internal Medicine, Intern and Resident./Temple University (Philadelphia, Pennsylvania), Hematology/Oncology Division, Clinical Fellow./The Johns Hopkins University School of Medicine (Baltimore, Maryland), Oncology Division, Clinical Fellow./The Johns Hopkins University School of Medicine, Medical Oncology Division, Research Fellow
1989-2011 都立駒込病院内科医員～内科部長
2015-2017 東京都医療公社 多摩北部医療センター 副院長
2011-2015 東京都医療公社 荏原病院 副院長
2017- 現職 新渡戸記念中野総合病院 血液内科

※ここでの図表はほぼ、厚生労働省のホームページ、一部は公表されている新聞からの転載です。

はじめに

私は、卒業後に米国留学し、30年くらい前に帰国してから20年間ほど都立駒込病院で移植医療に携わっていました。その後、一般の総合病院・都立荏原病院に副院長として勤務、多摩北部医療センターに転動しましたが、それらの施設でつくづく「今の医療は全体に高齢者の世界なんだ」と実感しました。そして翻って「血液医療は一般の医療の中でも極めて特殊」と考えざるを得ませんでした。

血液医療（血液疾患に対する病院の対応）は特殊、と前述しましたが、もう少し別の表現をすれば、血液医療は医療全体から浮き上がっている印象です。探せば同じように特殊な領域もあるのかもしれませんが、ともかく様々な理由から血液は非常に際立っています。これからお話しするのは保険の話で、つまり老人医療を大きく含む医療全般に関して厚生労働省がどう対応しているか、ということになります。これはそのまま血液の世界では通用しませんから、血液医療は保健医療の下でどうなっていくのかは、正直いまの時点ではわからないと思っています。血液の患者さんたちが担当の医師か

ら、病院を変えませんか、薬を変えませんか、と言われたとして、その提案は医療全般の現況から派生して行われつつあります。

結局、これほど医療費が膨らんでいる状況で、血液の分野だけ特別・特例、など到底無理、そうそうは認められなくなってしまうのは見えています。その差し迫った転換期に、ではどうするかを考える参考になればと思いながら、今からお話していきます。

わが国の皆保険制度

日本の医療は国民皆保険で成り立っていますが、この制度が出来上がったのが1960年代の初頭です。つまり、まだせいぜい60年間ほどの運営期間でしかありません。それ以前は、個人営業のお医者さんがそれなりにお金を取って医療を施す、というやり方が延々と続いて来ました。しかし任意で行われる医療では不具合がいろいろあるということから成り立ったのが、国民皆保険制度です。その皆保険の存続がどうも怪しくなっている、というのが今日の話の中心でもあります。図1

国民皆保険の財源は皆さんが支払って

Ne

高額療養費制度

高額な医療の支援制度Ⅱ 高額療養費制

Figure 3

一方で75歳以上の後期高齢者の医療費も

国民皆保険制度の意義

○我が国は、国民皆保険制度を通じて世界最高レベルの平均寿命と保健医療水準を実現。
○今後とも現行の社会保険方式による国民皆保険を堅持し、国民の安全・安心な暮らしを保障していくことが必要。

【日本の国民皆保険制度の特徴】

- ① 国民全員を公的医療保険で保障。
- ② 医療機関を自由に選べる。(フリーアクセス)
- ③ 安い医療費で高度な医療。
- ④ 社会保険方式を基本としつつ、皆保険を維持するため、公費を投入。

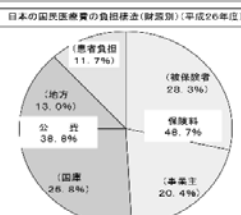


图 1

我が国の医療制度の概要



图 2

保険診療の流れ

保険診療における全体の流れについては、以下のフローチャートのとおり。

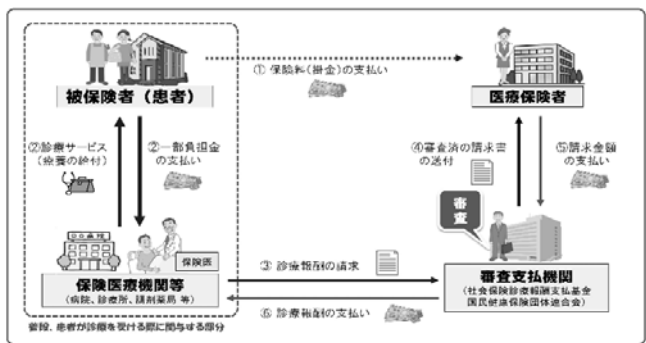


图 3

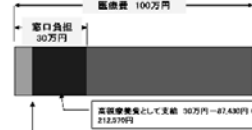
医療費の患者負担について

【医療費の患者負担割合】



※高額療養費制度
家計に対する医療費の自己負担が過重なものとなら
いよう、月ごとの自己負担限度額を超えた場合に、その
超えた金額を支給する制度。

＜一般的な例 被用者本人(3割負担)のケース＞



※ 平成20年4月から70歳以上75歳未満の要介護1・2に介護を受けていたが、平成26年4月に障害1に70歳になる障害者から介護1に2階となる。

图 4

問題なのです。

皆保険制度の存続

何とかこれまで続いてきた国民皆保険ですが、これからも存続できるかどうか危ぶまれています。新聞の記事（図6）は今年6月のものです。この調査で半分以上の関係者がこのままでは無理だとしています。また、図7は国民皆保険がでる10年前の人口ピラミッドです。1950年ですから、戦後5年です。この約10年後に国民皆保険が成立します。1945年〜49年でいっぱい生まれちゃった第一次ベビーブーム世代がいます。この時代からしばらくは、65歳以上の割合が低いために働く世代が制度を支えています。それが次第に若者の比率が下がって、5年10年経つともっとひどくなってきました。これから高齢者の比率がどんどん上がり、若者の負担が過重になつて大変な事態になりますよ、というのが新聞などで言われていることです。

図8

平均寿命と健康寿命

現在は65歳以上の人口が右肩上がりになっていきます。図9　ここで示されているのは出生率だけの問題ではなく、平均寿命が延びていることが医療費にとって問題になっている事実です。図10　平均寿命は、例えば2016年、生まれた子が平均して生き延びる年月ですが、これが今は87歳です、ということですから、単に人の数が多いとか少ないとかではな

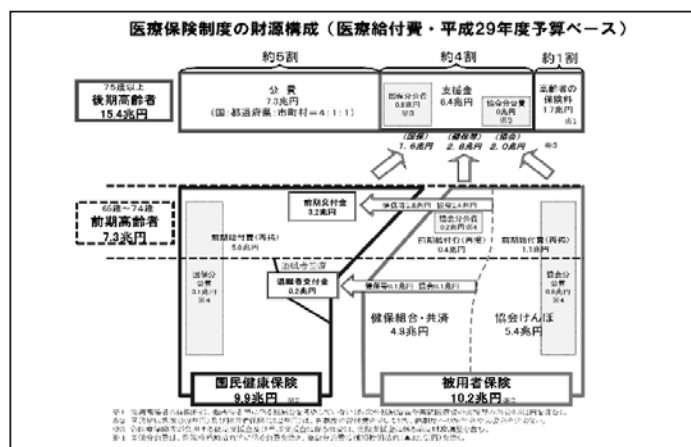


图 5

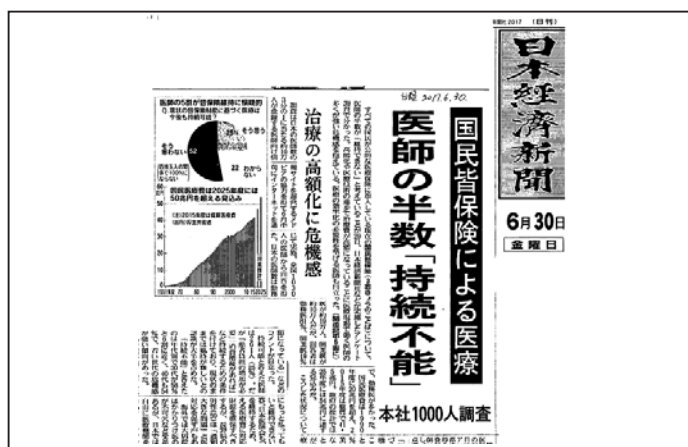


图 6

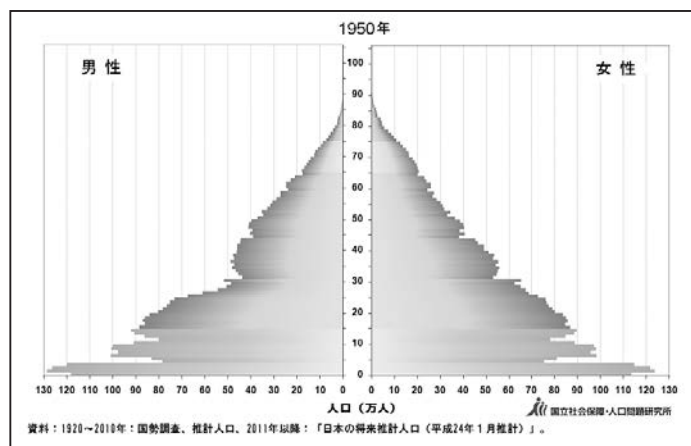


图 7

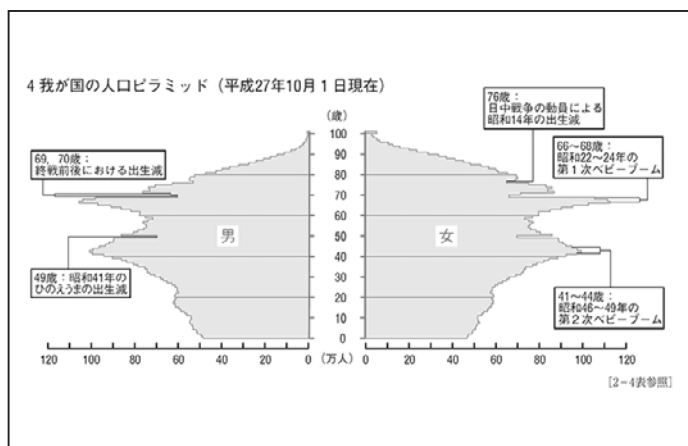


图 8

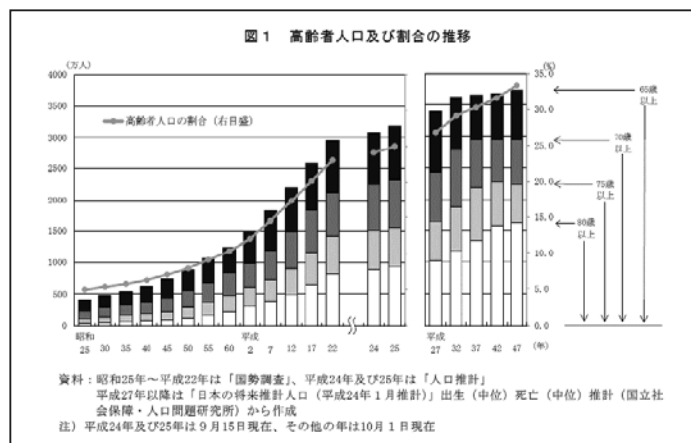


图 9



图 10

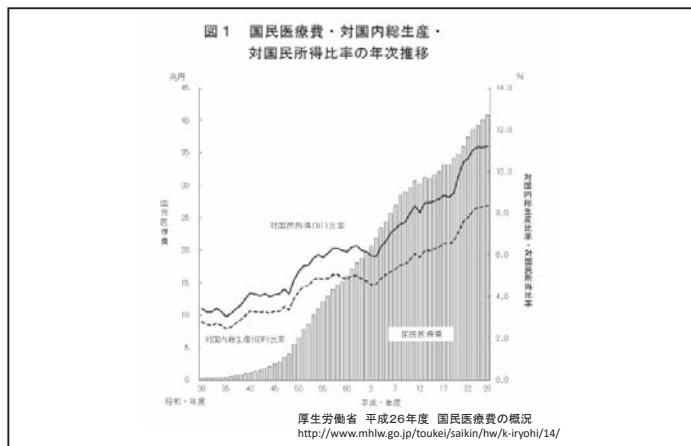


図 11

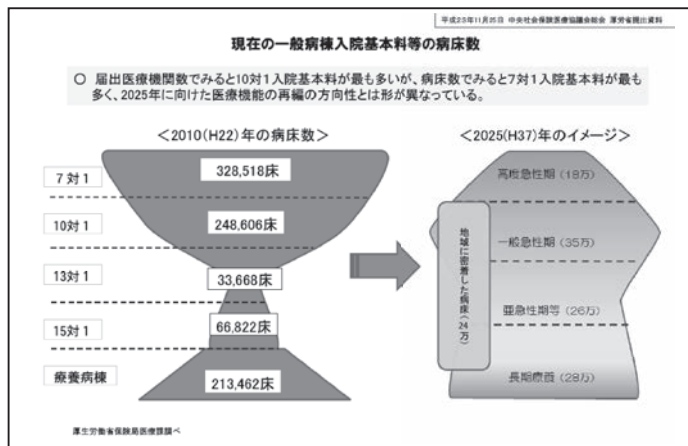


図 12

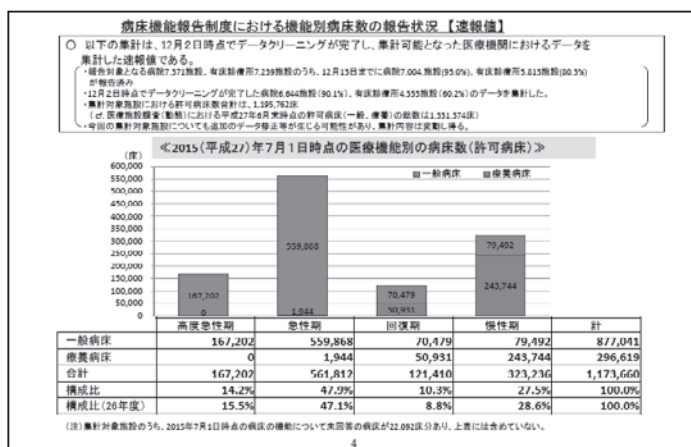


図 13

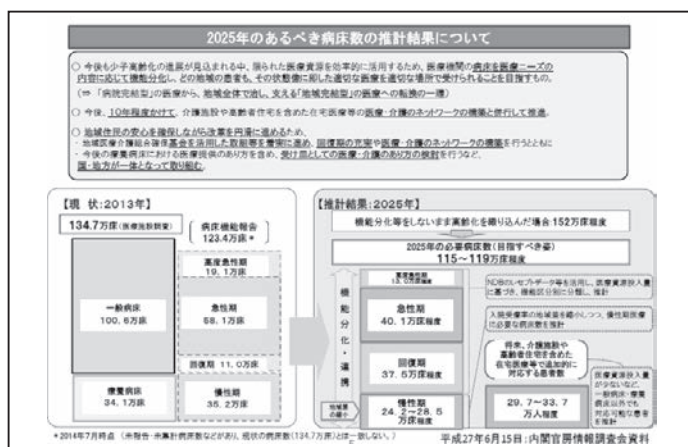


図 14

厚生労働省はただ現状を看過しているわけではなく、何とか医療費を下げようとしています。その一つの取り組みが病床数を基本にした医療施設の再編成です。血液疾患の皆さんが入院するような病院の病棟は7対1看護で、患者さん7人に看護師が1人付く制度設定です。実はこれが病院としてもいちばん儲かる体

急性期病院から慢性期病院へ

図11は、国民の総医療費の昇り方を示しています。いま(平成29年)厚生労働省は31兆円の前算請求をしていますが、厚生労働省のこのデータではおよそ41兆円の総医療費がかかっています。昭和30年から国民皆保険制度ができた35年、そして40年頃、この総医療費は一兆円にもなっていませんでした。このように皆保険を作り上げたところと今では、世界が全く別物になっているのが現状です。図11

血液疾患の皆さんが入院するような病院の病棟は7対1看護で、患者さん7人に看護師が1人付く制度設定です。実はこれが病院としてもいちばん儲かる体

制でした。それでどこもこの設定にしようとしてきましたが、全国的にみると7対1の病院が非常に多くなってしまいました。図12、図13

それで厚生労働省としては病床数を再編して、上の方にあった病床を下に落とす事を考えています。要するに急性期の病院を療養型の病院にどんどん動かします。そして、いま134万床くらいある病床数を2025年には115~119万床まで下げる目標です。では、この差の約20万床はどこに行くかというと、急性期病床はどんどん削って慢性期病床を作ります。では急性期から流れてくる患者によってそこで対応しきれない患者をどうするか、という在宅です。このように様々な病気を、急性期から慢性期、脳梗塞などの回復期(要するにリハビリ)へと、いろいろな意味で医療の機能がシフトして、慢性期病院や在宅に患者さんを動かそうとしています。図14

こに行ったらいいのか、という事で、冒

その流れの中で血液の患者さんも影響を受けています。病院の中になるべくいいな、と希望しても、うちは急性期病院ですから、と言って比較的速やかに出されてしまいます。特に高齢のMDSなどでは治療を開始するといろんな合併症を起こすことがあります。それでもなかなか長く病院で面倒をみることで

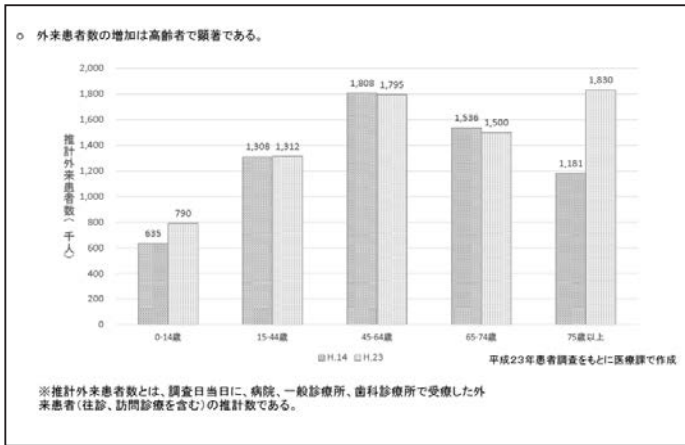


図 15

厚労省 2017年(平成29年)12月15日(木曜日)

高額薬、効果薄なら下げ

適正価格へ大規模調査 公的負担抑制に道

厚労省は、医薬品・医療機器の適正価格を明らかにし、公的負担の抑制を図るため、高額薬・高額医療機器の適正価格を調査する。調査対象は、11年連続で公的負担の増加が続いている薬品・医療機器。調査結果に基づき、適正価格を算出し、必要に応じて価格引き下げを求め、公的負担の抑制を図る。

5段階で費用対効果を選別する

- ① 最も高い
- ② 高い
- ③ 中程度
- ④ 低い
- ⑤ 最も低い

新薬 新薬 新薬

図 16

頭お話しのように、血液はいまの医療の中で特殊な領域だと言うわけです。

図15は平成14年と23年の外来の患者数のデータです。高齢者の外来受診の数が圧倒的に増えています。高齢者の患者が外来へ、あるいは一般の診療所へと流れようとしています。その理由の第一は急性期病院の病床数を減らすためです。外来、そして在宅へ、です。第二は、高額な薬の使用を適正化し、あるいはその値段を下げる、です。単純な考え方としては要するにお金を使わないようにすればいいわけですから。では薬の値段を下げるにはどうしたら良いか、厚労省も様々に画策しています。慢性骨髄性白血病の新薬は確かに素晴らしいもので、当時はあまりに高いな、と思いました。しかし

JFA・日本弁護士連合会

社会保障制度改革に関する連続シンポジウム①(医療)

これからの日本の医療 —医療の質の向上と費用の節減をどう両立させるか—

日時 2017年 6月12日(月) 午後6時30分~午後8時30分(午後6時15分開場予定)

申込不要 参加費無料

場所 弁護士会館 17階 1701ABC会議室

社会保障制度改革推進法が制定されて以来、医療、介護をはじめとして、様々な社会保障制度が大きく変わろうとしています。この度、日弁連では、今なされようとしている改革の現状と課題について、みなさんと共有するために、連続シンポジウムを企画しました。第1回目は「医療」について、医療費の増加と調整をはかりつつ、必要な医療を誰でも受けられるようにするための制度の在り方について、厚生労働省、日本医師会、医療政策・経済学及び社会政策を専門とする学者、それぞれの立場から報告いただき、みなさんと一緒に考えたいと思います。ぜひご参加ください。

図 17

ほかのがんにも次々に新薬が出て、今やそれは以前の薬にゼロが1個加わるほどの高さです。図15、16

本場に一人の医師としても、なんとかならないものか、と考えるほど医療費が高騰しています。厚労省だけでなく多くの人たちも考えていて、例えば弁護士会も医療費節減をテーマにシンポジウムを開催したりしています。図17

以上、日本の医療、保険医療制度全体のただ今の姿を一緒に見てみました。この現状は国民皆保険がこれから危なくなってくることを示しています。この現状を下地に、大学病院から一般の地元の総合病院に患者さんを移す動きがあります。つまり「ここに居てもこれ以上は(病状が)変化しませんので、地元の病院に変わりませんか」みたいな話です。そちらに行きませんか、とは言えませんが、変わりますか、です。第一に入院の期間が長引くのは、病院としては困るようになっていきます。第二に、大学病院やレベルの高い病院は外来部門を極力小さくしようとしています。病床数を減らし、同時にそういうところのお医者さんには急性期の入院患者さんを一生懸命診て欲しい、ということなんです。それで外来部門も減っていきます。この実状ですから、昔(少なくとも15年20年前)は大学病院に初診で行くとその日のうちに診てもら

えましたが、今は診療情報提供書がないと初診料が高いですよ、予約をとって下さい、という話になっています。それは結局、初診患者をなるべくダイレクトには診察しないでください、という圧力がかかっている裏事情があるからです。血液内科といえどもこういう動きからは無縁ではありえないのが今の日本医療の現況です。

質疑応答

質問…個人的な経験から、多発性骨髄腫の新薬が本当に高いのは知っています。が、他の血液疾患のお薬もやはり高値化しているのですか。

秋山先生…全般に高いです。抗体薬の新薬が非常に高いです。やはり高額な薬剤の先駆けを作ったのが、CMLの薬でしたが、それがだいたい年に360万円です。薬代だけでこの値段で、他の診療費などは別です。ただ、10年、20年と働きながら服用している場合は、勤め先の会社などの組合保険から出費がありますが、それにしてもかなりの金額を皆さんが払っている保険で賄う、という構図になっています。

その後PNH(夜間発作性血色素尿症)の新薬が出て、それは年間で約3600万円です。今話題の抗癌剤してもやはりそれくらいかかります。ただPNHは希少疾患ですし、オプジーボはメラノーマだけに使ううちは患者数が少なかったのですが、今や肺がん

に使えるということでは別になりました。希少疾患に使うのと5大がんの1つの肺がんを使うのでは、患者さんの数がたぶん二桁違いますから、オプジーボが仮に半額になったところで、どうでしょう。肺がんに限らず様々な新規薬でそれくらいの莫大なお金がかかりつつあって、それが国民皆保険の財源を逼迫する、という流れです。多発性骨髄腫に限った話ではありません。

外見ケアの効用

——誰もが自分らしく生きられるように

東京大学医学部附属病院

乳腺内分泌外科・がん相談支援センター

分田 貴子 先生



わけ た 貴子 先生

プロフィール

2002 年 東京大学 医学部医学科卒業
2002 年～ 東大病院ならびに関連病院にて外科系研修
2008 年～ 国立がん研究センター中央病院リサーチレジデント
2012 年 東京大学大学院医学博士号取得
2013 年～ 東大病院 乳腺・内分泌外科助教
2015 年～ 東大病院 がん相談支援センター副センター長兼任

はじめに

私は東大病院で4、5年前から外見ケア外来を行っています。これまで、がん治療で脱毛した方、肌に変化が出てしまった方などは「治療だから仕方がない」と諦めていたと思います。でもきちんとケ

アをすることで、治療前と同じように自分らしい生活を送ってほしいと願うのが、このカバーメイク・外見ケア外来です。

図1、図2

見た目もたいせつ

図3は、がんワクチンで治療した女性のお腹ですが、このワクチン治療を受けた方々との出会いが、カバーメイクを考えるきっかけとなりました。がんワクチンは、たとえばインフルエンザの予防接種のような注射をすることでがんの勢力を抑えようという、研究段階の治療です。この治療では、抗がん剤のような、吐き気やだるさはない代わりに、このような痕が全身に残って消えません。この治療を研究していた先生たちには、「治療のためだから、患者さんは何とも思っていないだろう」と言われましたが、私はそうかな…、と思いました。「自分だったら嫌なんじゃないだろうか」と、とても気になりました。そこで患者さん30数名に、本当はどう思っているのか、というインタビューを行ってみました。すると、「もちろん皮膚より治療が大事」と言う方もいましたが、それはごく少数派で、ほとんどの方が「やっぱり本当は気になってる」「なにも越したことはない」と答えました。皮膚にワクチンの痕が残っている多くの方が、プールへ行けなくなったり、温泉に行けない、本当は着たいのに半袖が着られない、と言います。皮膚という見た目の問題が、日常生活をとても制限していることに気づきまし

カバーメイク・外見ケア外来

カバーメイク 市販のカバーワッシャーを使って、気になる部分を自然に隠す方法をお伝えします。
(肌がんによる色素沈着、きずあとなど) 肌入浴・プールでも使えるメイク用品も提供します

外見変化に関する相談

- 脱毛・ワックス
- 乳がん手術後の下着
- 顔や手足の腫れ・肌の色の変化 など

ご希望の方は、乳腺外科 分田（わけた）の外来を予約下さい
《お問合せ：乳腺外科外来、2階化学生物学室》

◆ 外見ケア ワーキンググループ ◆
乳腺内分泌外科 医師：分田貴子（TEL 36366）

東大 カバーメイク 図1

図 1

外見（見た目）のケア

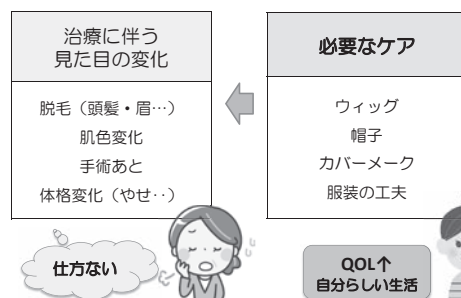
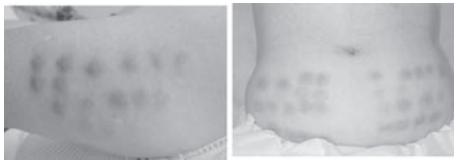


図 2

抗がんワクチン治療による肌の変化

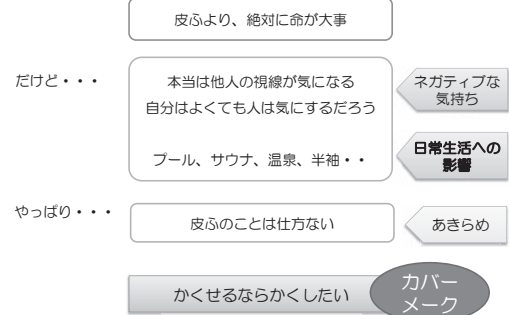


本当はどう感じている？

3

図 3

インタビュー結果

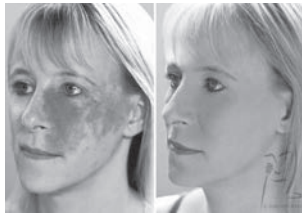


4

図 4

カバーメイクとは？

見た目（肌）の気になる部分を、
ファンデーションクリームで目立たなくする



あざ・やけどあと・白斑

↓
いろいろな患者さんに
使ってもらおう

<http://www.skin-camouflage.net/> 5

図 5



6

図 6

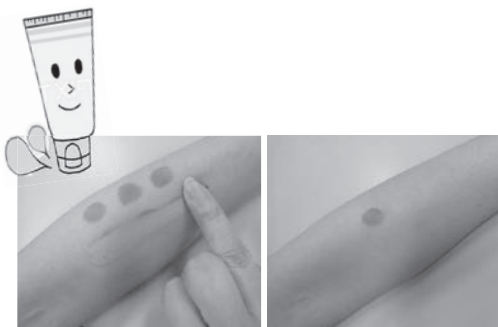


図 7



温泉やプールにも行きたい

耐水性（++）



※クレンジングオイルで落とす

8

図 8

た。何かできないかと思っていた時に、患者さんの「隠せるなら隠したい」というひと言から、「隠せるもの」を探そうちに出会ったのがカバーメイクでした。図3、図4

効果はご覧のとおりです。見た目の気になる部分に肌のクリームを塗ること、で、根本的に治すわけではありませんが、見た目はカバーできます。皮膚科の領域では、痣（あざ）などを隠すために、以前より使われているのですが、これをもがん治療などによる皮膚変化の患者さんにも使ってもらおうと考えました。図5

メイクに使う材料は、ネットで「カバーメイク」と検索していただくと、図6のように、色々なものが出てきます。いずれも高価なものではありません。治療用品ではなく化粧品なので、ご自身の好みで、どんなものを選んで良いわけですが、カバーメイクは、自分自身で毎日行うものなので、個人的には、使いやすい物が一番だろうと考えています。図7のように、チューブから指に取って、すつと塗ったらすぐに隠れる、小学生の児でも、渡したらすぐにその場で簡単にできる、といったものです。また、前述のインタビューで、「プールや温泉に行きたい」という声がありましたので、水では落ちない、ということも大事です。図8ではクリームを塗った上に水をスプレーしています、全然落ちていません。プールにも温泉にも行けます。顔はあまり濡れることはないと思うので、カバー効果が高いけれど、普段のお化粧感覚で塗れ

るというタイプのものをお勧めしています。

自由に活動を

カバメイクにより、生活の制限が減った例を紹介します。例えば、耳の後ろあたりに手術痕がある方は、痕を隠すことで、暑い日には髪をくくれるようになります。CV（中心静脈）の痕のために、襟の開いた服を着られないという相談も多いのですが、ごく少量のクリームで十分に目立たなくできます。乳がん手術の傷は、普段は見えない部分にありますが、カバメイクにより、温泉に行けた、友達と旅行できた、と喜ばれたこともあります。皮膚病変が全身に広がっていた若い女性は、カバメイクによって「人生が変わりそう」と言われました。抗がん剤治療で、ひどくシミが増える方もたくさんおられます。介護の仕事をされている女性は、カバメイクの後で、「介護される立場の人から心配されるのがすごく嫌だった、これで心配せずに働ける」と笑顔になりました。普段は全くお化粧しない女性患者さんが、娘さんの結婚式の日だけ、カバー用クリームを使われたこともあります。移植治療で黒っぽく変色した肌や、まだら状に変色した状態の肌も、比較的簡単に目立たなくすることができます。とても少ないものの、男性の患者さんが来られることもあります。

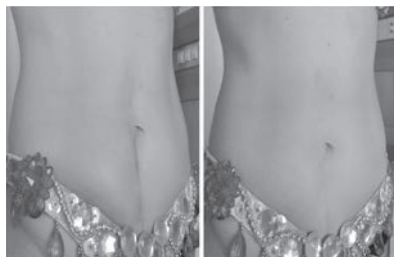
サンバカーニバル

今日（8月26日）は、ちょうど浅草でサンバカーニバルです。図9の女性は、毎年この大会で優勝するような有名チームのダンサーですが、若くして直腸がんの手術を受けました。その後「カーニバルにまた出たい」と相談に來られました。写真は、実際にサンバの衣装でメイクしたときのものです。いかがでしょう。ただ、この方は残念ながら再発があり、抗がん剤の期間が長くなってしまうため、肌の黒ずみが腋窩（わきの下）などにも出てしまったのですが、お腹と同じクリームできれいに目立たなくなつたよ、と送ってくれたのが図10の写真です。この方は図11のように、足にも手術した痕があったのですが、これも同じクリームできれいになりました。たまたまですが、東十条のサンバパレード出た時の写真がネットニュースに出ていました。この時は再発のあとで、人工肛門をつけていたので、さすがにお腹が見える服は着ていないのですが、それでも、このようにとても明るく振る舞うことができます。図12

安全性

「温泉に入っても落ちないクリーム」というと、本当に安全なのかと良く訊かれますが、図13のような、肌の状態の悪い方に使っても特に問題は起きませんでした。これらのクリームは、肌の状態があまり良くない人に使うことを前提に製

趣味・生きがい



33才女性 直腸がん手術後

サンバカーニバルに
また出られる！

9

図 9



抗がん剤治療による肌の黒ずみ

10

図 10



11

図 11



12

図 12

安全なの？ 肌に悪くないの？



67才女性 乳がん
鎖骨上リンパ節転移

弱い肌に長時間使うことが前提
→普通の化粧品より低刺激
UV効果もあり

13

図 13

肌の白色化



60代女性 CML グリベック
肌色変化

図 14

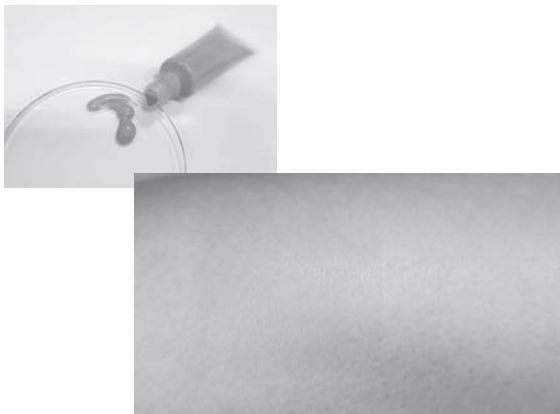


図 15

外見ケアイベント (ウィッグなどの展示相談会)

- ・相談できる場所があるのは**心強い**
- ・院内で選べると助かる

見た目の変化に お悩みの方へ

外見ケアイベント 出席での参加は必ず申し込み・登録が必要
※当日でも参加できます。参加申し込みは必ずおこなってください

外見ケアに特化した製品の紹介・相談

- ・ウィッグ (女性、男性、子供用)
- ・ヘアケア・スキンケア用品
- ・顔面ケア用品 (マスク、人工皮膚)
- ・リンパマッサージ用品

ボランティアによるサービス (無料)

- ・フェイシャルケア
- ・メイク
- ・ヘアケア
- ・メイク相談 (化粧直し・メイク)

開催	10月20日(土)	10月21日(日)	10月22日(月)	10月23日(火)	10月24日(水)	10月25日(木)	10月26日(金)	10月27日(土)	10月28日(日)	10月29日(月)	10月30日(火)	10月31日(水)
会場	10月20日(土)	10月21日(日)	10月22日(月)	10月23日(火)	10月24日(水)	10月25日(木)	10月26日(金)	10月27日(土)	10月28日(日)	10月29日(月)	10月30日(火)	10月31日(水)
時間	10:00~12:00	10:00~12:00	10:00~12:00	10:00~12:00	10:00~12:00	10:00~12:00	10:00~12:00	10:00~12:00	10:00~12:00	10:00~12:00	10:00~12:00	10:00~12:00
会場	10月20日(土)	10月21日(日)	10月22日(月)	10月23日(火)	10月24日(水)	10月25日(木)	10月26日(金)	10月27日(土)	10月28日(日)	10月29日(月)	10月30日(火)	10月31日(水)

カバーメーク・外見ケア外来

顔に傷やシミに悩まされる方へ、最新の技術で対応します

① カバーメーク
顔に傷やシミに悩まされる方へ最新の技術で対応します
(がん術による色素沈着・傷痕など)
② 顔のケア
顔のケアやメイクに関する相談も承ります
(顔のケア・メイク・顔のケアなど)

③ その他
顔のケアに関する相談も承ります
(顔のケア・メイク・顔のケアなど)

④ その他
顔のケアに関する相談も承ります
(顔のケア・メイク・顔のケアなど)

図 16

造られているので、ドラッグストアで売られているような化粧品よりは、肌への刺激は少ないです。またUVを防止する効果もあります。治療中や、治療を終えた方は、日焼けしないようにと指導されているかと思いますが、カバー用クリームが塗れるかの目安としては、日焼け止めが塗れる肌であれば大丈夫、というのが一つのポイントになると思います。

白い肌へのカバーメイク

グリベックの副作用で、肌が真っ白になってしまふ、眼の周りのクマがとて濃くなる、ということがあります。図14の方は、CMLでグリベックを長期に服用されていました。眼の周りのクマと同じ色のシミが額まで広がっていますが、カバーメイクきれいに隠れました。グリベックにより、肌があまりに真っ白になってしまふことから、男性にもメイクが必要なのがあるのではないかと、橋本さんから宿題が出されていました。ずっとそれを考えていたのですが、最近新しいカバー用クリームを作ろうとしていて、試作段階で出てきたのが、図15のクリームです。この段階では、カバー効果はかなり弱かったのですが、考えてみると、このクリームは、ごく少量でサッと伸びて、吸着もよく、耐水性もあって、持ちもいいし、グリベックの方の白い肌には、これが良い候補になるかもしれない、と考えているところです。

外見ケアイベント

患者さんは、皮膚のことだけ解決できればよい、という訳にはいきません。脱毛対策など大切な課題です。東大病院では、月2回ですが、ウィッグなどの展示相談会を行っています。毎回、一度に10社くらい来てもらって、色々なメーカーのものを比べながら、好みや予算に合うものを探せるようにしています。図16、図17

図18の写真は、私がラブラブに頭を撫でられているところではなく、とてもリアルにできた義手です。シリコンで作ったエピソード(事故や病気で欠損や変形した身体の一部を補う人工物)と呼ばれるもので、ひとつひとつ手造りです。乳房切除の後など、ただ胸のところにくらみを作るだけならパットでもいいのですが、エピソードの技術で作ったリアルな人工乳房を皮膚用接着剤で胸に貼れば、温泉に行くこともできますし、心理的な落ち着きにもつながります。

抗がん剤による爪のダメージには、これまでではネイルシールを貼るというアドバイスや、シンナー成分が全く入っていない、低刺激ネイル剤を作るなどしてききましたが、爪が無くなってしまう場合のケアがありませんでした。それがエピソードの技術では、付け爪もかなりリアルに作れて、それにはネイルも全く同じようにできます。図19、図20、図21

外見ケア製品展示会の一角では、ボランティアさんによるメイクやネイルの



图 17



图 18

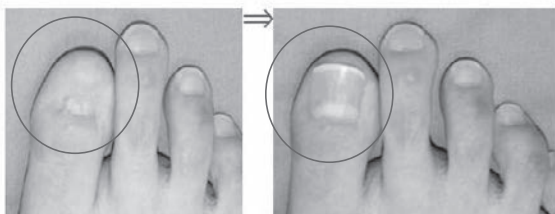
エピテーゼ



图 19



图 20



アヘッドラボラトリーズ

图 21



图 22

ボランティアさんのサービスを受けて

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ・ 気分が明るくなった ・ 幸せな気持ち ・ リフレッシュできた | <ul style="list-style-type: none"> ・ 痛みやつらさを忘れられた ・ 勇気を持って治療に向かえる ・ 薬よりも効果がある |
|--|--|



图 23

病気の方へのケアに関心のあるボランティアさん

ネイル・メイク相談など



图 24

サービスを行っています。自分では切りにくい爪を切つてと、男性の方が来られることもあります。アンケートには、「やつてもらってうれしかった」というだけではなく、「痛みや辛さを忘れられた」「薬よりも効果があった」という声があったりして、心理的な効果の大きさに気付かれます。先々週の会に参加した高齢の女性が、ネイルケアを受けたのは初めてで、本当に嬉しいと言って涙を流されていたのですが、なんと午後にもう一度、今度はお孫さんを連れて来られて、一緒にネイルを楽しまれました。

図23、図24

ウィッグは、普段の生活では、とてもおしゃれなファッションアイテムのはずですが、治療のためのウィッグという気分がシユーンと沈みがちなので、この展示会を始めた4年前から、会場内は、なるべく季節に応じた飾り付けをして、患者さんたちだけでなく、スタッフたちも楽しめるようにしています。院内の患者さんに限らず、どなたでも参加できますので、どうぞお越しください。当グループのFBや、病院のHPにお知らせが出ています。図24

まとめ

図25の女性は、足に抗がん剤による皮疹の痕が残っていたのですが、最初は、「私は全然気にしていないわよ、ただ看護師さんに行ってみたらと勧められたから来ただけ」と言われていました。でも、いざクリームを塗って肌がきれいになる

と、「スカートが履ける、友達との旅行に行かないつもりだったけどやっぱり行く、生足で行けるかな」と、笑顔になりました。ご本人が意識していたか意識してなかったかはわかりませんが、皮膚が変化していることで、我慢していることがいっぱいあったのだなと思いました。治療が優先の医療現場では、同じようなことがたくさんあるのだと思います。

乳がん治療を受けた患者さんで、「抗がん剤で真っ黒なシミが増えた時は、とても落ち込んで人に会うのが怖くなり嫌でした」という方がいました。病気だけでも大変、加えて治療もつらいのに「人に会うのが怖い」というような思いまでしてほしくないです。外見の問題が、患者さんにとって、これだけ深いものであるということ、医療従事者として考え続けなければならないと思います。

外見ケアの活動を始めるようになって、患者さんからよく聞くのは、「担当の先生には、（治療の結果発生した外見の問題など）文句みたいなことは言えませんが」「先生に申し訳ない」「病院で言うことではないと思っていた」などの言葉です。そして、「これをもっと早く知っていたら、こんなに苦しまなくてもすんだのに」と言われると、本当に申し訳ない気持ちになります。もっと多くの方々に、ウィッグやメイク用品やエピソードなど、良いものがあるいろいろなことや、相談できる場所があることを知ってほしいと思います。図26、27

「気にしてない」→ 本当に気にしてない？



スカートが履ける！
友達との旅行に行ける！

実は…
皮膚変化のために
たくさん我慢していた？

74才女性 肺がん
抗がん剤治療による皮膚のあと

25

図 25

治療してもらってるのに、
文句みたいなこと言えない

こんなこと言ったら
先生に申し訳ない

病院で言うことじゃないと
思っていた

26

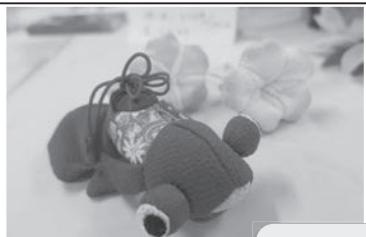
図 26

もっと早く知っていたら
長年苦しまずにすんだのに…

- こんなものがある！
- 相談できる所がある！

27

図 27



東大病院・その他の外見ケアサービス
ご質問・お問合せ

東大 カバーメイク 検索

<http://www.facebook.com/todai.covermake>

28

図 28

いうボランティアさんがたくさんいるのに、医療施設の中で活動する場、環境はなかなかハードル高くて、病院側に認めてもらうのは大変だったりします。このような方々が活躍できる環境を整えられればとも思っています。図28

血液の在宅医療

——往診クリニックからの報告

トータス往診クリニック 院長
国立がんセンター東病院 血液腫瘍内科

大橋晃太 先生



おおはし こうた 先生
大橋 晃太 先生

プロフィール

【経歴】

東京都立戸山高等学校卒業
東京大学工学部にて博士号取得後、
東京医科歯科大学医学部医学科へ学士編入学
以後、みさと健和病院、国立病院機構 東京医療センター
血液内科／緩和ケア科勤務を経て開業
現在、国立がん研究センター東病院 血液腫瘍科 外来担当

【資格】

日本内科学会 認定内科医
日本がん治療認定医機構 がん治療認定医
日本血液学会 血液専門医

はじめに

私は現在、在宅医療に対応する往診クリニックと、国立がん研究センター東病院の血液腫瘍科外来で働いています。今の私の起点は20年前に経験したMDS

自己紹介（がんサバイバーとして）

- ▶ 1997年12月 骨髄異形成症候群RAEB-Tと診断
 - ▶ 当時は工学部の大学院学生
 - ▶ 血液の患者さんが家に帰れない現実を知ること



- ▶ 2000年 NPO 血液患者コミュニティ ももの木
 - ▶ 患者会
 - ▶ いのちの授業
 - ▶ 院内イベントの企画
 - ▶ チャリティマラソン参加



血液内科医 + 在宅/緩和ケア医 + 血液がんサバイバー

図 1

血液疾患と在宅医療

の闘病生活です。MDSが急性白血病に近い状態だったため、入院しての治療が長く続きました。その時、血液の患者がお家に帰れないことが、それから医師になつて病棟に勤めながらも、ずっと心に引っ掛かっていました。なんとかできないのか、というその思いがライフワークとなり現在の往診クリニック開設に繋がっています。ところでここから先、終末期の状態の悪い患者さんのお話が例として登場して、複雑な想いをされてしまうかもしれませんが、そこはご容赦ください。図1

まず、ほとんどのひとが在宅医療とい

う言葉になじみがないと思います。まして血液疾患の在宅医療というと、ほとんどイメージがつかないのではないのでしょうか。図2

・在宅医療とは

今年（2017年）の5月に「在宅医療」がたくさん流れたニュースがありました。乳がん治療で入院中だったタレントの小林真央さんが、お家に帰って在宅医療が始まったというニュースです。それで初めて「在宅医療」について耳にした人も多いかもしれません。図3

在宅医療は、入院での治療がもう難しいとなったとき、ご本人あるいはご家族が自宅での治療を希望した場合に提供する医療です。そして、ご自宅で患者さん

「在宅医療」をご存知ですか？

- ▶ 通院が難しい・入院継続が難しい時、自宅で医療を提供します。
- ▶ 患者さんの求める医療を可能な限り実施
- ▶ 「病室がお家、病棟の廊下が道路」に変わっただけ。
- ▶ 医療が生活の一部になる。

図 2

「在宅医療」をご存知ですか？



小林麻央が退院 1か月ぶりの自宅に「最高の場所」

これからは在宅医療に切り替え、「自宅で点滴など続けながら、在宅医療の先生、看護師さんそして何より 家族に支えてもらいながら生活していきます」とのことで、「退院前は、これから家族へかけてしまう負担が怖く、退院が近づくたび不安でしたが、やはり我が家は「最高の場所です」と安堵する小林。自宅では母親の介護を受けることになり、「点滴の処置も練習して覚えてくれました」と感謝。

図 3

Q.血液疾患の在宅医療はなぜ難しい？

A.

- ・血液疾患の経験のある医師が少ない
(血液内科医自体、非常に少ない)
- ・輸血や抗がん剤の対応が多い
- ・急変のリスク
- ・在宅医療へつないだ経験が少ない
- ・血液内科医も帰れないものと思っている

図 4



- ▶ 2016年5月開業 強化型在宅療養支援診療所
- ▶ 東京都 狛江市
- ▶ 常勤医1名、非常勤医3名、看護師4名、事務2名
- ▶ 医療依存度の高い方でも、自宅へ帰る選択肢を選べるようにしたい

★血液疾患に特化した専門診療所ではありません
★在宅医療をやった人間がたまたま血液内科だった
★(現時点で)お手本になるような診療所とは言えません・・・



図 5

てこのようにハードルが多いので、病棟の先生方が在宅医療につないだ経験が増えず、したがって在宅医療側も、間に入る立場の相談室のソーシャルワーカーなども、皆で経験が少ない、ということでもまたハードルを高くしていることになりました。

血液内科医のほとんどは在宅医療になく経験をしないままなので、お家に帰すこと自体が念頭にないかもしれせん。なにより血液内科は全身を診る科でもあるし、血液の患者さんはご自分の患者さんという意識が強いです。責任感が強いということで、それはいいことでもあります。ですが、ともかく患者さんのことを考えて、お家に帰す選択肢がなかなか出てこないのだと思います。図 4

トータス往診クリニック

なるほど、と思います。それでナースコールに相当するのが電話というわけですが、たしかに24時間、365日対応ですから、電話がナースコールみたいなものです。また、医療が生活の一部になる、というのが在宅医療のフリーズとしてはびったりかな、と思います。つまり、生活をするうえで必要な医療を提供する、闘病のある生活を応援する医療をしますよ、というのが在宅医療です。

・血液疾患の在宅医療

一方、血液疾患の在宅医療がイメージとして定着してないのは、血液疾患での在宅医療が難しいから多く行われていないためです。なぜ難しいかというと、一つは、血液疾患を診た経験がある医者が

少ないからです。血液内科医自体が少なく、血液病棟の先生方は皆で身を削って働いている状況で、地域にまで血液内科医が増えていくのは現状無理です。実際、本当に少ないです。同時に、血液疾患は輸血や抗がん剤の対応が必要になる場合が多くて、それも大きなハードルです。また急変のリスクがあります。白血球が千とか2千、好中球が数百しかない、血小板が一万以下などでお家に帰ってきても、感染症や転倒による出血など大きなリスクを伴うことがあります。ともかく患者さん・ご家族とわれわれがよく話し合って進めなければなりません。これには時間も労力もかかります。これもまた大きなハードルだと思います。そうし

そこで私達に何ができるだろうか、と考えて、東京都狛江市市で出発したのがトータス往診クリニックです。働いている人が10人ほどの小さなクリニックですが、ここで、医療依存度の高い患者さんでも自宅に帰る選択肢を選べるように在宅医療をおこなっています。ただ「血液疾患に特化した専門診療所」ではありません。やはり血液疾患が多い病気ではないこともあり、また前述の様々なハードルもあって血液疾患の在宅医療希望も多くはないので、血液疾患に特化した診療所ではすぐに潰れてしまいます。現時点では、在宅医療をやっている人間がたまたま血液内科医だったという体に地元で

の求める医療を可能な限り実施する、やや漠然としています。以上のような事になります。私たちがおこなう「患者さんの求める医療」は医療的に決まっているわけではなく、それぞれの患者さんが何を求めるかによって医療自体が変わります。「可能な限りで」も、在宅医側の考え方によっては点滴もしない先生もいますし、反対に輸血をするし場合によってはそれなりの手術をする先生もいます。そこは考え次第で、いろいろな医療がおこなわれています。つまり在宅では、治療のある生活をサポートする医療を実施している、ということになります。

在宅医療とは、病室がお家で病棟の廊下が道路、と説明する先生もいて、あ

はしています。とても見本になるような診療所ではありませんが、ともかく私たちがやってみて、うまくいったこと、うまくやらなかったところを発信していくことで、目指すものが前に進めたら良い、と思っています。図5

実例のご紹介

80歳の男性で、リチャード・ギア似のかっこいい方です。輸入品販売の会社の社長さんでした。急性骨髄性白血球で、病院で治療後に病勢が悪化し、かつ大腸がんも併発、もうこれ以上治療はしないことにしましょう、というところで在宅希望となりました。輸血依存であり、一日3回抗生剤投与をしていました。状況も悪く、早く家に帰りたいという希望が強かったので、我々も往診を開始することになりました。在宅となつてからも一日3回抗生剤を投与、赤血球、血小板の輸血をしました。自宅で輸血するときは、ハンガーに下げたり、こちらで持参した点滴台を使ったりなど工夫しながらも、普通に輸血をしました。また抗がん剤の継続投与もありましたが、ハイドレアやスターシルくらいで、内服だったこともあつてたいした治療ではありませんでした。そして症状緩和的な治療を行いました。この方は、バカラグラスの輸入販売をされていまして、毎晩お家のソファアでバカラグラスのブランドを傾けながら点滴をしていました。そうしてご自宅で亡くなったわけですが、こういうかたちもあるのではないかなと思います。図6

症例：MDS overt Leukemia

- ▶ 80歳男性
- ▶ 急性骨髄性白血病、T病院で治療後病勢悪化
- ▶ 大腸癌も併発、BSCに
- ▶ 輸血依存
- ▶ 抗生剤投与（1日3回！）
- ▶ 訪問診療開始
- ▶ 赤血球/血小板輸血
 - ▶ 抗がん剤の継続投与
 - ▶ 症状緩和（疼痛、倦怠感）



図6

医療と当事者の在宅医療

血液病棟で治療中の患者さんや外来通院中の患者さんたちが、そもそもお家に戻つて来ようという気持ちがないと始まらないので、その気持ちには、どうすればなるのかを考えてみました。まず医療側の先生方が在宅医療に何を求めているのか、アンケートから捉えてみました。このアンケートは慶應義塾大学病院の岡本真一郎先生初め安達昌子先生らが参加されて、血液の医療者側を対象にしています。在宅医療について「問題」を感じているのは、病院関係者は82%ですが、在宅医療の関係者は20%若です。すぐ乖離です。

血液疾患患者の在宅医療についてのアンケート調査

安達昌子¹⁾、塚田唯子²⁾、近藤咲子³⁾、朝倉敬子⁴⁾、松木絵里²⁾、川越正平⁵⁾、橋口さおり¹⁾、野中博⁶⁾、武田純三¹⁾、岡本真一郎²⁾

1 慶應義塾大学病院 緩和ケアセンター
2 慶應義塾大学 医学部 血液内科
3 慶應義塾大学病院 看護部4 東京大学大学院 情報学環、5 あおぞら診療所
6 医療法人社団 博腎会 野中医院/公益社団法人 東京都医師会

臨床血液. 2014; 55(11):2262-70.

図7

この論文の中から、大注目のデータを抜粋させていただきます。



図8

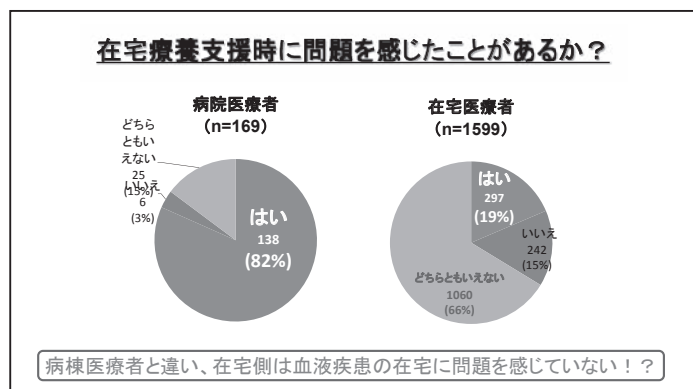
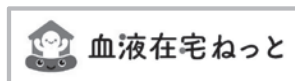


図9

では、患者サイドからみた、在宅医療にもとめるものは何か？

▶ここを調査するために、現在、患者/家族へのアンケートを実施しています。



★ この研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団によりサポートされています。

図10

ので、現場の様子を考えてみました。それで思ったのは、現在の在宅医療では、病院からは「在宅医療でも困らない人を帰しているから」なのかもしれません。さらに病院関係者の方のアンケート結果を見てみると、輸血を実施できる近隣病院の確保が困難という答えが非常に多く、また抗がん剤の投与の継続や点滴での抗生剤の投与の実施ができない、やっつけていけないことが問題、との答えが多くなっています。それらの対応への不安などが病棟の先生方が問題と感じていることでした。図7、図8、図9

そこで患者サイドが在宅医療に求めるものは何かを知りたいと思い、「血液在宅ねっと」というグループを作って患者さん・ご家族の方へのアンケートを実施しています。回答は現在（2017年8月）集計中で、10月の日本血液学会で発表します。アンケート前の聞き取り調査や、既に戻ってきているアンケートでは、血液の患者さんは在宅になったとしてもやはり血液の専門医に診てほしいという回答がものすごく多く、すべての世帯に要望がある結果となっています。また主治医との連絡・連携をしっかりと取ってほしいという回答も多く、主治医との絆が強いことがわかります。これも聞き取り調査の段階での回答ですが、「輸血や抗がん剤治療が、日常生活を営む上で切っても切れないものになっている」ことです。ある患者さんは「生活の一部になっている」と言っています。生活の一部を削って在宅医療に変えるのは、とても

- ▶ アンケートは現在集計中・回答募集中です。
 - ▶ 聞き取り・アンケートで分かったこと
 - ▶ 血液疾患の患者さんは、血液の専門医に診てもらいたいと願っている。
 - ▶ 主治医との連携をしっかりとってほしい。
 - ▶ 輸血や抗がん剤治療が、日常生活を営む上で切っても切れない存在になっている。
- “生活の一部”

図 11

小規模医療機関における輸血マニュアル ～安全な輸血を行うために～

- ▶ 平成27年9月発行
- ▶ 在宅や小規模医療機関での輸血を対象に作成
- ▶ 輸血実施の必須条件
 - ▶ 在宅での輸血のデメリットの説明を行うこと
 - ▶ 輸血検査は外注で行うこと
 - ▶ 輸血前感染症検体を-20℃以下で2年間保管すること
 - ▶ 血液製剤の温度管理（赤血球2～6℃、FFPは-20℃以下）（自記温度計付き、アラーム機能付き）
 - ▶ 輸血中、輸血後の患者観察について適切に行うこと
 - ▶ 輸血実施記録が20年間保存可能であること
- ▶ 困った場合は、赤十字血液センター学術課へ！

小規模医療機関における 輸血マニュアル

～安全な輸血を行うために～

平成27年9月発

東京製薬血液製剤研究
東京製薬血液製剤

図 12

血小板輸血について

- ▶ 血液疾患の在宅移行で非常に高いハードル！
- ▶ 在宅での血小板輸血・・・危険！というイメージが強い
- ▶ 海外の在宅輸血ガイドラインでは、血小板を特別扱いしていない。
- ▶ 「小規模医療機関における輸血マニュアル」でも血小板輸血を取り上げている。
 - ▶ 30分毎の振とうを行う（振温機は指示されていない）。
 - ▶ クロスマッチは不要
- ▶ 輸血製剤での副作用発生報告では、赤血球製剤に比べ血小板製剤は約5倍の高頻度（0.54% vs. 2.61%） 輸血製剤副反応動向-2014-日本輸血細胞治療学会
- ▶ 血小板製剤の副作用の75%以上は掻痒感・発疹などアレルギー症状
- ▶ 副作用のうち、重症アレルギー反応の割合は赤血球1.3%、血小板0.8%

必ずしも、赤血球は安全、血小板は危険！という訳ではない？

図 13

血液疾患の在宅医療

- ▶ 赤血球輸血・血小板輸血の対応
- ▶ 緩和的化学療法の継続
- ▶ 疾患そのものの希少性

患者ニーズ
の把握



地域の
医療資源
データベース

症例提示・
コンサルト

血液在宅ねっと

<http://hemato-homecare.net/>

助成：2016年前期 勇美記念財団 在宅医療研究助成

図 14

Q.血液疾患の在宅医療って何？

A.
血液疾患の患者さんが安心して病気と向き合っていけるように、ご自宅での生活をサポートするための医療です。

→ 医師/看護師がご自宅に訪問します。

- ① 外来治療/経過観察中のサポート
- ② 退院へ向けてのサポート
- ③ 終末期のサポート

図 15

まとめ

- ▶ 血液疾患の在宅医療は、まだ手探りの状態
- ▶ 在宅での輸血や化学療法の継続を行った際、「やめどき」の判断が問題
- ▶ 日々進歩する治療について、在宅側も進歩していく必要がある
- ▶ 在宅側と病棟側の知識・意見の共有がますます重要に
- ▶ 血液患者と病棟医・看護師の「絆」は非常に強い
 - その「絆」を在宅移行後も大切にしていきたい

基幹病院・地域の切れ目のない連携

図 16

ハードルが高いと思います。赤血球や血小板の輸血も、完全に病院と同じように行うのは難しいと思います。私のクリニックでは、病院と同じようにできますとは言えません。東京都の小規模施設用マニュアルがあるのですが、それに従っておこなっています。図10、図11、図12

まとめ

血小板の輸血をしても息苦しさやだるさが無くなる訳じゃないので、緩和の先生にもよく「血小板を輸血しても、患者さんは楽にならないですよ」と訊かれるのですが、自分自身が患者だった経験からして、血小板が少ない状態はものすごいストレスです。入院中の朝、回診の看護師さんが血圧を測ったときに前腕にすごい紫斑が出たりすると、その日一日ちよつと怖くて動けないです。脳出血するんじゃないか、どこから出血するのでは？と、恐怖で身動きできない状態になります。図13、図14

患者さんたちは在宅となって主治医の先生と離れたことで心理的にも負荷がかかるうえに、全部あきらめてお家に帰りましょうというのではあまりに酷だと思うので、私たちは、病院での治療を継続するかたちでの医療をしています。それがどうかという議論は、今後あると思います。私たちの経験を今後の医療に反映できて、血液の患者さんたちが安全に、お家に帰りたいときに帰れる医療が実現できたらいいと思います。図15、図16

▲なぜ、カメ（トータス）なのでしょう？
♣亀は長生きですし、うさぎにも勝つし、竜宮城へも連れて行ってくれます。トータスというのは、トータルにもかけて、全体を見るという意味もあります。

トータス往診クリニック

24 時間 365 日対応します

トータス往診クリニックは、医師や看護師が患者様の自宅を訪問する「訪問診療・往診」「訪問看護」を行うクリニックです。お薬の処方や治療のために通院が必要なもの、通院自体が困難になっている方、病院では無く住み慣れた家で過ごすことを希望される方のサポートを行っています。先ずはご相談ください。

お電話・お問い合わせは

▼こちら

03-5761-2752

東京都狛江市

※ 30 分圏内に対応します

◆ホームページ「ご挨拶」より

2016 年 5 月に開業してから、1 年半が過ぎました。おかけさまで、地域にお住いの皆様、医療機関の皆様、介護職の皆様を支えられて、2017 年を締めくくることができそうです。

クリニックにいるトータス(リクガメ)も、開業当時は 10 cm 程度の頼りない子ガメでしたが、今は 15 cm 硫黄に大きくなりました。

2018 年はより体制を整えて、地域の皆様のご期待に添えるように準備をすすめております。益々のお力添えを、どうかよろしくお願いいたします。

血液懇談会では「安全な輸血医療への取り組み」について、田野崎隆二先生にもご講演いただき、たくさん学ばせていただきました。内容はご都合により次号(2018 年夏)に、報告・血液懇談会Ⅱとして掲載します。どうぞお楽しみに。

語り合い・分かち合い・支え合い
——医療と薬と出会いに支えられて

語り続けたい、たいせつな記憶

跡部浩一さん

12 年前(2005 年 1 月)、急性骨髄性白血病で緊急入院しました。医師から診断名を告げられた午後 3 時 36 分が脳裏に残ったのは、その瞬間「私は、死んだ」と思ったからです。それまでタフだけが取り柄で仕事人間だったからか、ともかく衝撃で頭が真っ白。心の中であがいて、やっとのことで「白血病って、何？」と訊きました。血液の悪性のがん、生存率は 52% との答えに、これは絶対死ぬ、意外と短い生涯だったと覚悟しました。ところが抗がん剤治療がよく効いて、寛解導入から地固め療法へと順調に進み、7 か月で退院、その後 2 年間の通院治療生活を続けました。

私は真っ直ぐ死とは向き合ったと思います。しかし病氣とうまく向き合うことができませんでした。医学用語が難しく



居合道で自分と向き合う

て解らず、医者とのコミュニケーションギャップに悩みました。その経験から「患者は患者力を上げなくては」と思い、退院後、院内に図書室を作ってもらいました。ところが病院からなかなか許可が得られず、実現したのは3年後でした。もう一つ、入院中隣の病室にいた歌手・

本田美奈子さんと知り合い、退院したら白血病の患者さんを励ます活動をやるう、と意気投合しました。退院2年後にNPO法人「リブ・フォー・ライフ美奈子基金」を立ち上げて、闘病体験を語ることで生きることの大切さを伝え、骨髄ドナーを増やす等の活動を続けています。退院4年後に会社を退職し、人生変えよう、と本田美奈子さんのNPO活動をやって行く決意をし、橋本さんとのご縁もあり、ここに参加しています。皆さんには失礼になるかもしれませんが、私は「がんでよかった」と思っています。残された時間を自分と向き合って生きてゆけます。同時に「明日の自分」にも向き合うために、新しい世界に挑戦しようと62歳で大学生に交じって居合道を始めました。80歳で六段を取ることを目指しています。

AYA世代のMDSを骨髄移植で克服して —— 献血と骨髄バンクのドナーさん達、あつてこそ

後藤千英さん

17歳でMDSと診断され、それから20年近く経ちます。この間に長い無病期を経て、唐突な悪化、骨髄バンク・ドナー

さんからの移植、回復までを経験しました。文字通りAYA＝若年成人(Adolescent Young Adult)期を通してMDSを克服したことになります。

この世代は学業、就職、結婚、出産など、非常に変化の多い世代です。その時期にがんを罹患する事は、他の世代でがんを罹患した場合とは違った困難があります。MDSの診断は高校2年生でした。当時は今と違ってインターネットもなく、「いい意味で」社会に情報がありませんでした。主治医から「即入院、即治療を開始」と言われても、大して恐怖心や絶望感を持つこともなく、本人の認識としては「貧血の一種でちよつと入院すれば治る」くらいの軽い感じでした。そして幸運なことに主治医の想定範囲を超えて、高校卒業、大学進学、就職と、長期に経過観察で過ごすことができました。ところが2009年頃、なんだか調子が悪いな、となつてゆきます。ひどい頭痛が寝ても治らない、階段の上り下りが辛い。これって?!と既に普及していたネットで調べたところ、検索すると出てくるMDSの症状すべてにマッチします。同時に予後や治療法も目にしますから、怖くなつて病院へ行きました。久しぶりに顔を見せた私に先生は、いつかはこんな日が来ると思っていたよ、と言いました。

その時私は30歳、仕事もプライベートも充実していた環境から自分だけ取り残されることを受け入れられず、周りの人にも彼氏にも病気のことは内緒にしてい

ました。輸血も、抗がん剤も、移植も、すべてNO！ 全力で拒否しました。子供が産めなくなつてしまふかもしれないことも、本当に理不尽だと思いましたが（後に卵子保存しました）。特に両親には、健康に産んでくれたのに、と本当に申し訳なくて、中でも母にはどうしてもこの事実を知らせたくなくて、しばらく隠していました。後日談ですが、主治医が家に電話をかけてきたことから母にばれて、「後藤家ひと騒動」でした。ただこの治療を拒否していた期間も、輸血ナシでは日常生活が送れるだけの血球が造れない状態でしたので、輸血は受けていました。輸血を受けてから仕事へ行くような生活で、ともかく輸血は本当にありが

たいです。ただ、輸血には限界があります。また輸血には多量の鉄分を含むため、鉄過剰症になり、他の臓器へ悪影響が出るようになって、ついに移植しか選択の余地がなくなりました。こうして移植の決意がついて、骨髄バンクに患者登録しました。幸運なことに、一座不一致の同世代のドナーが見つかりました。そして2012年6月に移植日を迎えました。

骨髄移植(セカンドパスディ)

2012年6月 台風の暴風雨のなか届いた骨髄



元気があったら何かの形でお返ししたい!!



図1 誰かからの贈り物

ドナーさん



ありがとうございます



図2 誰かへの贈り物

り、その後で骨髄バンクから移植をしましたので、私の恩返し活動は大きく分けると、献血者の皆さんに感謝の気持ちを伝えること、そして骨髄バンクを知ってもらうこと、の二つです。私が勤める会社にも最近になって「ドナー休暇制度」を取り入れてもらいましたが、このドナー休暇制度の普及活動も進めたいと思っています。また、つばさの活動を通じて血液疾患の患者さんたちとの交流を深めていきます。

そして、ご報告です。写真の左上の封筒は、ドナーさんに届く骨髄バンクからの通知です。図2

私には兄と弟がいますが、HLAが私とどちらとも合いませんでした。それで日本骨髄バンクを通してドナーさんを探してもらいました。その骨髄バンクから弟の方に提供依頼が届いたのです。提供の日は私がドナーさんから骨髄をいただいたのと同じ、6月でした。

ドナーさん側からの連絡を受けて家族として「同意」して、実際に提供する弟の姿を目の当たりにして、あらためて私は、こんな風に健康な人が麻酔を施されて提供して下さったのだと、涙が出ました。弟は、麻酔で意識が遠くなりながら、「患者さん、待ってよ」と心の中で思ってたそうです。本当に、心から、ドナーさんに感謝です。私が今生きていられるのは、ドナーさん、家族、友人、献血してくださった方、支えて下さった多くの方々の想いがあってこそ、です。それを忘れずに、発言できるところで発言して

感謝の気持ちを伝え続け、私の出来ることを精いっぱいやって行きます。

真性多血症の30年奮闘記

中野力さん

始まりは1987年です。屋外でのスポーツ中、肩からブロック塀に突っ込み怪我をしました。その時は特に異常はなかったものの、次の年の血液検査で赤血球が700万、ヘモグロビンが20を超えていました。みるからに血液が真っ黒で、鉄が過剰ですから血が鉄臭いくらいでした。外科的なケガが原因で造血器機能が乱れて赤血球をどんどん造り出す病気になった、と私は理解しました。1995年に軽い脳梗塞になりました。循環器内科や整形などいろいろなところで診てもらいましたが、実態がよく分かりません。ようやく2005年、順天堂大学病院の血液内科に自分から行って診てもらおうと、これは血液の腫瘍の1つ、真性多血

症と診断されました。このままでは白血病になるかもしれませんと言われました。そこで自己免疫で治すようにしてみましたというところでやってみましたが、改善しませんでした。2007年に高血圧症となり、頭痛や血管の痛みなどがひどいこともあって、寫血治療（体内の余分な血液を抜く）を繰り返しました。瀉血はフラフラになるまで血液を抜く耐え難い治療でしたが、ほかに治療薬も無く、血圧降下剤のみでした。



快癒をお願いし続けた八剱八幡神社にて

ところが5年程前から、他の診療科で使ってきた既存の治療薬の治験に参加したところ、最初は65%〜70%だったJAK2遺伝子がどんどん下がってきました。痛みや寫血もナシとなり、5年経った今は0.07%になっています。私の血液は現在、二十歳代の血の状態で、赤血球530万、ヘモグロビン14で日常生活に支障はまったくありません。私の使った薬が早く、皆さんに使えるようになると思います。

グリベック持参で海外留学

新田一郎さん



私の話は、CMLになつてから海外留学を志して、留学先では、日本の先生にも日本からサポートしてもらいいつも現地の病院にもお世話になって、無事に帰国して再び日本で仕事をしている、というストーリーです。

2011年2月にCMLと診断されて、いま（2017年8月）6年半になります。グリベックを飲み始めた時は仕事中心の自分の生活を鑑みて、海外留学をしてみたいとボンヤリと考えているくらいでした。その後、本格的にイギリスの大学院で修士号を取得しようとして、主治医に相談したら、出来ないということではなさそうでしたし、イギリスの留学制度を見ても、「病気の学生を受け入れない」ということは書いてありませんでした。それどころか行つてみると、学生はすべて無料で診断を受けられて、グリベックも無料※でもらうことができました。さすがに現在是有料になりましたが、それでも年間150ポンド、日本円で約2万円を払うだけです（2017年11月現在、詳細は英国NHSのホームページを参照）。

おなじころ、AMLでアメリカ留学を目指していた方のブログを拝見し、ネットを通じて「お互い頑張りましょう」と励まし合いましたが、これからは病気でも留学できるようになって、それが特別なことではないようになると思います。そこで伝えておきたい必要なことの一つ目は、保険制度がしっかりしている国を探ること、そして二つ目は、しっかり主治医の協力を得て、行く先の病院への紹介状を書いていただくことです。三つ目は、ネットを駆使して調べてゆくと、協力し助けてくれる制度や組織に行き着きますので、ネットの功罪はありますが上手に情報を探して利用することです。そ

して、病気だからと諦めることなく、交渉力を駆使して相談してゆくと、おのずと道が切り開けると思います。

治療後長期フォローのたいせつさ

宮城順さん

私は現在36才、企業の健康管理室でフルタイム勤務しています。1989年に7才でCMLを発病し、1990年に兄弟間で骨髄移植をしました。いま発病から28年、移植から27年ですがマラソンを走れるほど元気に過ごしています。ただ、治療後すぐから今のように元気だったかという、かなり違います。以下、その話をします。

90年に骨髄移植をし、GVHDや感染症などで何度か入院しましたが、その後は大きな問題はなく、2000年に、再発がないこと主治医が外来からいなくなるというタイミングで外来を終了しました。それから後遺症による体調不良を感じながらも、かかりつけの病院がない空白の期間が過ぎて行きます。全身にいろいろな症状があり、会社の定期健康診断でも常に数値が悪い状態で、毎回、要精密検査の結果が出てしまいます。ところが健診機関でさらなる診断や治療をお願いすると、専門外の白血物の既往歴があるので診れない、と断られてしまっていました。元の病院にもカルテがすでに残っていない、どこの病院へも行くことができませんでした。

情報収集の場になったのは、参加して

いた患者会でした。ある時、小児がんに関するセミナーに参加してみようことを薦められ、行ったセミナーで、「小児がんの治療後は、長期フォローアップが必要」であることを知りました。そこで成育医療研究センターを紹介してもらうことになりましたが、紹介状が必要でした。前の病院にお願いしましたが必要な資料がすでに廃棄されており、書いていただけませんでした。それで思いついたのが、移植を担当してくれた先生との年賀状のやり取りです。それでなんとか連絡が取れ、その先生に記憶で紹介状を書いていただけました。

こうして無事、成育医療研究センターで長期フォローアップが開始したわけ

GVHD・晩期合併症

- ・皮膚癒着
- ・肝機能障害
- ・脂質異常症
- ・耐糖能異常
- ・性ホルモン異常
- ・両手首関節の硬直
- ・高尿酸血症
- ・軽度貧血
- ・肺機能低下
- ・メンタル不調

図 検査結果

すが、検査で内分泌の男性ホルモンが全くでないことがわかって、ホルモン補充療法を受けました。これは成人治療です。東京女子医大で診てもらい、2週間に1回の必要な注射は住まいの近くの小さなクリニックで受けて、現在は3か所に通って治療をしています。

メンタル面でも大きく自信ができました。以前は怒られるたりするとすぐによくよして涙が出て来てしまい、自分は男なのになんでこんなにめそめそするのだらうと情けないくらいメンタルが弱かったです。でも男性ホルモンを注射するようになって、うつ症状が改善されて、以前は電車に乗っていてもパニック症状が出て乗っていらなくなることもあったのですが、今では夜行バスで11時間乗っていても平気になり、たくさんのがとが克服できました。内分泌とかホルモンとかは、血液の病気となかなか結びつかないですが、かなり大事な機能だと実感しました。



図 元気に、明日へ

生きることは歌うこと

歌うことは生きること

矢萩淳さん

テノール歌手の矢萩淳です。そして、2009年から多発性骨髄腫・MMです。今月(2017年)も実家のある福島県いわき市でリサイタルをやりました。これが私のライフワークの一つですから、東京でも年に一回は必ず開催していて、今年は11月25日に立川で歌います。

今の医学状況では、MMは一度かかってしまったら治らない、長くつき合っていく病気で、私は罹患する前の年(08年)に結婚していました。それから8年、私は現在46才になりました。診断された当初は今よりもっとMMの治療成績の見通しが悪くて、こんなに長生きできると



家族と一緒に コンサート会場にて

思いませんでした。そんなことから、今日は日光へ旅行、今日はエイサーを見に沖縄へ行こう、などと散財して貯金を減らす生活を続けていました。そうこうしているうちに2011年となり、東日本大震災がありました。私はたまたま実家の福島県いわき市に居て、震度6弱を経験しました。命からがら東京へ戻って来ましたが、しばらくして、こうして生きている私は、やはり何かやらなければならぬかもしれない、という使命感が生まれました。実は当時、私は東京都の教職員でしたので収入は安定していましたが、散財はしたものの貯金はある程度残っていました。そこで昔からの夢だった歌う活動をしようかな、と思い立ったのが、テノール歌手への一歩です。そして夏に実家のいわき市で、秋か冬に東京でと、一年に2回リサイタル活動が続いています。機会がありましたら、どうぞ歌を聴きにきてください。

ところで、長生きするということは長期療養患者であるということです。誰にとっても経済的には次第にきつくなりま

す。うちは嫁も教師で我が家は二馬力で

一千万円を超す収入がありますが、医療費の支払いは正直きついです。高額療養費制度がありますが、その範囲内での支払いであつても、いま6才の子どももいてこれから学費もかかってくるし、老後の貯蓄もしてゆかなければならない、私は治療費にどんどん持って行かれる…、経済的負担が重いです。私の自衛策としては、お金をなるべく払わないようにする方法の1つとして治療に参加しています。治療では製薬会社さんが薬代を負担してくれれることと、一回当たり7、500円の治療参加手当と交通費が支給されます。ただこれは、たまたま自分に合った治療があつたのでできていることです。もう1つ、ベルケイドの後遺症で手が痺れて、文字を書くことや、長時間立っていることができなくなっていました。それで障害年金を2か月毎に約13万円いただいています。現在病氣療養中なので、給料は8割でボーナスはありません。私はいま46才ですが、同年代で、一般企業で働いている人と比べたら、おそらく収入は低いと思います。長期の治療を続けていての一番のネックが、治療費の問題です。

でも今まで多発性骨髄腫の薬を4剤使ってきて、現在はまだ4剤あります。それを順番に使いながら、歌を歌いつつ、生活の質を向上させながら矢萩流に歩んでいこうと思います。

矢萩 淳 チャリティテノールリサイタル	
	日時/8月15日(土) 14:00開演(13:30開場)
	会場/いわき芸術文化交流館 アリオス 大ホール
	料金/999円(全席自由) 上海日本人学校在任中に「多発性骨髄腫」を発症し、以来2回の骨髄移植を受け、現在も治療中のテノール歌手。療養中に震災を経験し、「歌うことは生きること」を信条に、同病の方、被災者の方たちのためにチャリティリサイタルを開催している。
	お問い合わせ 矢萩淳チャリティテノールリサイタル実行委員会 TEL.090-6316-3056

図 矢萩淳・リサイタル

寄稿

ジェネリック

分子標的薬のジェネリックを安心して使うために

効果検証と大規模市販後調査のシステムの確立を期待

佐賀大学医学部 血液・呼吸器・腫瘍内科 木村晋也 先生



木村 晋也 先生

プロフィール

1986 年自治医科大学医学部卒業。オーストラリア、ドイツに留学。2002 年京都大学医学部附属病院輸血細胞治療部助教を経て、2009 年 4 月より佐賀大学医学部血液・呼吸器・腫瘍内科教授、2014 年 4 月より佐賀大学医学部附属病院副院長。2017 年 4 月より佐賀大学医学部創薬科学講座教授(併任)。2017 年 11 月より佐賀大学エスタブリッシュドフェロー。専門は、白血病、特に慢性骨髄性白血病であり、新規薬剤、新規検査法の開発を行っている。

主な受賞：高松宮妃がん研究助成、バイオビジネスアワード、医師会医学研究助成、日本白血病基金など。

2010 年につばさ支援基金を発足して以来、血液疾患の方々の長期にわたって払い続ける治療費が気になって来ました。そこで少しでも経済負担を減らす工夫として、ホームページ等で「可能なら 3 か月処方をしてもらって」と呼びかけています。この 3 か月処方は高額療養費制度があつてこそその工夫となります。一方、がん医療費が国の財政を圧迫している、という報道については国民の一人としても考えざるを得ません。

そうこうしている内に、分子標的薬のトップランナー・グリベックの特許が切れて、ジェネリック薬が登場。ジェネリック薬は先行薬にくらべて安いことは知っているものの、「治験はやらなくても認可される前提?」「値段が薬のチョイスの理由になるだろうか?」など、よく調べもしないままどこかモヤモヤとしていました。

そこで、以前 3 か月処方の提案が可能かどうかを考えるにあたっても何度かご教授いただいた木村晋也先生に、この度もご相談したところ、寄稿いただけることになった次第です。(橋本明子)

はじめに

慢性骨髄性白血病 (chronic myeloid leukemia: CML) と言います) は、ABL 阻害剤グリベック® (一般名: メシラ酸イマチニブ) の出現によって劇的に予後が改善されました。すでにグリベックの特許は切れ、ジェネリックが発売されています。しかし、実際のところ、グリベックのジェネリックは、あまり利用されていません。それは「なぜか?」、そして「どうしたら安心してグリベックのジェネリックを利用できるのか?」についてお話しします。

CMLとはどんな病気?

CML は、21 世紀に入るまで造血幹細胞移植が成功する以外、「不治の病」でした。胃がんや大腸がんなどは、複数の遺伝子の異常が積み重なって発症しますが(多段階発がんと言います)、CML は、全ての血液成分の大本である造血幹細胞に *bcr-abl* という唯一ひとつの遺伝子の異常が発生し、BCR-ABL という恐ろしい「がん蛋白質」が血液細胞内にできることで発症します。「敵は、本能寺にある!」「いや、敵は BCR-ABL に在り」。

BCR-ABL がいっしょにしまつと、「細胞よ、増えろ」という命令を出し続け、血液細胞を無制限に増殖させるように働き、CML になってしまいます。CML になると、白血球や血小板が著明に増加し、無治療の場合、数年の慢性期、その後数ヶ月の移行期、そして急性転化期を経て死亡してしまいます。

1990 年以前の CML 治療薬は、抗がん剤でした。抗がん剤で、白血球数は一時的には減りますが、生存期間の延長はみられません。1980 年代中頃からインターフェロンが用いられるようになり、生存期間が少しは長くなりましたが、効果は不十分でした。同種造血幹細胞移植は、慢性期に HLA 一致の兄弟をドナーとして施行された場合、高い確率で治癒することが確認されていました。しかし移植には、年齢の制限(最近はかなり高齢の方でも移植が受けられるようになっていますが、当時はせいぜい 55 歳まででした)、少なからず治療関連死があること、また適切なドナーがすぐ見つからないこと、また適切なドナーが見つからないことにより、その適応には制限があります。そのため多く CML の患者さんは、抗がん剤やインターフェロンを使用するしかな

く、どんなに治療を頑張っても6-7年以内にほとんど100%の患者さんが亡くなっておられました。

救世主グリベックの登場

BCR-ABL がん蛋白質に、エネルギー源であるアデノシン三リン酸 (ATP) が結合すると血液細胞が無制限に増えだします。グリベックは、ATP が BCR-ABL に結合するのを邪魔して効果を発揮します。グリベックは、臨床試験できわめて優れた効果を示したため、過去最速で世界中で承認されました。「魔法の弾丸」と呼ばれ、有名な米国の雑誌 Time の表紙を飾りました。そして、承認後わずか2-3年でCMLの第一選択薬となりました。グリベック治療を受けた慢性期CML患者8年目の全生存率は約93%でありました。グリベックは、「不治の病」であったCMLを「(ほぼ) 死なない病気」としました。さらに2年間分子生物学的完全寛解 (bar-abd 遺伝子が検出されない状態) を維持できた患者さんの約4割は、グリベック中止後も再発

がないことが分かってきました。

グリベックのジェネリックの誕生

2001年に発売が開始されたグリベックですが、2013年に特許が切れ、現在15社がグリベックのジェネリックを発売しています。ジェネリック発売から4年が経ちましたが、いまでもグリベックの先発薬のシェアは90%以上とジェネリックはほとんど利用されていません。利用されない理由は、(1)「グリベックのジェネリックは本当に効くのか?」、(2)「副作用は先発品より多いのではないのか?」、(3)「高額療養費を利用すれば、先発品もジェネリックも自己負担分はほぼ同じ」、(4)「薬品の供給体制は継続的に大丈夫か?」、(5)「ジェネリック発売後の情報提供はしっかりされるのか?」などがあります。

日本では高齢化が進み、財政的に年々厳しくなっています。そしてオプジーボに代表されるような効果は高いが、価格も高い新薬が続々と出てきます。そのため、国はできるだけ安価なジェネリックを推進しようとしています。患者さんも、ジェネリックに問題がなければ、少しでも自己負担が減ることを望まれると思います。上記に挙げた問題点について、解説、対策について私見を述べたいと思います。

(1)「グリベックのジェネリックは本当に効くのか?」

(2)「副作用は先発品より多いのではないのか?」

この2つの問題は、ジェネリック製品の品質に対する不信感です。ジェネリックは大規模な臨床試験が必要ないため、効果や副作用についてデータが先発品と比較して少ないのも事実です。患者さんが不安に思われるのも無理ありません。「薬効を示す成分が一緒なのだから、同じように効くのは当たり前だ!」とジェネリックに不安を持つ人を一刀両断にするジェネリック推進派の人もおられます。でも私は、そこまで楽観的にはなれません。

数年前に大原薬品工業からグリベックのジェネリックを開発するので、協力してほしいと依頼を受けました。依頼は、グリベックとそのジェネリックの薬物動態が同じであることを証明する治験を私の診ている患者さんに受けてほしいということでした。

ジェネリックの開発は、先発品で必須の抗腫瘍効果に関する試験管の中での実験も動物実験も大規模な臨床試験もせず、製品の安定性試験と少人数での生物学的同等性が証明されれば、承認されます。安定性試験は、製品の品質や性状、安定性を証明する試験および溶出試験を行います。生物学的同等性とは、対象となる医薬品を人に投与して、薬物が血液中に入る速度と量を測定し、これが先発品と同等であることを証明します。この試験は、厚生労働省の定めた「後発医薬品の生物学的同等性試験ガイドライン」などに基づいて行われます。

うっすらとこのような流れは理解して

いたものの、実際これから患者さんに飲んでもらう薬が、「一度たりともCML細胞をやっつけることが検証されていない」ことに驚きました。患者さんに安心して飲んでもらうために、大掛かりな臨床試験はできないにしても、せめて試験管や動物モデルでの効果や副作用の検証はしたいと思いました。そこで大原薬品工業の社長さんにその旨を伝え、「ぜひ佐賀大学でやってみてください」と返答を頂きました。その結果、試験管の中での実験でも、CMLモデルマウスでも、先発のグリベックとジェネリック(大原薬品工業製)は全く同等の抗腫瘍効果が確認され、論文に投稿しました。しかしこの研究は大原薬品工業から協力を得ています。「そんな研究、信用できるか!」と言われても仕方ありません。できれば今後、国の機関など製薬会社とは独立して、ジェネリック医薬品の最低限の効果を検証する基礎的な研究を行うシステムができれば、もっと信頼を得られるのではないかと思います。

また市販後の調査は、ジェネリックでも先発品と同様に課せられています。しかし抗がん剤や分子標的薬などの先発品が新規承認された時にしばしば課される使用患者さん全員を対象とする「全例調査」ではありません。

ジェネリックでは、各社が自発的に副作用情報の収集・分析、当局への報告、医療関係者等への情報提



供を行うため、先発品と比較して、市販後調査の精度がやや乏しいことも否めません。より精密な市販後調査をジェネリックにおいても施行すれば、信頼性は格段に改善されると思います。

(3)「高額療養費を利用すれば、先発品もジェネリックも自己負担分はほぼ同じ」

グリベックのジェネリックのもう一つの大きな問題は、高額療養費を利用すれば、先発品もジェネリックも自己負担分はほぼ同じと言うことです。同じ自己負担額なら、誰でもジェネリックより先発品を使用したいと思います。私でもそうです。

グリベックは高額療養費制度を使用しなくて、3割負担だと、約10万円毎月支払う必要があります。そこで高額療養費の適応を受けることになります（グリベック服用患者さんのほぼ100%が適応を受けておられます）。それでも多くの患者さんで、おおよそ毎月数万円程度の自己負担になります。毎月10万よりは安いと言えます、高いですね。

そこで期待をもって誕生したのが、グリベックのジェネリックです。グリベックのジェネリックの価格は、高血圧や糖尿病のジェネリックと同様に、先発品の50～60%に設定されました。比較的安価な高血圧や糖尿病の薬であれば、50～60%に設定されたら、患者さんの自己負担額も半分くらいになります。しかしグリベックなどの高額な薬では、この程度

グリベックの次の世代

グリベックによってCMLの10年生存率は90%を超えました。ただ逆に言うと10%くらいの患者さんは不幸な転帰となります。長期の服用によってグリベックが効かなくなる、あるいは副作用で継続が困難な患者さんも約3人に1人おられることも分かってきました。そこで2009年に登場したのが、スプリセル、タシグナの第2世代A B L阻害剤です。これらによって、より早くより深い寛解が得られることも分かってきました。さらにスプリセルでは1年以上、*bo-aid* 遺伝子が検出されない患者さんでは48%でスプリセルを中止しても再発しないことを我々は報告しました。スプリセルとタシグナの薬価は、グリベックの約1.5倍です。しかし高額療養費制度によって、患者さんの自己負担額は同じです。そしてこれら第2世代薬も後数年で特許が切れ、ジェネリックが発売可能となります。しかしグリベックのジェネリックが現在のようにほとんど利用されない状況が続くと、おそらく第2世代のジェネリックを作ってくれるメーカーは無いかもしれません。

そうしないためにも、より信頼され、自己負担額の少なくなるグリベックのジェネリックのシステムを今、作っておく必要があります。ぜひ皆で声を上げましょう！



参考

高額療養費制度とは、医療機関や薬局の窓口で支払った額が、ひと月（月の初めから終わりまで）で上限額を超えた場合に、その超えた金額を支給する制度です。

1つの医療機関等での自己負担（院外処方代を含みます。）では上限額を超えないときでも、同じ月の別の医療機関等での自己負担（69歳以下の場合）は2万1千円以上であることが必要です。）を合算することが出来ます。この合算額が上限額を超えれば、高額療養費の支給対象となります。（厚労省ホームページ）

尚、年4か月以上の高額療養費の支払いは「多数該当」となつて支給額が変わります。詳細は医療機関などに相談ください。

これからも共に学びましょう

11月25日に新潟で開かれたMDSフォーラムもそんな「場」でした。支え合う希少疾患の患者会の1つとして取材されましたので、ご紹介します。

[illegible]

特集 多発性骨髄腫

多発性骨髄腫のより良い治療

様々な新薬の登場とこれからの治療法

大阪大学大学院医学系研究科 血液・腫瘍内科 柴山 浩彦 先生



しばやま ひろひこ
柴山 浩彦 先生
プロフィール

1989年に大阪大学医学部医学科を卒業し、大阪大学微生物病研究所附属病院（当時）で研修を受け、1993年からは、大阪大学医学部附属病院血液・腫瘍内科に医員として勤務するとともに、骨髄腫細胞の接着分子の発現と遊走能に関する研究をおこない、医学博士号を取得した。1997年から2年間、アメリカ インディアナ大学に留学。帰国後、大阪大学大学院医学系研究科 血液・腫瘍内科学講座にて、2002年から助教、2010年から講師、2017年から准教授として、学生の教育、悪性リンパ腫や多発性骨髄腫などの血液疾患患者の診療、自ら発見したアナモルシンという分子の研究に従事している。一人娘が、モスクワでバレリーナとして活躍しているのが、自慢である。

はじめに

骨髄腫とはどういう病気なのかということ、近年は骨髄腫に対する新薬が続々と登場していますので、これらを使いながら骨髄腫をどう治療するかについてお話しします。

骨髄腫 — Multiple Myeloma — MM とは

多発性骨髄腫は血液がんのひとつで、血球細胞の中の形質細胞ががん化してどんどんと増殖を続けてしまう疾患です。通常、形質細胞は抗体を造って体外から来た感染症のもとになる細菌などやっつける働きをしますが、骨髄腫になると、役に立たない抗体（M蛋白と呼びます）をたくさんつくります。M蛋白は役に立たないだけでなく、本来の抗体の役割を阻害してしまいます。そのために骨髄腫になると感染症に弱い状態となります。

M蛋白は骨髄から溢れ出て血液や尿の中にもたくさんまじり始めます。したがって治療をしてからしばらくしても、血液や尿の中にM蛋白が残っていれば、まだ骨髄腫細胞が骨髄中に残っている、と考えますし、無くなれば骨髄腫細胞を

駆逐できていると判断できて、治療効果判定のとても良いマーカーになるわけです。

骨髄腫になるととても経過が長いです。治療と言えるところまで行けるのかどうか、今のところわかりません。治るといっても、良い状態が長く維持できるようにになっている、というのが今の段階です。しかし、新しい薬が次々に出て来ますから、これらの薬を使うことで治療に導ける日が近い、かもしれません。

骨髄腫が発症する原因は不明です。よく「遺伝しますか？」と訊かれますが、親のどちらかが骨髄腫だったとしてその子どもが骨髄腫になる可能性は、両親が骨髄腫になっていない子どもと発症の確率は同じです。つまり遺伝はしません。生きて暮らしている過程のいずれかの時点で形質細胞の遺伝子に傷がついてしまい、それによって異常になった（がん化した）形質細胞がどんどん増殖するようになって骨髄腫を発症する、と理解してください。図1

以上の理由から、高齢になるまでは細胞の遺伝子に傷がつく機会が増えると考えられますので、高齢者において、骨

多発性骨髄腫（MM）とは

- 血液がんのひとつ
- 形質細胞ががん化
- M蛋白（役に立たない抗体）をつくる
- いろいろな症状をおこす
- 長い経過をたどる
- 発症の原因は不明、遺伝はしない



髄腫の患者数も増えてきます。図2

図を用いてもう少し説明します。血液細胞の製造工場は骨髄の中にあります。ここで全ての血液細胞の元になる幹細胞から白血球、赤血球、血小板などが産生されますが、白血球の中のBリンパ球のさらに分化が進むと形質細胞になります。この細胞が抗体を作って、細菌やウイルスから身体を守る役割をします。この形質細胞ががん化して多発性骨髄腫を発症します。図3

図 1

骨髄腫細胞

図4は骨髄腫細胞の写真です。骨の中（骨髄）に、骨髄腫の細胞が詰まった状態で、その形はとても特徴的です。骨髄穿刺をして骨髄液を採って、顕微鏡で見ると直ぐに骨髄腫細胞だとわかります。

図4

骨髄腫細胞はM蛋白を作るといふ説明をしましたが、このM蛋白は役に立ちません。その役に立たない抗体蛋白がたくさんあることによって、本来の抗体の役割が果たせなくなり、風邪などの感染症に掛りやすくなります。その上このM蛋白がたくさんあることで血液の粘稠度が上がって腎臓を障害したり、他の臓器の不調もきたしたりと、役に立たないだけでなく一定の量を超えると様々な症状が出て来ます。図5

M蛋白を調べると、それぞれの患者さんの骨髄腫の型がわかります。M蛋白には重鎖（IgA、IgG、IgD、IgM）と軽鎖（κ鎖、λ鎖）があり、この重鎖と軽鎖で型を作っています。これがどのくらい血液や尿の中にあるか、あるいは消えたか、は骨髄腫の治療効果を知る上で重要な指標です。で、われわれ医師は患者さんの診断から治療へと進む段階で常にこの数値を追うことになります。図6

骨髄腫の症状

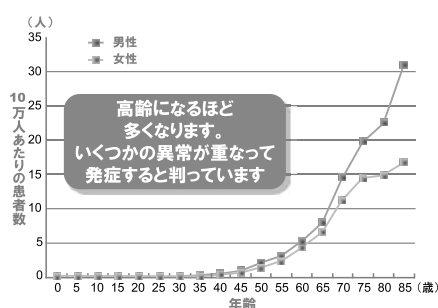
骨髄腫細胞がM蛋白をたくさん作ることで血液の粘稠度が上がり腎臓が悪くなります。症状としてはむくみ、尿が出にく

くなる、などです。また、骨髄の中で骨髄腫細胞が増え過ぎることで赤血球などの正常血液細胞の産生が障害されますので、貧血症状が出ますし、感染症に非常

に弱くなります。また破骨細胞が活発化して骨が溶け出して高カルシウム血症になり、とても骨がもろくなって骨折を起しやすくなります。

さらに、それぞれの症状について、詳しく説明します。図7

多発性骨髄腫の年齢別罹患率



がんの統計 2005

図2

形質細胞とBリンパ球は抗体を作って身体を守っています

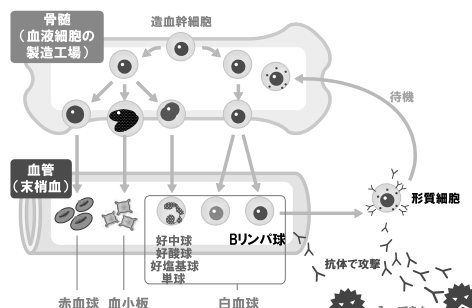


図3

骨髄にギッシリの骨髄腫細胞

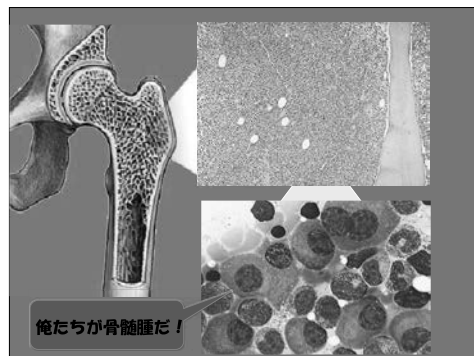


図4

多発性骨髄腫（MM）は形質細胞のガンです M蛋白を作ります

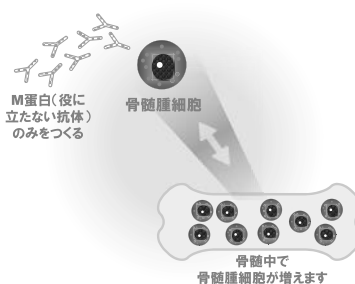


図5

M蛋白の型によって分類されます

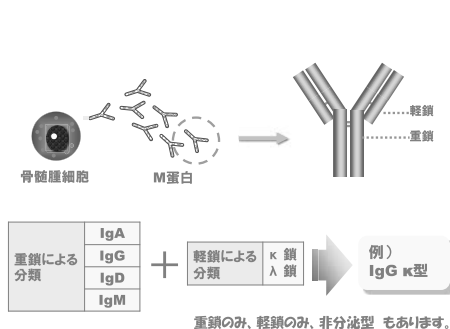


図6

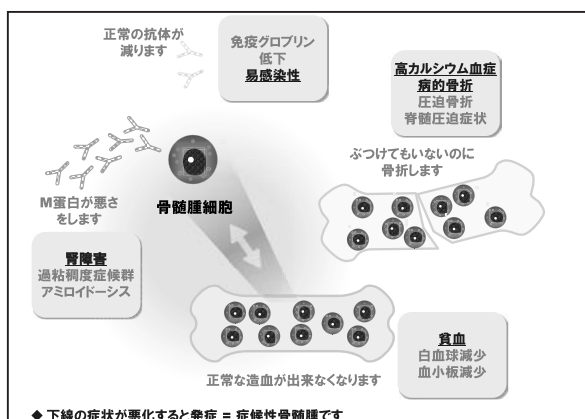


図7

◆ 下線の症状が悪化すると発症 = 症候性骨髄腫です

球が減って起きるのが貧血です。骨髄腫の患者さんの7割くらいに貧血症状があります。ヘモグロビンがおよそ7〜8g/dL以下になると貧血の自覚症状が出て来ます。図8

・骨病変

レントゲンを撮ると骨に穴が空いているのが分かります。これは骨がスカスカになって抜けてしまっている様子ですが、頭の骨だけであれば特に不自由ありません。しかし足や腰など身体を支えるところでは、腰痛や骨折など困った症状が出ます。また、骨折から骨髄腫が診断されることもあります。骨病変はおよそ8割の患者さんに現れます。骨髄腫の治療をすると症状が軽減することもあり、また骨病変そのものの治療には、ビスフォスフェートまたはRANKリガンD阻害剤があります。図9

・腎障害

およそ2割の患者さんが腎障害となります。腎臓が悪くなると骨髄腫の治療もしにくくなりますし、死亡原因にもなりますので、骨髄腫の治療を進めて行く上でとても重要です。骨髄腫そのものは抑えられているのに腎障害が進行して透析を受ける、ということもあり得ますので、注意していく必要があります。図10

・感染症

多発性骨髄腫の死亡原因の一位は、骨髄腫そのものではなく感染症です。元々の骨髄腫によって正常抗体が減少していることもあり、使う治療薬によって免疫を阻害する場合もあります。たと

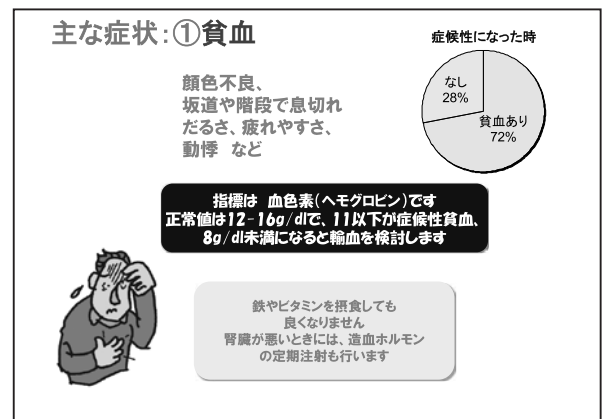


図 8

えば、ベルケイドを使うと带状疱疹や口唇ヘルペスにかかりやすいということが知られています。带状疱疹が命に関わることはあまりありませんが、それでもQOLはかなり下がりますので、ベルケイドを投与する時は予防的にゾビラックスとこの抗ウイルス薬を使うことがあります。

・高カルシウム血症

およそ2割の患者さんが高カルシウム血症を発症します。骨髄腫によって骨が破壊されて溶け出すと、そのカルシウムが血中に流れ出て来ます。口が渇く、尿量が増える、便秘、などの症状が出ますが、血中のカルシウム濃度が非常に高くなる

図12

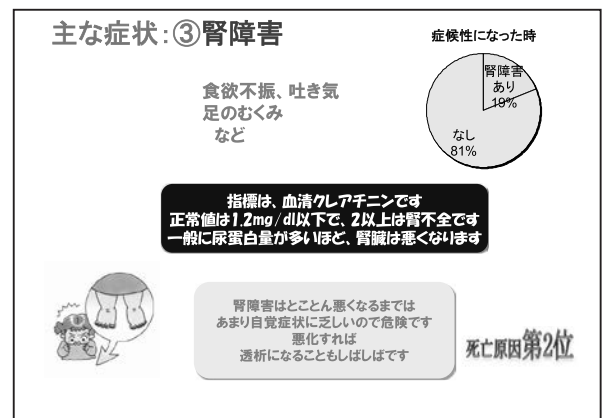


図 10

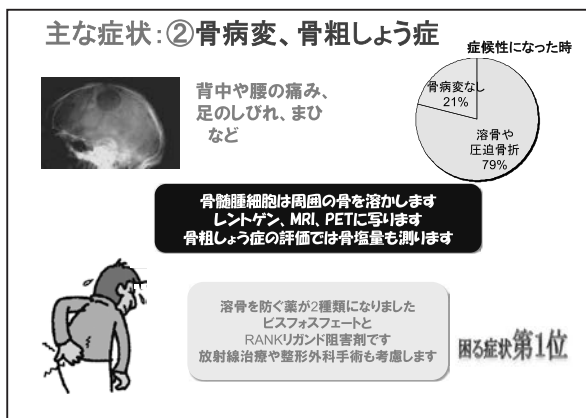


図 9

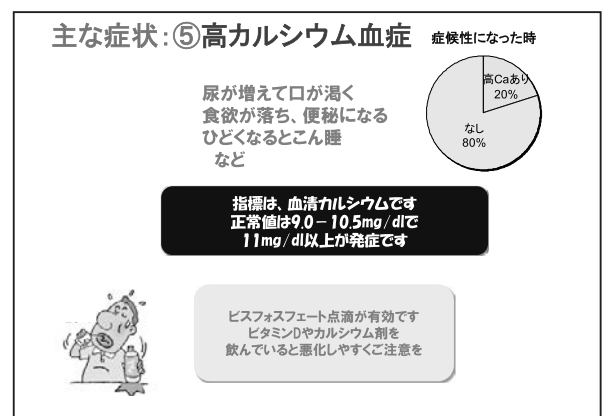


図 12

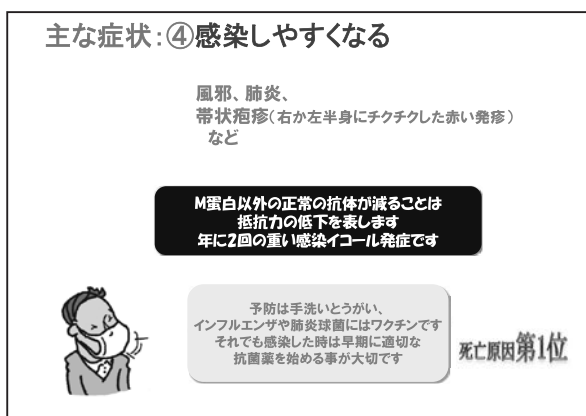


図 11

多発性骨髄腫の前段階

MGUSとくすぶり型骨髄腫

知っておきたいのは、多発性骨髄腫に

なる前に必ず本態性M蛋白血症(MGUS)とくすぶり型(無症候性)骨髄腫があります。健診で見つかる場合もありますが、この段階では健診で見つからない

①本態性M蛋白血症(MGUS)

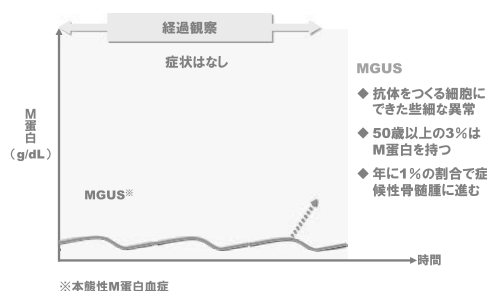


図 13

②くすぶり型(無症候性)骨髄腫

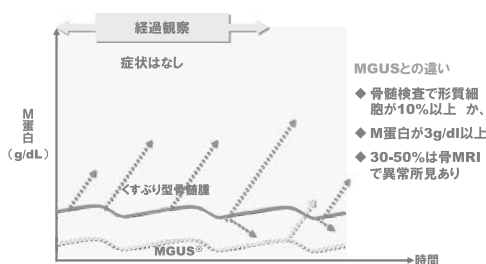


図 14

③症候性多発性骨髄腫

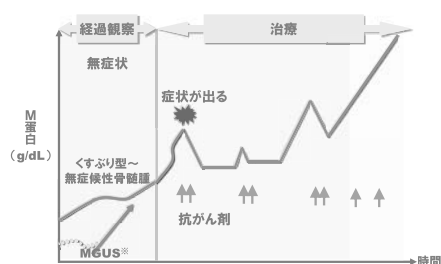


図 15

治療目標

- ・ 治癒:からだの中での骨髄腫細胞を撲滅し、発病前の状態にもどす。
- ・ 腫瘍コントロール:骨髄腫細胞はからだの中に残っているが、増えない状態にする。
- ・ 症状コントロール:骨髄腫細胞の数は気にせず、症状を取り除く対症療法中心。

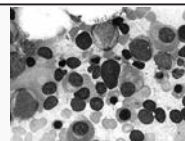


図 16

ことも多々あります。
ここから症候性(症状がある)多発性骨髄腫になるわけですが、MGUSでは単にM蛋白が出ているだけで、症状は全

くありません。ではMGUSの段階で治療したらどうか、というと、このMGUSから多発性骨髄腫になる患者さんの割合は年に1%くらいです。つまり100

多発性骨髄腫(MM)の経過と治療開始

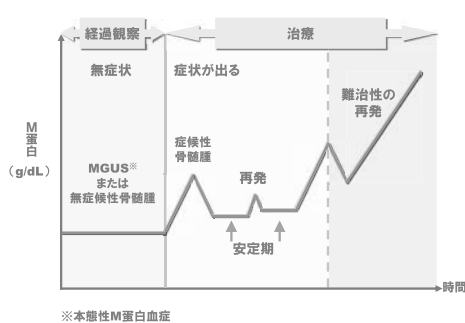


図 17

人に1人しか症候性に進まないもので、残りの99人の患者さんにも治療するのかわか、非常に悩ましい問題です。治療薬には必ず副作用があります。もし全く副作用がなくて効果だけある治療薬があるなら、MGUSの段階から治療をやった方がよいと思います。しかし現状ではそのような薬はありませんから、たまたまMGUSの段階で病気が見つかったら数か月・半年に1度くらい検査をして、M蛋白が増えていないかどうかチェックさせてもらっています。図

くすぶり型は、MGUSよりも骨髄腫細胞の割合が多い(10%以上)など、より症候性骨髄腫に近い状態です。ここで治療を開始した方がよい、という意見もないわけではないですが、しかしやはり薬の副作用を考えて、くすぶり型でもまだ治療はしません。ただ、これから先に

多発性骨髄腫の治療

治療の目標

出てくる新規の薬によっては、早めに治療した方がよいという時代が、やってくるかもしれないかもしれません。図13 図14

特殊なタイプの骨髄腫および関連疾患

多発性骨髄腫の中には、アミロイドーシス、非分泌型骨髄腫、形質細胞腫、POMES症候群、形質細胞白血病など、特殊なタイプもあります。形質細胞白血病は急速に進行するタイプで、骨髄腫の薬だけではなく白血球の薬で治療をおこないます。

治療目標の理想は、身体の中にある骨髄腫細胞を全て撲滅して発病前の骨髄腫ではなかった状態にもどすことで、そうならば本当にありがたいのですが、現在の医療技術ではなかなか難しいです。もしこれを目指すなら、同種移植(兄妹や他人からの造血幹細胞移植)で徹底した治療をすることですが、骨髄腫は高齢の患者さんが多いこともあってほとんど適用できません。図16

そこで通常目指すのは腫瘍コントロールです。治療によって骨髄腫細胞はからだの中に少しだけ残るものの、しばらくの期間は増えないようにする。つまり治療によって骨髄腫細胞を極力減らした「寛解状態」にする治療です。

また、治癒も腫瘍コントロールも目指せないところまで骨髄腫が進んでいる状態では、症状コントロールを目指します。

つまり腫瘍細胞の数はあまり気にせず、様々に出ている症状を取り除く対症療法を中心にした治療です。図17

IMWGの治療効果判定基準	
sCR 厳密完全奏効	●CR基準を満たす ●FLC(free light chain, 血清遊離軽鎖)比(κ/λ)が正常 ●骨髄中からクローン性細胞が消失
CR 完全奏効	●血清中と尿中の免疫固定法検査が陰性 ●形質細胞腫が消失 ●骨髄細胞中の形質細胞が5%以下
VGPR 非常に良い部分奏効	●血清中と尿中の免疫固定法検査が陰性、免疫電泳泳動では陰性 ●血清中M蛋白が90%以上減少かつ尿中M蛋白が100mg/24h未満
PR 部分奏効	●血清中M蛋白が50%以上減少かつ尿中M蛋白が90%以上減少、または200mg/24h未満もしくはFLCレベル間の差に50%以上の減少 ●形質細胞の50%以上の減少
SD 安定	いずれの基準も満たさない

※軽鎖が、重鎖と結合しないで単独で存在
骨髄腫では、重鎖/軽鎖量を均等に制御できず、κ型かλ型的一方を大量に生産する

図 18

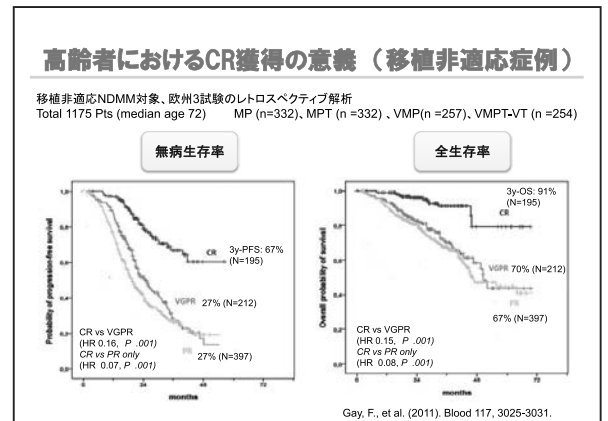


図 19

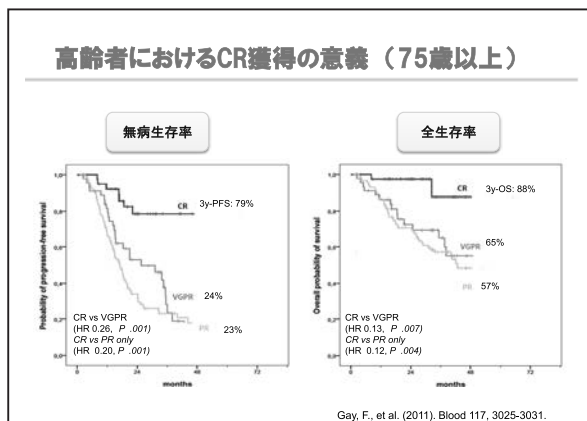


図 20

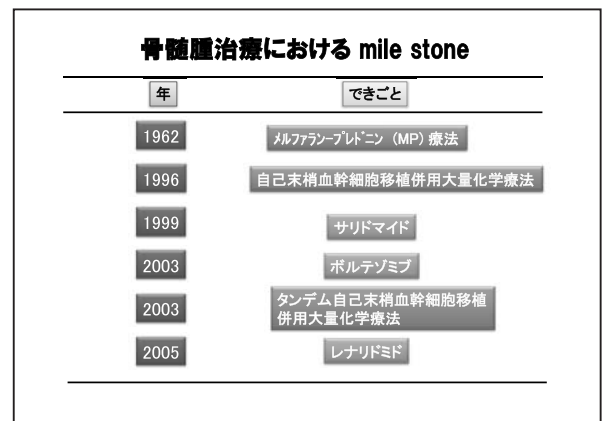


図 21

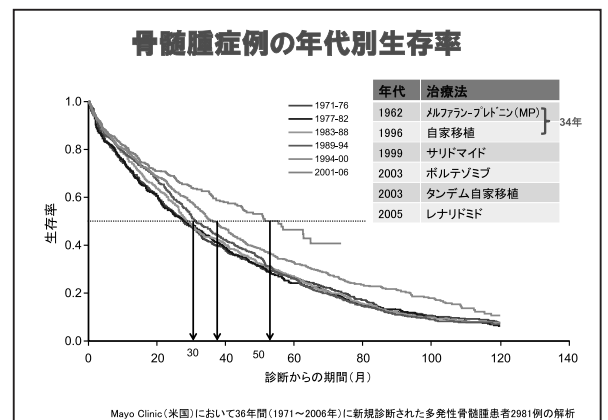


図 22

治療効果の判定
良い薬があつて目指せれば治療を目標にしますが、現状では患者さんに合った薬を探してCRやVGPRを維持し続け

るのが現実的です。
治療効果の判定基準を見て行きます。
まず、sCR（厳密完全奏効）はFLC (free light chain) 比が正常で、骨髄中でも骨髄腫細胞が消失している状態です。
次にCR（完全奏効）は、血液と尿の中の「免疫固定法検査」が陰性で、sCRほどではないが、M蛋白が消失した完全寛解という状態です。そして、sCRやCRのちよつと手前まで行つた状態がVGPR（非常に良い部分奏効）で、M蛋白が診断時より90%以上減っている、つまり10%以下になっている状態です。また、もともとあつた血液中のM蛋白が半分以上減つていて、尿中のM蛋白が24時間100mg未満であればPR（部分奏効）と言えます。そして、これという効果が出ているわけではないが悪くもならない状態がSD（安定）です。

治療方法
治療法開発の歴史
骨髄腫の治療は、1962年にメルファラン・プレドニン併用のMP療法が開発されてからは、これという薬が出て来ませんでした。その歴史が1999年にサリドマイド（サレド）が使われ始めたことで大きな節目を迎えます。そして2003年にボルテゾミブ（ベルケイド）が登場、2005年にレナリドミド（レブラミド）が登場し、この3剤が劇的に骨髄腫の治療を変えました。これらの薬は今もって非常に重要です。同時に治療法として「自己末梢血幹細胞移植（自家移植）」を併用した大量化学療法が治療成績を上げて来ました。ただし自家移植はおおむね65歳以下に適用です。図21
図22はアメリカのメイヨークリニックの2981例の骨髄腫患者の治療の成績

できるならばCRを目指しますが、薬の効果と副作用を見ながらPRやSDを保つのも、現実的には良い治療法かなと思います。図18
高齢者の治療目標
2011年にイタリアの研究者が発表したデータを見ると、生存期間が最も長いのはCRになった患者さんであることがわかります。これは自家移植をしていない高齢の患者さんのデータです。高齢であっても現在ある薬をうまく使って、できればCRを目指して治療を行うのが望ましい、ということが示されています。図19
図20

です。図では、サリドマイドが出てきた成績が1994-00のラインですが、それ以前よりも少しくなっているのがわかります。またボルテゾミブ、レナリドミドが登場してからの成績は2001-06で、1994-00よりもはるかによくなっています。図22

多剤併用療法

初発の骨髄腫の治療は、65歳以下であれば、寛解導入療法のあと、地固め療法として、自家移植か同種移植をおこないます。65歳以上では薬だけで、寛解導入療法↓地固め療法↓維持療法へと進みます。以前から抗がん剤として使われて来た薬は、がん細胞も壊しますが正常な細胞も壊してしまうものがほとんどでした。そこで、いろいろなタイプの薬を組み合わせて使うことで、効果が増強されつつ副作用が軽減されるように処方します。これが多剤併用療法です。図23

骨髄腫の多剤併用療法の1つがMP療法です。メルファランとブレドニゾロンを組み合わせて、4日間投与して一か月休んで、の繰り返しで治療します。MP療法は、副作用はあまりきつくないのですが、その分なかなか効果も出ないのが特徴です。もう1つの多剤併用療法に、VAD療法（ビンクリスチン、ドキソルビシン、デキサメタゾン）があります。これは、効果は出やすいもののややきつい副作用がでます。この2つの治療法は、サリドマイド、ボルテゾミブ、レナリドミドが出揃う、今から10年くらい前までは主流でした。この2つの多剤併用療法

は、今はあまりやられなくなりましたが、ボルテゾミブやレナリドミド等の新薬にもそれなりの副作用があり、その副作用にどうしても耐えられないということであれば、治療法として選択肢になりうる、とご理解ください。図24 図25

自己造血幹細胞移植（自家移植）

抗がん剤（エンドキサンなど）投与をして治療した後にG-CSF（白血球を増やす薬）を投与すると、血液中に造血幹細胞が流れ出て来ます。これをアフエレーシス（血液を赤血球や白血球、血小板などの成分に分けて採取する器械）で採取し、凍結保存しておきます。その後、大量のメルファランで治療します。この場合のメルファランは、MP療法で使う量の100倍くらいの量を点滴で投与します。これで白血球がほぼゼロになってしまいますので、一定期間、クリーンルームに入ります。このときに予め採取しておいた自分の造血幹細胞を点滴で戻します。図26 図27 図28

この治療のポイントはやはり「大量の」化学療法にあります。34年間はMP療法しかなかったと前述しましたが、サリドマイド登場前にMP療法を唯一凌駕した治療法が、メルファランを大量に投与して行う自家移植でした。サリドマイドやボルテゾミブが出て来た今でも、できるならメルファラン大量投与の自家移植はやってください、というのが基本です。ただ、自家移植治療を一度経験した患者さんに「もう1回やってみますか」と訊

くと多くは尻込みされます。それくらい自家移植がしんどい治療であることはわかってはいますが、それでも薬だけの治療の成績は、自家移植と薬を組み合わせた

化学療法はいくつかのくすりを同時に使い、効果の増強や副作用の軽減を図ります（多剤併用療法）



ノバルティス作成 インフォームドコンセント サポートライブラリー「多発性骨髄腫」より

図 23

従来の治療法 (1)

多剤併用療法

治療の特徴とスケジュール

MP療法

メルファラン
ブレドニゾロン

●特徴

- ・飲み薬なので通院で治療が可能。
- ・最も代表的な治療法で、長い間用いられている。
- ・副作用は比較的軽い。効果が出るのに数ヶ月かかる。

●スケジュール例

	1サイクル	2サイクル
日数	1~4	5~28
飲み薬	投与	投与
		投与

※図本格的なスケジュールは主治医にご確認ください。

ノバルティス作成 インフォームドコンセント サポートライブラリー「多発性骨髄腫」より

図 24

従来の治療法 (2)

多剤併用療法

治療の特徴とスケジュール

●特徴

- ・入院し、点滴と飲み薬で治療。太い静脈にカテーテルを入れて治療することが一般的。
- ・MP療法より効果が強く、早く効果が現れる。
- ・腎臓が弱っている時も治療が可能。
- ・MP療法より重篤な副作用が現れることがある(便秘、しびれ、せん妄などの神経精神症状、心障害など)。

VAD療法

ビンクリスチン
ドキソルビシン
デキサメタゾン

●スケジュール例

	1サイクル		2サイクル			
日数	1~4	5~8	9~12	13~16	17~20	21~28
点滴	投与		投与			投与
飲み薬(便秘のときも)	投与	投与	投与	投与	投与	投与

※図本格的なスケジュールは主治医にご確認ください。

ノバルティス作成 インフォームドコンセント サポートライブラリー「多発性骨髄腫」より

図 25

自己造血幹細胞移植(自家移植)の方法(1)

①化学療法を実施後、白血球などが減少した時期に白血球を作るのを促進する薬剤を投与します。



②それにより、造血幹細胞が数倍〜数十倍に増え骨髄中から血液中に出てきます。



③静脈から血液を取り出し、造血幹細胞のみを採取し、残りの血液は静脈に戻します。

造血幹細胞の採取は、1 図 3〜5 時間程度、1〜3 回連日で行い、凍結保存しておきます。

図 26

治療法をどうしても越えられないので、現時点でのスタンダードは「自家移植＋薬」です。

ただし、つい最近（2017年9月27

日) 承認されたダラツムマブが、もしかすると自家移植無しで治療が進むのではないかと期待されています。現在は欧米でこのダラツムマブを用いた治療法の研究が進んでいますので、その結果を待っているところです。

多発性骨髄腫の新薬 承認の経緯

2006年以降、再発・難治性の骨髄腫にも治療薬が続々と出て来ました。また、一部の薬は最初から使うことも認められています。これらの薬によって、治ると言うのは難しいものの、良い状態をキープできる時代になったと言えます。さらにこれらの薬が効かなくなった時にどうするか、というのが今は模索されている段階です。図29

新しい薬—プロテアソーム阻害剤

ボルテゾミブ、カルフィゾミブ、イキザゾミブはプロテアソーム阻害剤です。この薬の機序はとても特徴的で、骨髄腫に非常に有効です。「プロテアソーム」は要らなくなったタンパク質を分解する酵素です。骨髄腫細胞は不要な蛋白(M蛋白)をたくさん作り出しますが、基本的にこの蛋白は要らないものなので、骨髄腫細胞の中で分解するのがプロテアソームです。この分解する経路が阻害されると不要な蛋白が骨髄腫細胞の中にたまり、強いストレスとなって骨髄腫細胞自体が死ぬ(自分で自分を殺してしまう「アポトーシス」が起きる)ことになります。ボルテゾミブは皮下注射、カルフィ

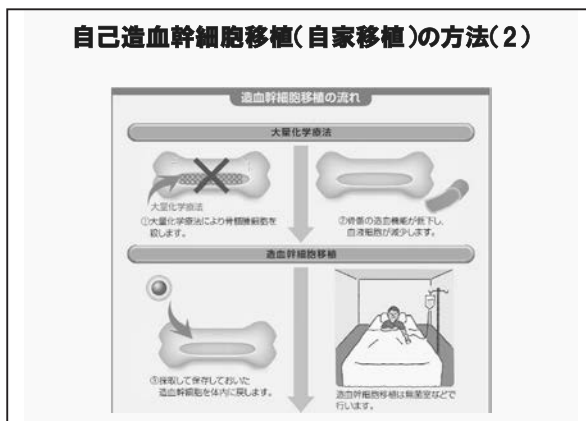


図 27

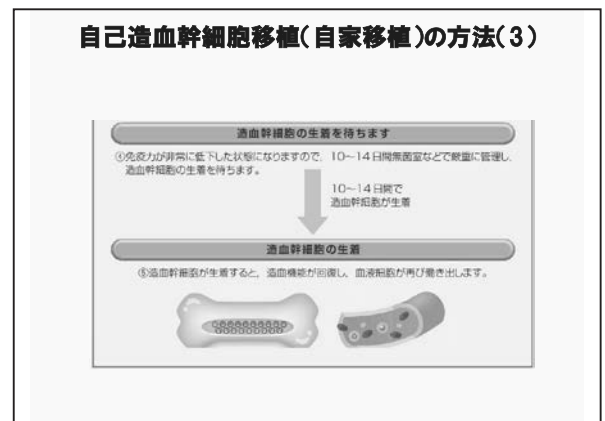


図 28

ゾミブは静脈注射で、イキザゾミブは画期的なことに飲み薬として出て来ました。この3剤はいまの骨髄腫治療の中心的な柱になっている、と理解してください。

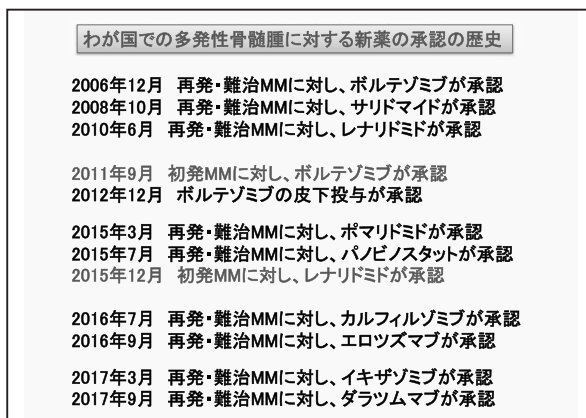


図 29

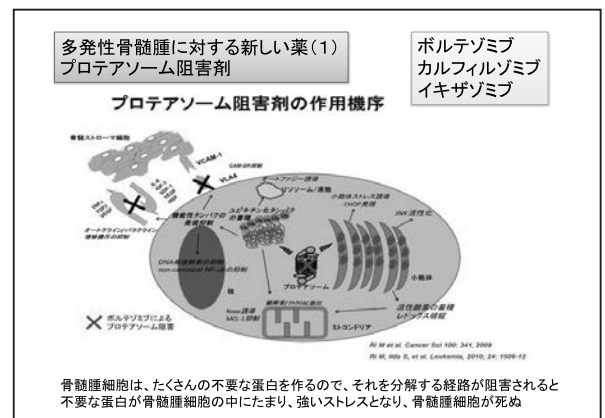


図 30

い。図30
新しい薬—免疫調節剤
もう一方の柱が、サリドマイド、レナリドミド、ポマリドミドの免疫調整薬で

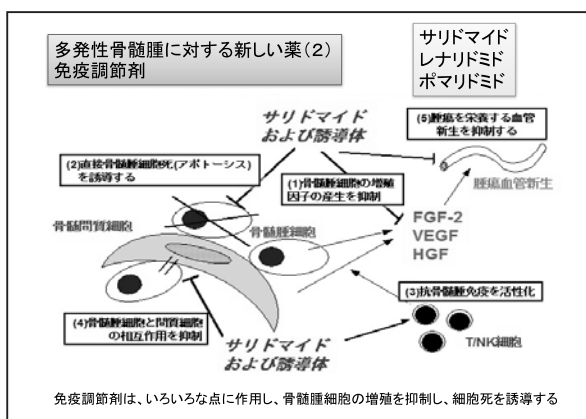


図 31

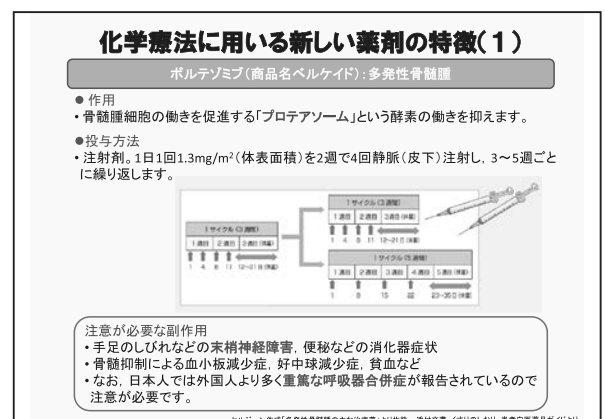


図 32

す。この3剤は骨髄腫細胞にも作用しますが、その周囲にあるリンパ球なども活性化してその免疫力で骨髄腫細胞を押えます。あるいは、骨髄腫細胞というのは

化学療法に用いる新しい薬剤の特徴(2)

サリドマイド(商品名サレド):再発あるいは治療が効かない場合のみ

- 作用
 - ・免疫の働きを調節する薬剤。サイトカイン(免疫の働きなどを調節する生体内物質)の産生を調節したり、骨髄腫細胞の増殖を抑制したりします。
- 投与方法
 - ・経口剤。自宅や外出先で服薬できます。
 - ・1日1回100mgを就寝前に経口投与。投与量は患者さんの状態により増減しますが、最大でも1日400mg以下とします。

注意が必要な副作用

- ・手足のしびれなどの末梢神経障害、眠気、めまい、便秘などの消化器症状
- ・その他に骨髄抑制(白血球減少など)、発疹、深部静脈血栓症

セルジーン作成|多発性骨髄腫の主な治療薬|より後続、添付文書、くすりのしおり、患者向医薬品ガイドより

図 33

化学療法に用いる新しい薬剤の特徴(3)

レナリドミド(商品名レブラミド):多発性骨髄腫

- 作用
 - ・サリドマイドと同じ免疫調節薬という種類の薬剤ですが、作用機序や有効性に違いがあります(効果の違いから第二世代と位置付けられています)。
- 投与方法
 - ・経口剤。自宅や外出先で服薬できます。
 - ・通常、1日1回25mgを3週間服用し、1週間休薬を繰り返します(ただし患者さんの腎機能などにより調整します)。デキサメタゾン併用します。(併用するデキサメタゾンの投与量と投与スケジュールは、患者さんの年齢や合併症により調整します。)



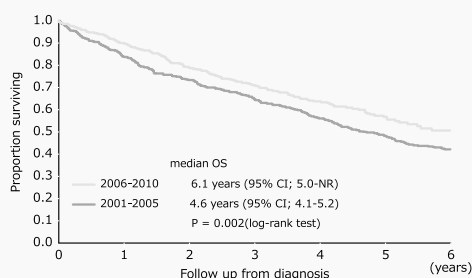
注意が必要な副作用

- ・骨髄抑制による好中球減少症、血小板減少症など
- ・その他に貧血、発疹、深部静脈血栓症

セルジーン作成|多発性骨髄腫の主な治療薬|より後続、添付文書、くすりのしおり、患者向医薬品ガイドより

図 34

生存率の比較: 2001-2005 vs. 2006-2010



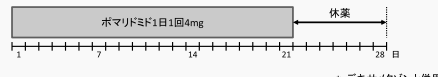
- 2006年~2010年の患者群は2001年~2005年の患者群よりも有意にOS中央値が長かった (p=0.002; log-rank test).

図 35

化学療法に用いる新しい薬剤の特徴(4)

ボマリドミド:レナリドミドとボルテゾミブの治療歴があり、再発あるいは治療が効かない場合

- 作用
 - ・サリドマイドと同じ免疫調節薬という種類の薬剤ですが、作用機序や有効性に違いがあります(効果の違いから、レナリドミドと同じ第二世代と位置付けられています)。
- 投与方法
 - ・経口剤。自宅や外出先で服薬できます。
 - ・通常、1日1回4mgを3週間服用し、1週間休薬を繰り返します(ただし患者さんの状態により調整します)。デキサメタゾン併用します。(併用するデキサメタゾンの投与量と投与スケジュールは、患者さんの年齢や合併症により調整します。)



注意が必要な副作用

- ・骨髄抑制による好中球減少症、血小板減少症など
- ・その他に貧血、肺炎、末梢神経障害、発疹、深部静脈血栓症

▶ 産奇形性(胎児に重大な障害を及ぼす作用)による胎児への被害を防ぐため、適正管理手順「RevMate」が定められています。治療にかかわる医療関係者とともに、この手順を守って薬剤を管理することが必要です。

セルジーン作成|多発性骨髄腫の主な治療薬|より後続、添付文書、くすりのしおり、患者向医薬品ガイドより

図 36

自力だけではなく、周囲の様々な細胞の力を借りて増殖するというシステムを身に付けていますが、このシステムを押える働きをします。図31

それぞれの特徴
少し詳しくそれぞれについて説明します。

・ボルテゾミブ(商品名ベルケイト)

1日1度の投与を2週で4回、皮下注射します。これを3~5週ごとに繰り返します。最初は静脈注射をしていましたが、あまりにしびれの副作用が強くなるので皮下注射に変えたところ、しびれの副作用がだいぶ減りました。ほかの副作用に骨髄抑制があります。図32

・サリドマイド(商品名サレド)

これは飲み薬です。ただし、良く知られていることですが、これは元々妊婦さんの悪阻(つわり)止めとして使われたことがあり、投与された妊婦さんから障害児が生まれた、という経緯があります。そのため、サリドマイドを治療薬として使うに当たっては厳格な管理が義務付けられていて、処方時に『タームス』という管理手順が渡されます。副作用は手足のしびれや眠気や、めまいの他に血栓ができやすい事があり、飲み薬で扱いやすいものの、注意が必要です。図33

・レナリドミド(商品名レブラミド)

サリドマイドの系統にある薬です。で、やはりこれも管理義務があります。ただサリドマイドの扱いで事故が起きたことはありませんが、やはりそこは慎重にすべきということで、処方時に『レブメイト』という管理手順が渡されます。レブラミドも飲み薬で、1日1回内服を3週間続けて、1週間お休み、の繰り返しをします。これで経過を見ながら少しずつ飲み量を調節して行きます。図34

以上の薬で治療した近年のデータを見ます。図22のメイヨークリニックのデータの続き、2006年以降ですが、益々

治療成績が向上しています。いかにこの3剤登場以降の生存期間が改善されたかがわかります。図35

2015年以降再発・難治性となった

骨髄腫の薬

・ボマリドミド(商品名ボマリスト)

レナリドミドとボルテゾミブの治療歴があり、再発あるいは治療が効かない場合に適用となる薬です。これも免疫調整薬で、サリドマイドと作用機序がちがうことから、レナリドミドと同じ第二世代の薬として位置づけられています。基本的には1日1回4mgを3週間服用、1週間休んで、を繰り返します。デキサメタゾンを併用しますが、デキサメタゾンの投与量と投与スケジュールは、患者さんの年齢や合併症によって調整します。図36

・パノピノスタット(商品名フアリーダック)

やはり再発、あるいは他の治療が効かないとき使われる薬で、骨髄腫細胞の働きを促進する酵素「ヒストン脱アセチル化酵素(HDAC)」を抑えます。経口剤(カプセル)ですから、自宅や外出先で服用できます。ただ使い方はかなりややこしくて、1日1回20mgを週3回、2週間(第1、3、5、8、10、12日目)服用し、9日間(13~21日目)休薬を繰り返します。副作用の1つに強い下痢になる場合があり、それで治療を休まざるを得ないこともあります。図37

・カルフィゾミブ(商品名カイプロリス)

これも再発・難治性の骨髄腫の薬ですが、ボルテゾミブと同じプロテアソーム

阻害剤ですが、ボルテゾミブが効かなくなった患者さんにも有効とされます。ボルテゾミブは非常にしびれが強い特徴がありますがカルフィゾミブはしびれがほ

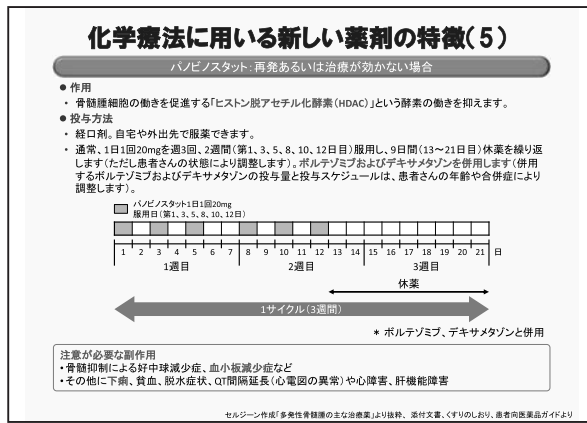


図 37

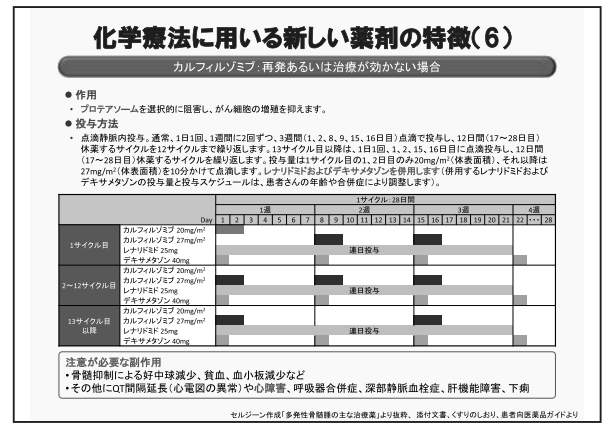


図 38

ほとんど無いのがメリットのひとつです。点滴で静脈内に投与しますので通院での治療です。副作用は骨髄抑制による好中球減少、貧血、血小板減少などのほかに、

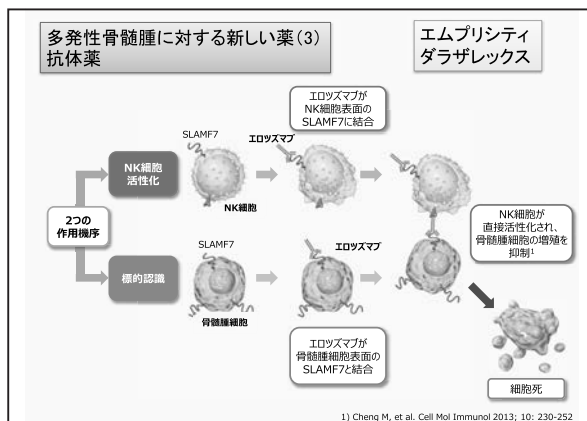


図 39



図 40

割合は低いものの心障害や呼吸器の合併症もありますので、血圧の管理なども必要です。ただ、管理や治療計画は複雑ですが、当初に使う3剤が効かなくなった

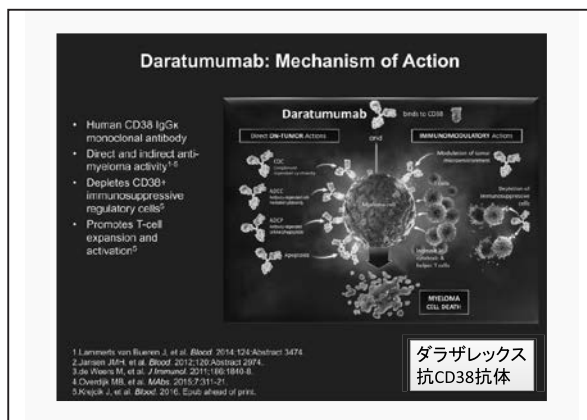


図 41

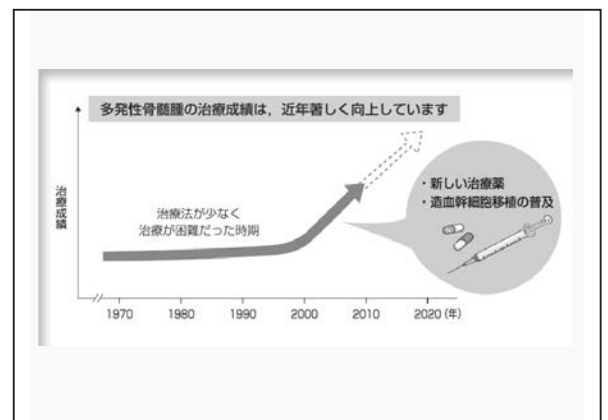


図 42

・ダラツムマブは、CD38という蛋白に対する抗体です。ダラツムマブを投与す

・EMPRISINITYでの治療
これも複雑なスケジュールが予定されます。投与は点滴で、28日間を治療期間(サイクル)として、最初の2サイクルは1週間間隔で4回(1、8、15、22日目)、3サイクル以降は2週間間隔で2回(1、15日目)、を繰り返します。レナリドミドおよびデキサメタゾンを患者さんの年齢や合併症により調整しながら併用します。図40

患者さんには有効な薬、とわれわれは思っております。図38

多発性骨髄腫の新しい薬―抗体薬

EMPRISINITY(薬剤名…エロツズマブ)とダラザレックス(薬剤名…ダラツマブ)は、悪性リンパ腫に使われるリツキサンと同じ、抗体薬です。たとえばプロテアソーム阻害剤などは骨髄腫細胞の中に入って行って作用しますが、この抗体薬はがん細胞の外から攻撃を仕掛ける仕組みです。骨髄腫細胞に抗体がくっつくときそれがシグナルとなって、NK細胞が活性化してシグナルに向けて攻撃します。そのため、がん細胞の中で複数の異常が起きていても外から攻撃して細胞そのものを死滅させてしまうので問題ない、というわけです。ただし抗体薬は、投与する時にインフュージョンリアクション(アレルギー症状、呼吸困難や湿疹)を起こす可能性があります。注意事項の1つとして覚えておいてください。



ると、骨髄腫細胞のCD38めがけて様々な免疫が活性化して攻撃します。ボルテゾミブやレナリドミド、デキサメタゾンとの併用で治療することが保険適用となりましたが、単剤でも良く効くというデータが出ていて、いま非常に有望視されている薬です。図41

まとめ

現在はたくさん薬が開発されてきて、骨髄腫の治療成績は格段に良くなってきました。ただし本当の意味で治療を目指すには、もう少し時間がかかっているか、います。つまり良い薬は出てきているが、いずれにしても副作用のあるこれらの薬を、5年、10年、15年、飲み続けるのか、というのが1つの課題となります。遠くない将来、薬を止めて「治った」と言えるようになることを期待したいと思います。図42

質疑応答

質問1 女性(62歳)

今年1月に自家移植（PRから移植しましたが、すぐにIgが増加へ）、3月よりレブラミド+レナデックス、5月に免疫固定法でMタンパク消失、8月にマルチカラで骨髄腫細胞が0.6%です。先生から、これから半年ほど後にマルチカラーを実施し、その結果で減薬か無治療を検討、と言われていきます。無治療は希望ではありませんが不安です。しかしいつまでも抗がん剤飲めば良いか、主治医も明確な答えが出せないとのことですが、

お答え

レブラミド+レナデックスですと来ているのか、あるいはどちらか一方になっているのか、等によって若干事情は変わるものの、半年後のマルチカラー・フローサイトメトリーで本当に深い寛解に入っている、骨髄腫細胞が身体の中でゼロ近くになっていたら、その時点で改めて止めるかどうか悩むのが良いかもしれません。しかし骨髄腫細胞が、ちょっとでも残っていたら、飲み続ける必要があります。もし重篤な副作用が無いのであれば薬は継続するというのが現在の世界の趨勢です。ただ現在マルチカラー・フローサイトメトリーは保険適用になってないので、その点はご承知ください。

質問2 女性(47歳)

寛解導入治療6クールが10月下旬に終了します（質疑応答は9月30日）。それ

から幹細胞採取、自家移植の予定です。①移植治療は本当に必要なのでしょう。移植後に体調を悪化した人がいると聞きました。②主治医より、幹細胞採取時にエンドキサンを使用することですが、モズビルではどうでしょうか。モズビルの方が、副作用が少なく退院も早いと聞きました。

お答え

自家移植は体調的に問題が無いのであれば、する方が良く、というのが一致した考え方です。つい最近アメリカおよびヨーロッパで行われた比較試験「VRD（ベルケイド、レナリドミド、デキサメタゾン）だけで治療を継続する群と、自家移植を組み込んで予定通りおこなう群との比較…参加者およそ1,000人」の結果が出たのですが、自家移植を組み合わせた方が良い成績でした。

前処置薬としてエンドキサンではなくモズビルでどうか、という点ですが、モズビルは抗がん剤ではありません。エンドキサンを用いる場合、末梢血幹細胞の採取には、エンドキサンで骨髄腫細胞をさらにたたいて、そのあとG-CSFを投与することで、幹細胞を血液中に動員して採取する、という方法です。それをエンドキサンではなくモズビルを使うと、幹細胞と一緒にもしかすると残っていた骨髄腫細胞も採取してしまうおそれがあります。もし何か理由があってもエンドキサンを使えないなら別ですが、使える状態なら使った方が良く考えます。

質問3 女性 24歳

現在レブラミドを服用しておりますが、将来妊娠を望むことは可能でしょうか。

お答え

ご承知のようにレブラミド服用中は、妊娠は厳禁です。レブラミドで骨髄腫が治るかどうかわかりませんが、ただ、今後いつかとても良い状態になってひとまず治療を止めてもいいかな、という状態になったときに妊娠・出産を計画してもらいたいかででしょうか。

質問4 女性 71歳

進行を遅らせるための日常生活の過ごし方や気を付けなければいけない事、ありますか。

お答え

レブラミドは免疫調整薬で、自家移植治療の後に残った骨髄腫細胞を、免疫を活性化して抑え込んでいることになりま。そうであるなら、治療そのものの効果を高めるためにも、気持ち良い生活を工夫して楽しんで生きるといえるのは（統計をとったり、数値化したりはできないものの）とても良いことではないでしょうか。

本文、質疑応答とも 2017年9月30日 大阪大学医学部附属病院血液腫瘍内科・市民公開講座で収録



ひと

きっと1人では乗り越えられなかった 感謝の想いを形にしたくて、 バスケット大会を企画・開催しました



AYA-ALL経験者 斉藤裕子さん

Story I

7月29日、京都フォーラムの会場で、橋本に次のような企画書が手渡されました。

チャリティーバスケットボール大会 企画書

私が急性リンパ性白血病と診断されたのは高校1年生の冬でした。血液の病気や治療については、右も左もわからないような状態のまま半年間の闘病生活が始まりましたが、家族や病院の先生、学校の先生や所属していたバスケットボール部の仲間には言葉で表せないほど支えられました。

あれから15年が過ぎましたが、同じ病気で辛い思いをしている人たちににいか貢献できないかずっと考えていました。そこでバスケットボール大会を開催することで、参加者につばさの認知度を高め、そうすることで血液疾患の正しい知識を広く周知し、参加費などで集まったお金を寄付することで医療の発展と病気で苦しむ方々の手助けとなればと思いイベントを企画しました。つきましては、つばさにこのチャリティーイベントの募金先として受けていただければと思います。

神戸市 斉藤裕子

開催日時	2017年10月14日
開催場所	神戸市立六甲アイランド高等学校 体育館
参加予定チーム	10校(100名ほど)
参加費	1人300円 or 1チーム3,000円
募金目標	30,000円

橋本はこの企画書を読み大変感激し、募金を感謝して受け取るお約束をしました。そして、つばさの関係者一同がこの大会を、つばさの活動定義の治療情報提供やつばさ支援基金の発展、骨髓バンクや献血運動への貢献、そしてAYA-血液がん経験者の活躍の環につながるチカラとして共有しつつ、見守りました。また理事の後藤さんがポスターを手作りして公開・広報し、後藤さんはバスケット大会に応援にも駆けつけました。

そして10月14日、 チャリティーバスケット大会 神戸市立六甲アイランド高等学校体育館で、開催！

当日は、選手と観戦者を含めて予定の100人を大きく上回る150人ほどの参加数で、大変な熱気でした。

また、会場では斉藤さんに「実は私も治療経験者」「このように声を上げてくれて、ありがとう」等と、同じく血液がんを乗り越えた方から嬉しい挨拶をいただきました。開催のお蔭で新しい出会いがあり、力強い心の輪が広がったことになります。

募金目標30,000円も大きく上回って、41,910円！神戸のバスケット大好きさん達に、心から感謝です。ありがとうございます。つばさもこの企画にとっても励まされました。

♡血液がんは、病気自体と治療法の理解が難しく、治療期間がとても長い。きっと1人1人の患者さんは不安でつらいはず。だから、医療からの適切な治療情報を届けたい。しっかり診断名と治療計画を租借して納得して闘病してほしい。そして、治療しながら学び・働き・活動して、あなたらしい闘病を♡

この願いを、つばさはこれからも元気に届けます。

Story II

「始めます！」 斉藤さんの開会宣言



伝え、...



伝え、この思い



仲間との再会、穏やかな空気...



2017 年 10 月 14 日
神戸市立六甲アイランド高校体育館

ここでなければつながらなかった輪が、つながった



応援に駆け付けた後藤さんと斉藤さん

2017 年 10 月 14 日
バスケットを大好きな人たちが 誰かを救うために
1 つの箱に希望を託しました。

1 歳の小さなバスケットマンが
60 歳の絶賛現役中の大先輩が
バスケットから遠のいていた人が
ここでなければつながらなかった輪が つながった
仲間との再会 穏やかな空気
こぼれる笑顔
こんな時間がずっと、ずっと永遠に続いてほしい

伝え 伝え この思い
共に過ごす時間が
今生きているという証

私がいる あなたがいる それが嬉しい
もったいないほど素敵な人たちに 私は支えられています
病室で一人 秒針をながめていた日々
元気になりたいのに 自分の体の細胞を壊し続ける毎日
いつまで続くの こんなこととして本当によくなるのと
誰もわからない答えを 泣いて求めた
今日見たものが 今日集まった人たちが 教えてくれました

参加人数 約 150 人 募金額 41,910 円
私の声を形にしてくれて ありがとうございます
意義あるものだと感じてくれて ありがとうございます
ありがとうと言ってくれて ありがとうございます
つづく...

2018 年 つばさ主催・共催フォーラム 予定

現時点（2017年12月）、企画が開始している予定です。是非ご都合の良いところにご参加ください。一緒に学び、たくさんヒントを得ていただけたら幸いです。

- ◆ 5月12日(土) つばさ共催フォーラム「移植医療の成果と課題を共有しよう（仮題）」
座長・福田隆浩先生 会場・国立がんセンター中央病院 新研究棟大会議場
- ◆ 6月2日(土) つばさフォーラムin高松「血液疾患のより良い治療とより良い治癒」
座長・木崎昌弘先生／三谷絹子先生 会場・高松市内
- ◆ 7月28日(土) つばさ定例フォーラム「血液疾患のより良い治療とより良い治癒」
座長・黒川峰夫先生 会場・ヤンセンファーマ株式会社社会議場
- ◆ 8月25日(土) つばさフォーラムin京都「血液疾患のより良い治療とより良い治癒」
座長・魚嶋伸彦先生 会場・京都教育文化センター
- ◆ 10月13日(土) 日本血液学会／白血病研究基金を育てる会 市民公開講座に協賛
大阪国際会議場 (学会々期 10月12日～14日)
- ◆ 10月27日(土) つばさフォーラムin阪神「血液疾患のより良い治療とより良い治癒」
座長・小川啓恭先生 会場・神戸市内
- ◆ 11月17日(土) つばさフォーラムin名古屋「血液疾患のより良い治療とより良い治癒」
座長・宮村耕一先生 会場・名古屋第一赤十字病院 内ヶ島講堂

ほかに骨髄系腫瘍フォーラム、リンパ系腫瘍フォーラム、MDS連絡会との協働フォーラム等が企画発進しています。各フォーラム詳細と併せ順次お知らせしますので、ホームページやFBなどでご確認ください。



コーヒータイム

好きな言葉

橋本 明子

また会いましょう。
いつのころからか、私の好きな言葉の一位はこれです。「また会いたい」のは、一緒に過ごした時間や日々が充実していたからにほかなりません。フォーラムや市民公開講座の締めの時も、今回の企画が参加者の皆さんに多少は役になったようだと感じられると、結びに「ではまた会いましょう」と、自然に出てきます。

一期一会もまた好きな言葉です。座右の銘は？ と訊かれたら「一期一会」。ただこの熟語は、こうして誰かと共に過ごしている「この時間」は二度とないのだから、慣れ合わずおそろそかにせず緊張感を持って、というほどの意味でしょう。趣味にしている茶の湯の席でも、床の間によく掛けられています。電話相談の相談員さん達とも、掛けて来た電話の相手との会話は（たとえ昨日と同じ人でも）一回きりの機会として真摯に向き合う、と自戒を共有しました。つまり一

期一会は仕事や交友関係上で求められる基本姿勢だと思に至りました。

一方、また会いましょうは、声に出さないまでも誰かに向けて届けたい想い、かもしれない。そして何かの集まりの帰りに交わす言葉としても、本当に良い響きです。楽しかった、面白かった、ありがたい時間だった、是非また呼んでください等の、伝えたくて残したい言葉の数々が見事に一言にまとまっています。

遠くに住んでいていつまた会えるかわからないあの人の人々を思い描きなら「また会いましょうね」と呟くと、心がほっこりとはぐれてゆきます。そして、人が多かれ少なかれ抱える悩みや苦しみがよく減って、あの人もこの人も心地よく日々を過ごしてほしいというの間に願っています。出会いに感謝、です。

つばさ、2018年に向けて

つばさの広場をより大きく ーより良い情報提供、そして支援基金の活発化を

お陰さまでつばさは、2017年は日本の各地11か所で主催・共催・協賛フォーラムを開催できました。これもひとえに正会員さん、講師の方々、経験を語ってくれた方々、理事やボランティアの皆さん等、多くの支えがあってこそ賜物です。ありがとうございます。

フォーラムなどの会場では、31ページの新聞記事にもありますように、当事者の皆さんにとっての情報提供の意味合いを感じさせていただきます。電話相談に「フォーラムに参加して疾患と治療法の理解が正しく進んだことで、担当の先生のお話が落ち着いて聴けた」という声をいただきます。つばさはこれからも、より良い情報提供活動を続けていこうと思います。

同時に理事会では、つばさ支援基金を「高校生までの子供がいる両親の血液疾患の治療費助成」を再興したいと望んでいます。

たいへんありがたいことに今もご寄附が続いていて、つばさ支援基金は灯を絶やさずに維持できていますが、経費を除くとなかなか手広い対象に助成できないでいます。両親のどちらかが血液の病気でも、子供たちの青春、輝け！と、つばさは強く望みます。

この子にとっての自分が、
『病気のババ』だけであって欲しくないから。






もっと自分らしく生きたいから、
やりたい仕事に就きたいから。



友達と同じ学校に行きたいから。

**病気があっても輝こう青春
暮らし、教育、社会参加をあきらめない**

助成対象は高校生までの子どもがいる両親、
または AYA 世代(15~30 歳)の対象疾患の治療費です。

つばさの情報提供活動と支援基金拡大にご協力を！

『血液情報広場つばさ』は1994年から医療情報の提供、
闘病支援基金、骨髓バンクや献血推進に協力活動を行い、
白血病など血液疾患の患者さんを応援しています。



特定非営利活動法人
血液情報広場 つばさ

血液 つばさ で検索

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。

◆つばさ支援基金寄付者名簿

2017年8月12日～2017年12月8日

佐久間 敬喜
石川 淳子
嶋村 明美
加藤 登志子

高田 忍
木野 豪
小野寺 エイ子
岡 恵子

山本 信子
橋本 昭治・雅子
谷 友恵
枝村 篤衛

笠間 雄造
ヤノ サトシ
首藤 康夫

ほか匿名希望の方々
敬称略で失礼いたします。



2017 年 つばさ主催・共催フォーラム

今年も多くの皆さん共に、血液疾患とその治療法について理解を進めました。なによりたくさんの講師の先生、そして経験をお話くださった方々、開催協力ボランティアの皆様、本当にお世話になりました。ありがとうございます。

◇3月4日(土)

第39回 日本造血細胞移植学会総会・市民公開講座

総合司会：橋本 明子／松本 真由さん(島根県立中央病院骨髓移植患者会「むくの木」)

仲間：和田 真由美さん(血液疾患の患者会「萌の会」石川県)／高橋 恵理子さん(倉敷中央病院血液内科患者交流会「二人三脚」岡山県)／吉岡 邦彦さん(島根県立中央病院骨髓移植患者会「むくの木」島根県)／押部 榮哉さん(「雪うさぎ10西の会」福島県)／後藤 千英さん(NPO法人つばさ・理事)／宮城 順さん(NPO法人つばさ理事)

アドバイス：重松 明男 先生(札幌北楡病院血液内科)／小林 洋大さん(骨髓提供経験2回)

◇6月10日(土)

つばさ定例フォーラム in埼玉

座長：埼玉医大総合医療センター血液内科教授 木崎 昌弘先生

講師：石川 真穂先生(埼玉医科大学国際医療センター)／佐藤 謙先生(防衛医科大学校病院)／麻生 範雄先生(埼玉医科大学国際医療センター)／岡村 隆光先生(獨協医科大学越谷病院)／松田 晃先生(埼玉医科大学国際医療センター)／得平 道英先生(埼玉医科大学総合医療センター)／富川 武樹先生(埼玉医科大学総合医療センター)／伊藤 薫樹先生(岩手医科大学附属病院)／多林 孝之先生(埼玉医科大学総合医療センター)／森田 公夫先生(獨協医大越谷病院)／渡部 玲子先生(埼玉医科大学総合医療センター)／分田 貴子先生(東京大学医学部附属病院乳腺内分分泌外科)／大橋 晃太先生(トータス往診クリニック)

経験：後藤 千英さん(AYA・MDS) 宮城 順さん(小児血液腫瘍)

◇7月8日(土)

つばさ・ファイザー 共催フォーラム

講師：東北大学医学部附属病院 張替 秀郎先生／ながわクリニック 中川 靖章先生

◇7月29日(土)

つばさフォーラム in京都

座長：京都第二赤十字病院 血液内科・魚嶋 伸彦先生

講師：知念 良顕先生(京都府立医科大学附属病院)／近藤 忠一先生(京都大学医学部附属病院)／内山 人二先生(京都第一赤十字病院)／進藤 岳郎先生(京都大学医学部附属病院)／隄 康彦先生(京都第二赤十字病院)／淵田 真一先生(京都鞍馬口医療センター)／分田 貴子先生(東京大学医学部附属病院乳腺内分分泌外科)

経験：後藤 千英さん／宮城 順さん／古田 佐和子さん／北川 ひろ子さん

◇8月26日(土)

つばさ総会・記念公開講座「血液懇談会」※本紙8ページに収録

講師：秋山 秀樹先生(新渡戸記念中野総合病院)／大橋 晃太先生(トータス往診クリニック)／田野崎 隆二先生(慶応義塾大学病院 輸血・細胞療法センター)／分田 貴子先生(東京大学医学部附属病院乳腺内分分泌外科)／

懇談：跡部 浩一さん／後藤 千英さん／中野 力さん／新田 一郎さん／宮城 順さん／矢萩 淳さん

◇9月2日(土)

東京大学医学部研究所附属病院／血液情報広場・つばさ 共催セミナー

座長：東京大学医学部研究所附属病院長 小澤 敬也先生

講師：同院血液腫瘍内科 東條 有伸先生／今井 陽一先生／成田 初子看護師長

◇9月16日(土)

MDS連絡会主催・つばさ協賛 MDSセミナー in福岡

講師：上村 智彦先生(原三信病院)／大橋 晃太先生(トータス往診クリニック)

経験：後藤 千英さん／宮城 順さん／城所 賢一郎さん

◇9月30日(土)

大阪大学医学部血液内科主催・つばさ協賛フォーラム

座長：大阪大学医学部血液内科教授 金倉 譲先生

講師：日野 雅之先生(大阪市立大学医学部附属病院血液内科)／松村 到先生(近畿大学医学部附属病院血液・膠原病内科)／柴山 浩彦先生(大阪大学医学部附属病院血液内科)／伊藤 量基先生(関西医科大学附属病院血液腫瘍内科)／水木 満佐央先生(大阪大学医学部附属病院血液内科)後藤 雄子先生(大阪大学医学部脳神経外科)／荒木 啓子師長(阪大オンコロジーセンター)／後藤 雄子先生(大阪大学医学部 脳神経機能再生学脳神経外科)

経験：後藤 千英さん／宮城 順さん

◇10月22日(日)

日本血液学会・公開シンポジウム 市民公開講座

パネルディスカッション 司会：橋本 明子

パネリスト：跡部 浩一さん／稲葉 恵美さん／宮城 順さん／矢萩 淳さん／後藤 千英さん

講演：秋山 秀樹先生(新渡戸記念中の総合病院)

ファシリテーター：武居 千津子さん／篠原 摂子さん

◇10月28日(土)

つばさフォーラム in名古屋

座長：名古屋医療センター院長 直江 知樹先生

講師：清井 仁先生(先生名古屋大学医学部附属病院血液・腫瘍内科)／富田 章裕先生(藤田保健衛生大学病院血液内科)／森下 喬允先生(名古屋第一赤十字病院血液内科)飯田 真介先生(名古屋市立病院血液・腫瘍内科)／岡本 昌隆先生(藤田保健衛生大学病院血液内科)／西脇聡史先生(名古屋大学医学部附属病院 先端医療・臨床研究支援センター)／粥川 哲先生(名古屋記念病院 血液・化学療法内科)

経験：稲葉 恵美さん／後藤 千英さん／宮城 順さん

◇11月25日(土)

MDS連絡会主催・つばさ協賛 骨髄異形成症候群のより良い治療

総合座長&ご講演：木崎 昌弘先生(埼玉医科大学総合医療センター血液内科)

講座々長：石黒 卓朗先生(新潟県立がんセンター新潟病院内科)

講師：増子 正義先生(新潟大学歯学部総合病院血液内科・高密度無菌治療部)／関 義信先生(新潟大学地域医療教育センター魚沼基幹病院血液内科)

アドバイス：三谷絹子先生(獨協医科大学血液・腫瘍内科学)

経験：後藤 千英さん／宮城 順さん／城所 賢一郎さん(MDS)

2017 年・つばさ正会員募集中

つばさは「診断がついて間もない患者さんが、疾患の理解とより良い治療選択を行えるように、臨床現場からの医・薬情報を仲介する」情報提供活動が目的の法人です。この目的をより良く推進するための意見・助言をいただくため、正会員を募集しております。2017年の募集は6月から開始し、現在も募集中です（つばさの運営期間は6月～5月）。

つばさの正会員募集

会費 1万円

- ※ 総会に出席し事業計画について発言する権利を有します
- ※ 総会は毎年7月末頃に開催されます
- ※ 総会では事業計画と予算が提出されます
- ※ 正会員で総会欠席者には、総会で承認された事業計画と予算が送られます

郵便振替口座：00190-6-370078 加入者名 特定非営利活動法人 血液情報広場・つばさ

銀行口座：東京三菱UFJ銀行 市川駅前支店 普通 3812109（トクティヒエイリ ケツエキ ツバサ）

・つばさ事務局に募集要項用紙があります。03-3207-8503（月～金 12時～17時）

・詳しくはつばさのホームページ「入会のご案内」の欄をご覧ください。

尚、正会員さんには総会報告が同封されていますので、ご確認ください（同封されていない会員さんは事務局まで問い合わせください）。

つばさへのご寄付、いつもありがとうございます。



ご寄付をいただき、本当にありがとうございます。

つばさは皆様のご厚志に支えられて、フォーラム開催や Newsletter ひろばの発行が可能です。

つばさにとって正会員は力、ご寄付は温かい励みです。これからもつばさに関心を寄せ一緒に歩いてください。

◆つばさ寄付者名簿

2017年8月12日～2017年12月8日

岸本 陽子
以上前号記載漏れの方

伊賀 哲也
松井 桂子
吉岡 通子
内田 恵津子
黒羽 閑夫
鈴木 公夫
松本 智津子
豊田 緑
隄 康彦
下迫 隆
鵜池 直邦

吉田 文紀
金倉 譲
松村 到
荒木 啓子
山本 信子
早川 政兼
常住 盛好
鳥牧 幸弘
稲葉 一恵
櫻井 初枝
矢野 朋文

魚嶋 伸彦
押切 真由美
春田 正俊
鳥居 恒明
笠間 雄造
吉岡 修

第1回チャリティ
バスケットボール大会 2017
株式会社 グローウイング
株式会社 スヴェンソン

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。

つばさの振込先

・郵便局 00190-6-370078

・銀行 三菱東京UFJ銀行市川駅前支店（普通）3812109

広報のページ

共に明日へ



命を明日につなぐ。希望は世界中にある。
課題と向き合えて、人々の明日をひらく製薬会社、ヤンセンファーマ。

ヤンセンファーマ株式会社
www.janssen.com/japan

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES



mundipharma

がんに負けない希望をつくれ。

人がしないことに、挑戦する製薬会社。 ムンディファーマ

慢性骨髄性白血病患者・家族の会 いずみの会



CMLは2001年末に分子標的薬イマチニブが上市されてから、その治療効果は飛躍的に改善されました。その後他に4剤が認可を得て、最初の薬に対して効果が得られなかったり副作用で服薬を継続できない場合は他の薬剤に切り替えることが出来るようになりました。しかし患者は高額な薬であるために経済的な問題、長期に服用しなければならないためその副作用、妊娠・出産の問題、そして服薬中止の可能性への期待など抱えている問題は多いのが実態です。これらの課題を患者として医療側や製薬会社と共に我々の実体験を元に解決して行くことが大切ではないでしょうか。

例えば以下のような事に関し知恵を出し合っていきましょう。

- ・インターネットを中心に多くの情報が氾濫しています、正確な情報はどのように選択したらよいでしょう。
 - ・自分の病状や寛解程度を理解できているでしょうか。
 - ・仕事を継続することや就職活動時により良い手段はあるのでしょうか。
 - ・主治医とのコミュニケーションが取れない場合はどのようにすればよいでしょうか。
- 小児CML連絡会も定期的に開催しています。

URL: <http://www7b.biglobe.ne.jp/~izumi-cml/>

FB: 慢性骨髄性白血病 患者・家族の会 - いずみの会 -

問合せ先 メール: izumi_cml@yahoo.co.jp 電話: 080-3532-6061 (18時~22時)



骨髄異形成症候群MDS連絡会

MDSは造血幹細胞を移すと、良好な状況を保つための維持療法、その一環である貧血を改善するビダーザとネスブのほか、現在これという治療法がありません。しかし医・薬の関係者が手をこまねいて来たわけではありません。ビダーザもネスブも現場の切望に応じて開発されました。

血液医療・創薬の皆さま

MDSを治る疾患に

私達は疾患と治療の現況を理解し、より良く過ごしながら、MDSの病態解明と治療法開発を待っています。

仲間の皆さま

一歩でも先へ

あなたは独りではありません。病気や治療について専門家から共に学び、不安や疑問を語り・分かち合いましょ。

問い合わせ先: メール mdsrenaku@yahoo.co.jp ホームページ

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

電話(代理事務局) つばさ 03-3207-8503 平日12時~17時

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

技術協力: マルコテクノロジー株式会社

〒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: セルジーン株式会社、プリストル・マイヤーズ スクイブ株式会社、ノバルティスファーマ株式会社、協和発酵キリン株式会社、ヤンセンファーマ株式会社、日本新薬株式会社、中外製薬株式会社、大日本住友製薬株式会社、大塚製薬株式会社、JCRファーマ株式会社、シンバイオ製薬株式会社、富士製薬工業株式会社、ファイザー株式会社、ムンディファーマ株式会社、マーシュ・フィールド株式会社、富士フィルム RIファーマ株式会社