



Newsletter ひろば

2019年12月

Newsletter ひろば 2019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/

巻頭言	1 P
血液医療 最前線の医師を訪ねる：	
生着不全を解決し、臍帯血移植に市民権を！今や国内外から注目を集める、虎の門方式	谷口 修一 先生 2 P
特集 地域医療：在宅での安全な輸血～神戸・赤坂クリニックでの在宅医療～	西川 彰則 先生 14 P
コーヒータイト：医・薬と平穏	橋本 明子 23 P
特集 妊孕性温存療法：移植を含む治療前後の卵巣機能について～妊孕性温存療法とホルモン補充療法	谷 洋彦 先生 24 P
妊孕性	31 P
Activity：長期維持療法：多発性骨髄腫	柴田 佐知子 さん 32 P
ひと：超党派の骨髄バンク推進自治体議員連盟を発足	日比 美咲 さん 34 P
リレーメッセージ No.24：人生と CML 患者としての大先輩から～仲間と情報は、本当にたいせつです～	三鍋 康彦 さん 36 P
Series 大災害と日本骨髄バンク ー 2 日常力	38 P
つばさの広場	42 P

巻頭言

長期医療がもたらす「医療下貧困」に支援体制を

いま白血病などの血液がんは、たくさんの方の新規薬や治療法の開発で暮らしながらの闘病が可能疾患となりました。本間に、医療と創薬のご尽力のおかげです。2000年代に入ってから世界的に分子標的薬や抗体薬が登場して、血液がんは「短期に闘病して終わる不治の病」ではない時代を歩んでいます。

一方で、がん治療が短期決戦型ではなくなったからこそ、闘病しつつ少しずつ経済的に苦しくなっていく人がとても多いことを心に留めてください。必ずしも収入が低い家庭でも、3年、4年・・・と年単位で治療費を払い続けていけば、そしてそれがいつ完了となるか先が不明だとしたら・・・。「私の収入は平均以上だ」と思います。でもこれから子育てです。家も持ちたい、家族との暮らしに夢もゆとりもほしいです。でも、この医療費を払い続けるのではなくなるのだろうと、不安でたまりません。「片親家庭ですが頑張って大学進学を果たし、今春卒業して希望の会社に入って、間もなく血液がんに罹患しました。薬で維持できると説明されましたが、高額療養費制度を利用してもずっと払い続けるのは困難」等の相談も受けました。

生きるために受ける医療の下で生じていく貧困の問題。この解決を国、個々の製薬企業、医療や福祉のある所轄、等の方向だけに支援を求めるのではなく、広く厚く連携した支援体制が必要だと思います。

良い情報を交換して、より良い医療文化を

―後輩へ―

血液がんは唯一お薬で治せるがん。だからこそ、薬の開発でたくさんの方の希望がもたらされました。この希望が落胆につながらないように、様々な支援やメッセージが発信されています。

本紙36ページのリレーメッセージは、心優しい

NPO 法人血液情報広場・つばさ 理事長 橋本明子

CMLの大先輩・三鍋さんが奨める、後輩への「より良い闘病のための知恵の数々」です。患者会のたいせつさ、情報キャッチの重要性。そして、CMLのジェネリックスの存在が、もしかすると必要としているかもしれない人に届いてないかもしれません、と示唆しています。

―患者会からの発信―

長期医療になった血液がんでは、副作用によって困ったことがさまざま生じて来ます。その副作用の症状や程度や不安感について、福岡市にある多発性骨髄腫の患者さんのグループが維持治療中の患者さん対象にアンケートを実施しました。いま治療を受けている仲間の皆さんに丁寧に実感を訊ねて集計した結果を、ご寄稿いただきましたので是非ご参照ください。(32ページ)

―白血病のイメージは？―

アッヴィ合同会社が働く男女518人に行った「白血病についての意識調査」の結果、「ほとんどの人が治らない」と捉えていることがわかりました。この調査結果をもとに、アッヴィ合同会社はメディアセミナーを開催。九州大病院の赤司浩一先生と菊重吉兼先生が最前線の成績を示して、分子標的薬などの登場で「不治ではない状況に至っている」ことを説明されました。セミナーには橋本も参加し、メディアの方々に「良い薬の登場で多くの患者さんが社会復帰し、闘病しながらも工夫しながら働き、学び、社会活動しています」「白血病と診断された人達が落胆ではなく前向きに治療を開始できるよう、これからも協力してほしい」と発言しました。

メディアセミナーの様子は、『白血病はまだ「不治の病？」治療の進歩で大きく変わった現実を知ろう』という記事がQ-lifeより発信されました。つばさのサイトに記事全文掲載されています。http://tsubasanpo.org/



虎の門病院 副院長
血液内科 部長
医療情報管理部

谷口 修一 先生

血液医療

最前線の 医師を 訪ねる

No.17

<プロフィール>

1984年九州大学卒業後、2年の研修を経て、1986年から血液グループに入局。以来、1993-1997年のテネシー州バンダービルト大学留学中も含めて、一貫して造血幹細胞に関して研究。臨床的には、1988年頃から、全国に先駆けて自己末梢血幹細胞移植の基礎的研究から臨床応用、同時期に同種移植を九大において開始、1990年からは前任の浜の町病院に新設された無菌室で造血細胞移植を開始。2003年から、虎の門病院血液内科に赴任。

生着不全を解決し、臍帯血移植に市民権を！ 今や国内外から注目を集める、虎の門方式

世界でもトッププラスの臍帯血移植の実績を誇る東京の虎の門病院。副院長の谷口修一先生は、まさに臍帯血移植のパイオニア。「いつでも必要な時に移植医療を提供」を合言葉に、より安全性の高い臍帯血移植の実現を求め、精力的に活動を展開。高齢者の移植医療ではQOLの維持を優先課題に、患者一人一人に対応した治療を進めている。2019年7月6日開催のつばさ特集セミナーでは、本拠地の虎の門病院にて、「臍帯血移植」をテーマにご講演いただきました。そこで今回は、講演の内容を第1部で特集、第2部では臍帯血移植の発展とご自身の医師人生について、語っていただきました。

インタビュー：大原 純子

撮影協力：小林洋大：(マルコテクノロジー株式会社代表取締役)

移植医療の歩みと 臍帯血医療の現状

I. 臍帯血移植の現状と 高齢者の移植医療

「つばさフォーラム」の講演より

骨髄移植は、1990年ノーベル賞を臨床医学領域で初めて受賞された米国シアトルにあるフレッドハッチンソンがんセンターの故トーマス博士により、60年代後半に開始されました。わが国でも70年代後半、金沢大学の移植チームにより開始され、89年には民間の組織として、名古屋に東海骨髄バンク、福岡に九州骨髄バンクが誕生。93年からこれらは統合され、公的な日本骨髄バンクからの移植が開始されました。私は若輩でしたが、多くの先輩たちの指導のもと、九州骨髄バンクから一緒に作り上げた記憶があります。

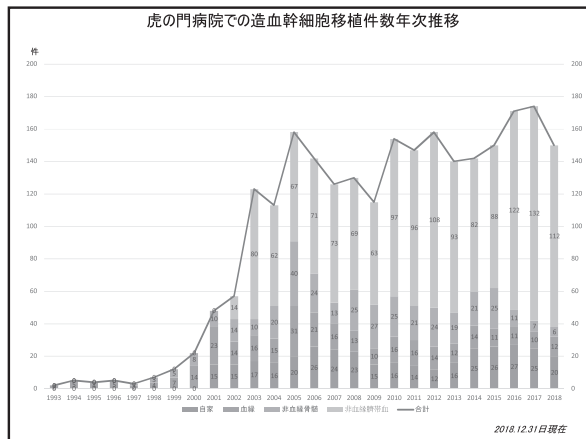
多くの人々の善意により、骨髄バンクのドナー登録数は2019年8月現在で52万人を超え、ほぼ移植可能なドナーが見つかる時代となりました。ただ、骨髄バンクの宿命ともいえますが、移植まで平均5か月ほどかかることが問題で、症状によってはこの5か月を待てない患者さんも多い。

こうした問題を解決するために発展してきたのが、臍帯血移植です。お母さんと胎児をつなぐへその緒や胎盤には、「臍帯血」と呼ばれる赤ちゃんの血液が流れ

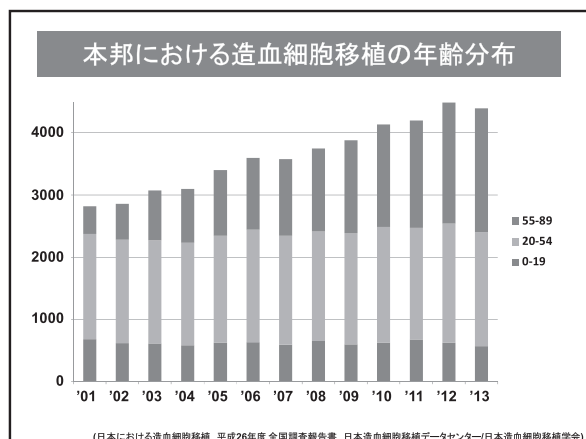
ています。臍帯血には、移植も可能とする造血幹細胞が多く含まれていることを日本の研究者が発見しました。これを凍結保存しておけば、いつでも必要な患者さんに移植医療を提供できることを目標として設立されたのが、臍帯血バンクです。日本では1990年代から主に臍帯血細胞を患者さんの体重あたりの細胞数で、より多く確保しやすい小児領域で開始され、2000年頃から平均的な体重が50〜60kgの成人でも行われるようになり、2000年を過ぎた頃、東京大学医科学研究所が「骨髄移植より臍帯血移植の方がかなり成績は良い」との論文を世界的に有名な雑誌に発表しています。世界中の研究者がこのデータを見て、「なぜ、日本だけいいのか。まるで世界の不思議」だといわれるほど素晴らしい成績でした。彼らが指摘するように当時、特に成人にとっては、患者さんの体重当たりの細胞数が少ないということで、生着不全、つまり拒絶を起こすケースが多々ありました。それは事実です。

しかし、20年以上の歳月が過ぎた今、少なくとも虎の門病院では生着不全は起きなくなりました。全くないというわけではなく、骨髄バンクからの移植は100人に3人以下程度の生着不全はありますので、そのレベルには追いついていません。その要因として、生着不全等に関するメカニズムを明らかにしてそれに対処する方法を明確にし、対応してきているという経緯があります。

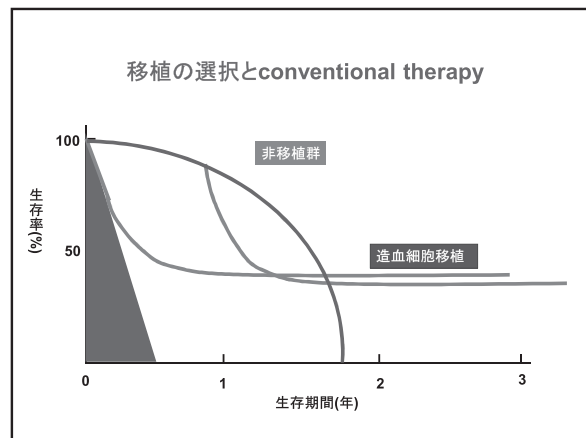
虎の門病院の年間の臍帯血移植数は約



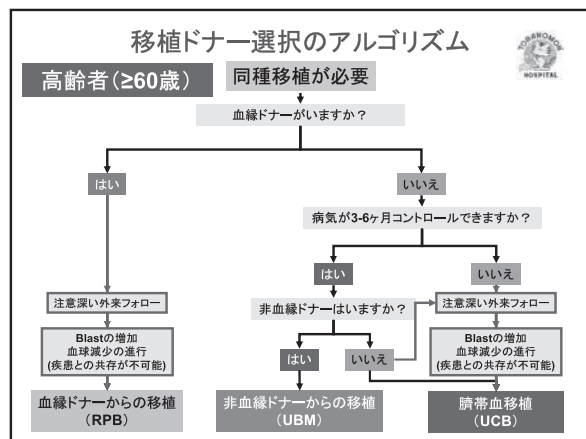
図表 1



図表 2



図表 3



図表 4

120〜30例(図表1)。それに對し、骨髓バンクからの移植は昨年では6例のみ。つばさの橋本明子理事長と同じく、私も骨髓バンクの理事を務めていますから、骨髓バンクを嫌っているわけではありません。移植に際して、第一に血縁からの移植、次に骨髓バンク、最後に臍帯血移植を考えます。移植医療を始めてからこの順番を変えたことはありませんが、その結果として移植数にこれだけの違いが出てきます。逆に現在はどういう状況でも移植医療が提供できるがゆえに、患者さんお一人お一人の状況を十分に検討して治療方針を定めるべく、慎重に取り組んでいます。

超高齢化社会の日本

今回は高齢者の移植医療にフォーカスを当て、臍帯血移植の本質に迫ってみましたと思います。

日本は世界の先進諸国に比べて、圧倒的な超高齢化社会をすでに迎えています。加えて、白血病の罹患率は50歳を過ぎると急速に高まっています。昔から、小児白血病、AYA世代の白血病と若年層をイメージしがちでしたが、日本の人口のピークが団塊の世代の70歳代にきている今、いわゆる高齢者の白血病の患者さんはたくさんいらっしゃいます。

移植という選択 そのタイミング

年から10年間の数字は変わっていません。少子高齢化を反映したデータといえるかもしれませんが、このデータを見ると、2000年あたりから54歳以下の方は、必要な時に必要な移植が行えていたと思います。実際に右肩上がりに増えてきているのが、55歳以上の移植です。

病気になるれば、誰だって最初は治したい、とお考えになりますよね。ところが移植医療は、依然リスクの高い治療法で、外科手術のように早くすれば良いというものでもありません。患者さんは、移植すれば治るかもしれないのに、そこは慎重に考えようと言われると、「治

らないんですか」という事実を眼前に突き付けられる。最初に主治医から生存率を見せられると思うのですが、移植の特徴は、残念ながら、最初の半年から1年の間に致命的な合併症で命を落とす確率が高い。図表3の「移植の選択とconventional therapy」を見ていただくと、最初にとっても危ない目にあって、それを超えると治っていくかもしれない、というカーブになります。このカーブに関連しましては、病気の状態やほかの疾患、例えば、糖尿病や肝臓病、心臓病などの有無などで、お一人お一人違ってくる

ほかの固形がん、例えば、胃がんや肺がんで手術された患者さんは、絶対ではありませんが、手術で致命的になることはありません。手術でそのまま治ってい

く患者さんもらつしゃいます、治らない患者さんでも治療で命を取られることはありません。

一方、移植は最初に大きな壁がきますから、慎重を要する選択になります。特に高齢者の60歳以上の場合、このカーブはどちらかというと悪い方になります。いくら元気にされていても、いろいろな意味を含めて20歳代の若者のようにはいかなない。

図表4（前頁掲載）の「移植ドナー選択のアルゴリズム」をご覧ください。この高齢の患者さんの場合、同種移植が必要の患者さんは、最初に血縁ドナーさんを探します。とはいえ、高齢の患者さんの場合、ご兄弟も高齢になりますから、ドナーさんとしては不適合と判断されま

す。仮にそういう方がいらつしゃったとしても、患者さんが元気にされている場合は、病気がわかったからといって、すぐに移植をして、残念な結果を招くことはしたくありません。

あくまでもご高齢の患者さんの場合、健康状態に特別問題がなければ、すぐには移植を行わず、注意深く外来でフォローします。そして血球減少など疾患との共存が不可能になったら、その段階で移植をします。もし血縁ドナーさんがいらつしゃらない場合、骨髄バンクで必ず問題になるのが、ドナーさんが見つかるまで4～5か月かかるということ。その間、病気をコントロールできるとなったら、私どもは骨髄バンクに登録してバンクからの移植をするのですが、できない

場合、もしくは適切なバンクドナーさんがいない場合、必要な時に臍帯血移植を行います。そうすると、血縁ドナーさんがいる場合や臍帯血の場合は、様子をみながら「これはいかに」となった時に、移植の選択ができることになります。

これまで骨髄バンクは多くの患者さんを救ってきましたから、それはそれで高く評価しています。しかし、ドナー探しに4～5か月間かかることがネックです。私は骨髄バンクの理事会で、登録から2～3か月以内に移植できる状況にもつていかないと、と提起しているのですが、結果として、虎の門病院では同種移植の約8割以上が臍帯血移植になっています。

高齢者の白血病の特徴

高齢者には骨髄異形成症候群（MDS）由来の急性白血病が多く、血液疾患において、骨髄中の芽球が20%を超えたら白血病、20%未満ならMDSという取り決めがあります。多くの薬に耐性の遺伝子を発現、つまり染色体異常を発現している場合、抗がん剤の効きが悪くなります。白血病細胞のいろんな染色体異常の中でも、予後が悪いといわれる染色体異常を持っている方は、若い人よりも高齢者に多く見られる傾向があります。

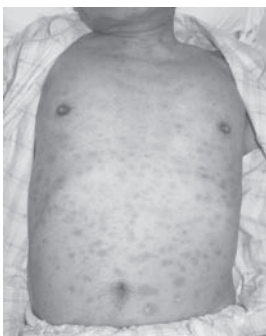
ではMDSの本体は何かというと、血を作る元の細胞となる造血幹細胞の遺伝子レベルで異常をきたす血液疾患です。

iPSという言葉を知らない方はいないと思うのですが、iPSは体のさまざまな細胞や組織になる能力を持つ万能細胞の一つです。病気や怪我で傷ついたり失われたりした組織の細胞を作り治療する「再生医療」の実現が期待されています。造血幹細胞は、いわばiPS細胞の血液版。ここから赤血球や白血球、血小板が産生されるのですが、これになんらかの遺伝子異常が入る疾患が、MDS。

遺伝子は親から子に受け継がれる「遺伝」という理解しにくい部分があるかもしれませんが、遺伝子はその細胞がさまざまな機能を果たす上で、司令塔になる最初のものですから、そこに傷があると、造血幹細胞が本来持つ性質を発揮しにくくなり、赤血球や白血球、血小板の血球が十分作られなくなります。また、遺伝子に傷がある状態で一生懸命白血球や赤血球を作ろうとしますから、傷が傷を呼び、白血球や赤血球を作ろうとする途中の細胞ががん化して、急性白血病を発症してきます。造血幹細胞に異常があるがゆえに白血病細胞が出てくるということになります。

若い方でMDSを発症される方は少ないのですが、遺伝子に傷があると化学療法で治療しても、血を作る機能が落ちていきますから、正常な血球の産生ができなくなりますし、ベースとなる遺伝子異常はそのまま残ると思います。抗がん剤治療に効きにくいというのは、このような理由からです。

移植後 day 90



図表 6

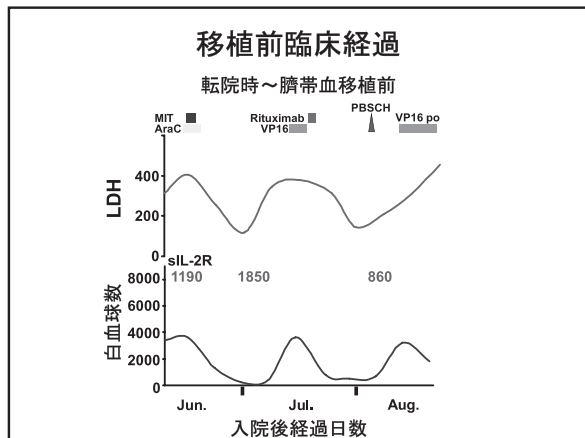
移植前



図表 5

高齢者の臍帯血移植

ところが、ミニ移植などの技術の発展により、高齢者でも移植ができるようになりました。図表5の「移植前」の写真は、白血病細胞が皮下に腫瘤を作っている状態です。皮下の浸潤は顔にも見られました。この患者さんは現役の弁護士さんで、60歳まで判事を務められていた方です。若い患者さんと同じように化学療法を行いました。なかなか良くならない。当時83歳でしたが、移植という選択もあるとお話ししました。移植後、皮下浸潤はなくなり、元気に退院されました（図表6…移植後day90）。この方はご自分の闘病につきまして、臍帯血バンクネットワークの機関紙さい帯血NOWに寄稿されています。ホームページにも



図表7

公開されていますので、ぜひ読んでみてください。

この患者さんのように、高齢者でもある意味移植はできるのですが、自分の病状と移植について十分理解した上での決断でなければいけません。

というのも、例えば外科的な手術であれば、麻酔をかけた意識のない状態で、手術は行われます。ところが移植の場合、移植の前処置に入ってしまうと、白血球のない状態で2〜3週間過ごすことになります（図表7）。移植後の感染症対策をご本人がご理解されないと、命取りになる可能性もあります。ご理解されない患者さんに治療を提供しないかという、また別の問題があるような気がしますが、今のところ、危なくてできない、そのように考えています。

ベッドの上で動けない状態になった患者さんにつきまして、我々のこれまでの治療の積み重ねの上で移植医療は無理だと判断しています。一方、外来での輸血で十分生活できる状態でしたら、リスクを伴う治療を勧めないというふうに思っています。

QOLの維持とは何か？

治療にあたってQOLの維持が大切なファクターになります。これは血液疾患に限ったことかもしれませんが、私自身、仮に急性骨髄性白血病（AML）や骨髄異形成症候群（MDS）と診断がついても、普通に生活ができてい

ば、その生活をそのままサポートしてあげるのが、何よりも重要ではないかと考えます。もちろんこれは高齢者のケースです。化学療法にしても、移植にしても、治療をめざして治療すると、治療のリスクが高く、今、普通に生活できている日々を失うことになりかねません。まずは、輸血や内服薬を中心とした基本外来治療で通常の生活ができるようにサポートしたいと考えます。20歳の若者なら、80歳まで生きなければいけないのですから、まず治さないとはいけませんし、治療のリスクは高齢者と比べてもかなり少なくなります。高齢者のケースとは話が違ってくる。

私も高齢の域に入ってきましたが、抗がん剤で苦しい思いをするのなら、そのまま普通に生活していきたいと思っています。ですから、外来治療を選ぶ。というのも、入院生活を1か月以上続けますと、明らかに安静は保たれますが、通常ベッド周辺の生活となります。すると足の筋肉はそげてしまい、退院しても、なかなか通常の生活に戻れない。女性の方ならスーパーマーケットの買い物に行きづらくなります。男性は家の中では動かない人が多いですから、年を取ると不健康な人が多いように感じますが、入院治療をするとさらに動けなくなる。入院治療には常にこうしたリスクを伴いますから、入院の選択にも気を付けなければなりません。

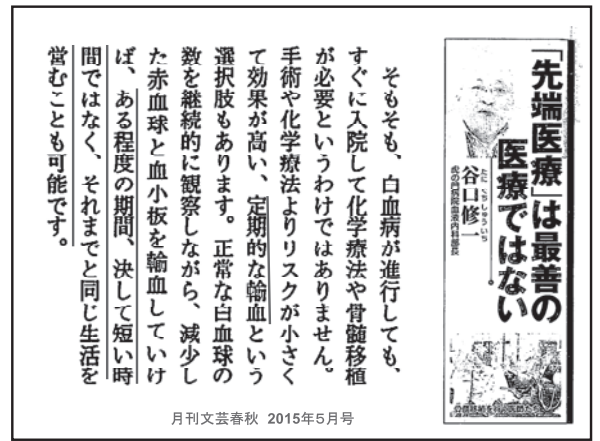
QOLの維持とは、少なくとも痛みを取るだけが目的ではありません。例え

ば、AMLもMDSも赤血球と白血球の輸血ができますので、貧血が進行しても輸血をすることで、まったく普通に帰ります。抗がん剤治療が必要ではないと考えた場合は、決して短い時間ではなく、定期的な輸血を行うことで、普段通りの生活ができると思います。

「輸血しか治療法がないといわれました」と患者さんから相談されることもありますが、基本、輸血が必要ときに輸血しなければ、そのまま命取りになります。血小板が減少すれば、脳や肺など大事な臓器で出血し、致命的になりますから、血小板の輸血をします。赤血球もヘモグロビンが6以下に下がると、全身に酸素を送ることができず、そこで輸血をしなければ長くは生きることができません。

「輸血しか治療がない」と患者さんは嘆きますが、これほど有効な治療はありません。輸血で効果が得られるのならそれでいいのではないかと、かなり積極的

に思います。例えば、MDSの治療で最初の5日間ないしは7日間連続して注射する標準治療とされる治療があります。最初は、1か月半ほど入院し、その後も外来治療が必要になります。こういう治療と、月に1回ずつ輸血をして普通の生活を送るのであれば、どちらがいいですか、ということになります。



図表 8

先進医療は、最善の治療ではない

MDSは移植以外では、治ることがありません。わずかな月単位の延命なら、私でしたら輸血を選びますが、これも選び方次第になります。今の生活のベースに治療法を考えていくことも重要なポイントだと思います。ただ、「白血病になりました」といわれると、ご本人よりも子どもさんたちが焦るケースがあります。ご本人は意外と落ち着いていらっしゃいますが、40代、50代のお子さんたちはパニックになります。いつまでも親は元気で死ぬ予定はないと思っていらっしゃるようです。私もそうでしたが、親が死ぬ時、慌てて何らかの治療をと思われるようですが、そこは時間をかけてお話しするようにしています。本当は何が一番い

いか。ご本人は何を望んでいるのか。治療で得られるものは何か。これらをちゃんと考えていく必要があります。

まず病気の説明をした時に「移植で治りますか？」ということを患者家族から問われますから、先に述べましたように、残念ながらそう簡単には治りませんし、移植直後の死亡のリスクを伴うこともあるとお話しせざるをえません。また抗がん剤による寛解導入治療につきましても、かなりのリスクを伴いますし、比較的長い間の入院が必要となります。これらの治療で得られるものはどれほどのものか、とご説明した上で、治療選択について、患者家族と一緒に考えようと思っています(図表8)

高齢者の白血病治療の事例から

では67歳の患者さんの事例をご紹介します。現段階の移植年齢からみれば決して高齢ではありません。この方は57歳の時にすでに貧血を指摘されていて、ヘモグロビンは10ぐらい、正常値は13以上です。白血球は2700、好中球は30%くらいあります。白血病細胞はなく、血小板は5万くらいですが、血小板輸血のポインタは5千とか1万ですから、5万あれば十分。全身的な手術ができる状態です。ただ、骨髄の中に白血病細胞が4割あり、医学的な所見に立てば、あまり質が良くないタイプです。前の病院では輸血しか方法がなく、治療法がないといわれているのですが、本人に

は全く自覚症状はありません。ゴルフも週1回行かれていました。好中球が30%あれば感染症対策も必要ありません。この状態で虎の門へ来院されました。

「確かに治すなら移植かもしれない。移植を視野に入れて、治療しましょう」とお話しし、外来で治療することになりました。外来で私がしたことは、何もしていない。何もせず様子を見て約2〜3年くらい。それでも病気は進行しません。白血病ですよ。その次のステップは、月に1回、点滴で輸血を2パックするだけで、ずっとゴルフを続けられた。この方はゴルフのせいでしょうか、脊椎の圧迫骨折をされましたが、薬を使っていないので、治療による骨折ではありません。

その後なんとなく状態が悪くなって、1回も抗がん剤を使うことなく6年以上生存されて、最終的に老衰という形で亡くなられました。私は状態が悪くなれば移植をするつもりでいましたけれど、こういうふうに進過される方もいらっしゃると思います。すべての高齢の白血病の患者さんはこうならないかと思えます。残念ながらみなさんがこういう形になるわけではありませんが、すぐに治療をするのではなく、経過を見ていくとやるべき治療を経過が明確に教えてくれます。

この方は骨髄ベースの白血病でしたが、ちょうど私と同じ世代の娘さんが2人いらっしやいまして、最初は「放っておくって何事ですか」といわれ、じつくと説明をしました。何度も何度も病院へ来られて、「今のレベルではこうしま

しょう」と、その都度説明をしました。白血病は大変な病気だと思うから、実際にこういうふうになってみないとわからないですよ。でもちゃんとお話をして、1年、2年と月日が過ぎていく間に、娘さんたちとも仲が良くなり、患者さんと私は年が離れていますから友人とはいかないですが、最後はとても良い関係になり、外来診療をお互いに楽しんでいたと思います。

次のケースは74歳の女性のAMLの患者さん。この方も症状がありませんでした。ヘモグロビン10・3、白血球2040、血小板36・5万で、好中球は17%とやや少なめですが、普通に生活できる数値です。たまたまこれだけの血小板が維持される白血病のタイプでした。骨髄の中を見ると4割ぐらいの白血病細胞があり、ある年の4月にかなり強力な化学療法を3コース受けていました。3月から7月まで入院治療されましたが、白血病細胞はなかなか寛解に入ることがありませんでした。この女性患者さんを担当された先生方はとても立派で、かなり強力な化学療法を管理する能力がありました。ですけれども、虎の門のセカンドオピニオン外来は来院された時には、げっそりとやつれ、車椅子です。あれだけ強力な化学療法なら当然です。この方のご子息もたぶん私と同世代。「発症された時は普通に生活されたのですよね。でしたら放っておきませんか。悪くなったら移植でも何でもします」と、外来で様子を見ることにしました。そうする

と、外来へ来られた5月はヘモグロビン11、白血球は4000で、芽球はないことはないのですけれども、体調はまずまず。このままずっと診ていくことになりました。この方の場合、好中球が少なくないというところで、熱が出て、肺炎を発症し、いったんは入院になります。ところが好中球はある程度あるので、治療をしてよくなると、もう少し若い方ならそこで移植という選択もあるのですが、熱が下がり、肺炎もよくなると普通は退院したくなりませんか？退院させてあげたくありませんよね。ご家族もそう思う。そして、次の外来でもまた元気にされていて、そのいいなど。最終的に悪くなって、移植はせずに3年後くらいに亡くなっています。が、先送りすることで良い時間を得られたのではないかと思います。

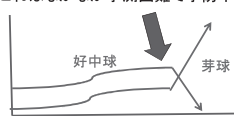
とはいえ、それで移植のタイミングを逸するのではなく、状況が悪ければいつでも移植する準備があります。体制は整っています。じっくりと経過を見た上で悪くなれば移植をする。その場合、骨髓バンクの4〜5か月待つという余裕はありませんので、残念ながら臍帯血でないとできません。移植医療を受ける高齢の患者さんは必然的に臍帯血移植になります。

MDS/AMLが生命危機的になる理由

図表9の「MDS/AMLが生命危機的になる理由」をご覧ください。これまでの整理になりますが、MDS/AMLが生命危機的になる理由の一つに、汎血球減少があります。しかし赤血球、血小板は輸血で補充可能。血小板に対する抗体ができて、輸血が増えなくなるなどの問題もありますが、技術の発達により、最近ではこの抗体もできにくくなっています。とすると、当面、死因となりうるのは、好中球減少からくる感染症のみです。また、白血球細胞が増加することで、いろんな悪いものを分泌したりしますの

MDS/AMLが生命危機的となる理由

1. 汎血球減少は死因となり得るが、赤血球、血小板は輸血で補充可能。死因となり得るのは好中球減少から来る感染症のみである。
2. 白血病細胞の増加は同時に正常血球の減少をきたすことが多いが(1に準拠)、臓器浸潤をきたさない限り死因とならない。腫瘍熱、肺病変、DICなどの腫瘍随伴症候群には注意
3. 実際には、芽球のclonal evolutionに伴う急速な増加が致命的となっており、これはなかなか予測困難で予防不可能である。



図表 9

治療法の選択(AML)

- 1 経過観察
- 2 定期的輸血や抗生物質
— Best Supportive Care
- 3 腫瘍コントロール目的の抗癌剤使用
HU、CAG、GOなど
- 4 積極的な抗癌剤使用: 寛解導入療法
- 5 移植療法—経過観察(待機移植)

BSCはホスピス治療ではない



図表 10

で、熱が出たり、肺に病変ができたり、正常血球の減少をきたすこともあります。が、臓器浸潤をきたさない限りは死因とはなりません。若い医師は白血球が10万とか20万になると大慌てで治療をしようと思いますが、「ちょっと待ちなさい、その白血球細胞がなにか悪さをしていますか」と声をかけます。たいした貧血もない、血小板も十分にあったら、様子見ておけばいい。そしてゆっくりと今後のことを考えていけばいいんです。病気がそんな時間をくれているのです。それを見極める必要があります。

で、今、世の中に存在する薬で、これを予防する薬剤はありません。先ほどの患者さんは、白血球細胞はあるけど、細菌と戦ってくれる好中球も立派に存在するという、白血球細胞と混在するような時期がありました。この時は元気にされていますから、移植しなくてもいいじゃないかと。しかし、ある時に芽球が増え始めるので、この時はさすがに危ないですから、できればこのポイントを見つけて、ここで移植したいですね（図表10）。

高齢者の移植は、意外とできるので。虎の門病院なら、（小さい声で）できます。私どもの施設で、結果的に臍帯血が8割、10割になるのは、こういうことが要因です。実際に多くの方を救うことができました。

このように、「治す」治療が優先される問題は、白血病治療に限らず、各種がんなど多くの病気でいえることです。医師も患者も「病気を治すべきものである」という考えに固執しているのです。しかし、病気がうまくつき合っていない道、とくに高齢者はQOLを維持しながら自宅で今まで通りの生活を送る重要性が、もっと意識されているのではないのでしょうか。

中略

高齢者医療では、若い人を対象とする治療と比べ選択肢が広いので、医師との本当のコミュニケーションが求められます。したがってEBMを超えて、本当の患者本位の医療を実現するには、まず対話からはじめる人間関係が欠かせないのです。

月刊文芸春秋 2015年5月号

図表 11



図表 12



図表 13

ですから、病気とうまく付き合い、QOLを維持できる間は、より良い生活を過ごされているのではないかと主治医としては思います(図表11前頁掲載)。

対話を大切にしながら、患者本位の治療を実現

とはいえ、患者さんが「治す」ということにあまり固執してしまうとこういう治療はできなくなります。最初に、「治りません」といわれてパニックになるのは当たり前なのですが、何度も説明を繰り返しながら、病態を理解いただくように努めています。患者本位の治療を実現するために、対話から始まる人間関係の構築を大切にしています。

から、もしその時の状況が3か月とか半年しか持たないと予測されたら、移植の方がよほど安全ということになります。その時に移植をすればいい。臍帯血はありますから、いつでも移植できますから、95%以上できます。

一方、移植しないでも一時は大丈夫そうだったら、経過観察で何もしないということになれば、生存期間の利益をもらえることになる、と思っています。

血液の専門の先生たちは、できるだけいい状態のうちに移植しないと成績が悪くなると信じている人たちが多いですね。それはそうかもしれない。私はいつも思うのですが、例えば若い方が第一寛解期で残っている白血病細胞があるから再発する。そうすると、その残っている細胞は同じ細胞のはずですから、本来第

一寛解期で移植しても第二寛解期で移植しても成績は一緒のはずです。私は第一寛解期の移植の成績がいいのは、第一寛解期は化学療法で治っている人も含まれているからだと思っています。もうすでに治っている人たちが移植に持ち込んでも、治つたと喜んでいて。国立がんセンターのある先生の研究では、第一寛解期でやろうと第二寛解期の再発組でやろうと最終的な成績は一緒だといっています。私としては、第一寛解期で、すでに化学療法で治っている人たちを移植後合併症で失うことがない分、結果的に多くの人を救うことができるのではないかと、前から思っていました。

とはいえ、特に若い患者さんは事情が違ってくると思います。若い人はできるだけいい時に、より高い確率で治る時期に移植した方がいいと思っています。経過を待ってから移植を行うと治療に時間がかかりますから、社会復帰がしづらい可能性があります。

これは若い患者さんの場合ですが、高齢の患者さんで経過観察を選択されるのなら、ぜひ虎の門病院の外來へいらしてください。芽球の急速の変化にもいつでも対応できることが虎の門病院の特長です。待つ、ということは、それだけのリスクを背負うことになりますが、私どもの外來でじっくりと病気と共存していくことも考えて、治療していきましょう(図表12、図表13)。

最後です。このポスターの写真は古い友人の写真家の作品で、金星です。

九十九里浜で撮影したのですが、夜空に輝く金星好きです(図表14)。

なぜかという、状況が悪くて、患者さんも私も追い込まれて、だけどなんかここを切り抜けられようというのはいかと思えると、ふっと心の奥に灯が見える。なんかうまくいく方法がないかと考えた時に、私には光が見えます。ですからこれを学会のポスターにさせていただきます。2020年3月5-7日、東京国際フォーラムにて第42回日本造血細胞移植学会総会を開催しますので、ぜひご来場ください。



図表 14

Ⅱ. 最新の医療を求めて

「インタビュー」

虎の門病院の臍帯血移植の実績は、世界最多

わが国で臍帯血移植が始まったのは、1998年。東海大学での移植が最初でした。小児領域から成人への応用が期待されていた臍帯血移植ですが、患者さんの体重あたりの細胞数が少なく、10～25%の生着不全をきたすという大きな問



題がありました。また、白血球回復まで時間がかかるというのも問題です。臍帯血は全国のバンクにすでに凍結保存されており、ドナーに負担をかけないこと、現在では成人でも95%以上の確率で移植を可能にするという画期的なものです。が、この生着不全を解決しないと臍帯血移植が市民権を得ることはありません。より安全性の高い臍帯血移植を目指して臨床研究に取り組み、今や虎の門病院の臍帯血移植の実績は国内外で最多となっています。

臍帯血移植の臨床研究へと舵を切ったのは、ある患者さんとの出会いもありました。

私が虎の門病院へ赴任したのは2003年。その頃、成人T細胞白血病（ATL）が再発し、病状がかなり進行した60歳代後半の患者さんの臍帯血移植を行いました。その患者さんの驚くべき回復が、私をさらに臍帯血移植の臨床研究に駆り立てた大きな要因になっているのですが、移植後1か月ですべての腫瘍が消えていました。これは移植医療の常識ではありえないこと。当時、移植前処置の段階ですでに消えていたのではないかといわれましたが、虎の門では臍帯血のミニ移植をやっていたので、ATLの進んだ状態で腫瘍細胞が消えるのはあり得ない。「これは何か起こっている」と、大いに興味をそそられました。

臍帯血移植の特徴の一つに、移植後9日目頃に、理由のない高熱や末梢性浮腫、下痢などの免疫反応が高率に見られ

ることが挙げられます。移植後に免疫反応が起きる平均値が9日目ですから、私もはこれを「Day 9 Fever」と呼んでいます。これはほかの移植では見られない臍帯血独特症状で、白血球が0から20ぐらいの段階で、臍帯血がまったく定着していないと思われる時に発現します。

生着不全のメカニズムを究明し、より安全な臍帯血移植を実現

あとでわかったことですが、Day 9 Feverは一種のGVHDなのですが、その免疫反応で腫瘍が消えるのではないかと、私たちは仮説を立てました。ところがその熱の原因であるサイトカインや関与するリンパ球についていくら調べても、明確にこれだというものが見つからない。臨床研究を積み重ね臍帯血移植を千例ほどやった頃、どうもDay 9 Feverが出る患者さんは予後がよく、再発も少ないことがわかってきました。こういう確信を得ていても、臨床データですから、きれいに説明できない。それから10数年の歳月を経て2千例くらい実施した時に、生着不全等に関するメカニズムを明らかにすることができ、それに対処する方法を明確にしました。またこのDay 9 Feverが再発を防いで

くれることも多くの臨床成績で明らかにできました。この臍帯

血ミニ移植は「虎の門方式」として広く認知されています。

虎の門方式は、移植前処置だけではなく「Day 9 FeverによるGVH効果（白血病細胞を傷害する有益な免疫拒絶反応＝移植片対白血病効果）で白血病を治そうとする移植医療です。

腫瘍の状態が悪い人へDay 9 Feverをより強く出させればいいし、再生不良性貧血や骨髓異形成症候群（MDS）の中でも腫瘍性が低く芽球数の少ない患者さんは、造血幹細胞を入れ替えればいいわけです。その時にはDay 9 Feverをある程抑えてあげた方がいい。そんな調整ができます。ですから、我々血液医療チームが本気になって治療すると、白血病細胞はほとんど消える。



私はその魅力に取りつかれたのかもしれませんが。ほかの移植医療ではそんなことができない。急性GVHDで重篤になるケースもありますので、いわゆる規定通りのプロトコルで行う必要があります。

虎の門方式のもう一つの大きな特長は、Day 9 Feverや発熱で39度や40度の高熱になっても、辛さはあまりなく、意外に本人はケロッとしていることが多いこと。Day 9 FeverはGVHDの一種ではありますが、とても制御しやすく、仮に少々のさばらせても、ほかの移植みたいに取り返しがつかないことにはならない。GVHDが起きていてもあっさり回復する。だから、場合によっては、一時は放っておく場合もあります。

したがって、移植後のGVHDのコントロールは、骨髓移植や末梢血移植より明らかにしやすい。とはいえ、腎臓や肺の機能が落ちてくると重篤になりますので、ここでは治療を開始します。

虎の門方式では移植前処置をそれほど重要視していないのですが、白血病をコントロールしようとする、移植前の治療は強い方がいいですね。とはいえ、強い治療に患者さんの臓器が耐えられなければ、そこで終わってしまうので、その患者さんに最もふさわしい量を模索します。だから一人ひとり変えていく。当たり前の話ですよ。たくさん抗がん剤を使った方が効き目は高いことはわかっていますが、それでは臓器がもたないかもしれないので、その方の白血病の状態や臓器機能を見て、お一人お一人その方に



さい帯血タイムカプセル

あった方法を模索します。臓器の状態を見ながら、量や治療法を決定していく。また、臍帯血は2週間で手に入るの、患者さんは待たなくていい、という良さがあります。

臍帯血移植はHLSが2座不一致までできます。当初、問題となった生着不全は世界では10〜25%、虎の門では約10%でした。骨髓バンクからの同種移植の生着不全が5%弱でしか、そこに追いつこうと、総力を挙げて研究した結果、Day 9 Fever がきっかけとなるサイトカインストームが血球貪食症候群ひいては生着不全をきたすことを突き止め、この時期に免疫抑制を強化することで、現在では生着不全はほとんど見られないというレベルまでに私どもの移植技術は発展してきています。いずれの研究もTop Journalに報告してきています。

それぞれの状況に対応するため、新しいレジメンを開発

このように生着率は向上し、10年くらい前から、年間100〜130例の内、生着不全は1例あるかないかです。ですから、Day 9 Feverは出た方がいいと思っていますが、悪性度の高い白血病の状態の場合には、痛しかゆしです。この間に免疫抑制をすれば生着することはわかっていますが、免疫抑制をすると白血病は再発するかもしれない。そのせめぎ合いの中で、移植と向き合っています。

新しいレジメンを開発に關しましては、今申し上げたストーリー。病気の再発を防ぐため、移植前処置で可能な限り抗がん剤は増やし、体内の白血病細胞を可能な限り叩いて、減らす。薬の選択や量につきまして、お一人お一人、変えています。患者さんの体調や体質、体重に合わせたプロトコルを検討し、最終的には前日に決める。決まったやり方で治療を行うということは愚の骨頂。移植前処置は強い方が弱いより良かったというデータは発表していますが、強力な抗がん剤を入れられない患者さんにそんなこと言っちゃって、入れられない時は入れられない。言えることは、患者さんに合わせて、可能な限り多い方がよさそうである、と。今、標準治療を推奨する考え方もありますが、患者さんの状態を考慮せず、標準治療だけを行うことに所詮無理があります。私たちは常に新しいレジメ

ンを学会発表や論文発表をしていますので、勉強する機会はあるはず。それをぜひ参考にしてください、と言いたいですね。

移植医療を進展させた、誇りとプライド

最近の風潮として、血液内科医は絶滅危惧種といわれているようですが、少なくとも虎の門病院では若手の医師不足で困ったことは一度もありません。中堅どころの医師たちが中心となって治療にあたっています。その人たちは誇りを持って頑張っている。時としてきつくなることもあるかもしれませんが、上司が誇りを持って頑張っていれば、若手はついてきます。そんな医師たちや医療関係者の誇りとプライドが血液医療の技術をこ



虎の門病院 研修医・レジデント名簿

れほど発展させたのだと思います。

1990年代初頭に設立された骨髄バンクは多くの患者さんを助けましたし、それで足りないところを臍帯血が補っていた。そして今は、臍帯血やハプロ移植（HLA半合致同種造血幹細胞移植）の時代。骨髄バンク、臍帯血バンクネットワークなどのインフラの整備も含めて、皆さんの努力が医療を発展させてきたのだと思います。

医療技術が高度化した今でも、非常にハングリー

とはいえ、いくら移植技術が発達したといえども、現状に全然満足していません。血液内科医になって30年以上の歳月が過ぎましたが、新しい技術が登場し、メカニズムがある程度解明されてきて、未だに多くの命を救うことができないのが現状です。過去を振り返ってあれが良かった、これが良かったなんて、まったく思えない。非常にハングリーですよ。

そもそも血液内科医になったのは、あえて志望したのではなく、いろんな条件が重なったためです。サッカーで膝を痛めていましたから、長時間立ちっぱなしの外科は当初から選べなかった。そんな経緯があります。

九州大学医学部卒業後、入局した当時の血液内科の上司は、原田実根先生（現国立病院機構大牟田病院院長）。金沢大学に赴任されていた時代に、服部絢一教

授（九州帝国大学医学部卒業）の下で日本初の同種骨髄移植を始めた医師です。骨髄移植の発展に尽くし、特に末梢血幹細胞移植療法の確立に貢献されました。

その原田先生が九大に戻り、私の上司となつて「移植を始めるぞ」ということで移植医療に関わるようになり、今日に至っています。

研修医時代。寛解導入療法により文字通り「寛解」には入りますが、その後再発して、残念な結果に至ってしまう。それを何とかするには、移植しかないと思っていました。寛解に入って喜んだっでしょうがないと。

再発のない治療を目指し九大で骨髄移植が始まった時に、私は1例目から9例目までを担当しましたが、全員亡くなっています。その後、現九州大病院長の赤司浩一先生が10例目から20例目くらいまで担当されていますが、それも全員亡くなっているんじゃないかな。結構条件の悪い患者さんが移植をしているから、それも一つの要因になっていると思います。死なれた患者さんは全部覚えています。一例、一例無念の思いが積み重なって、次の新しいレジメンを開発しようと思ひ込む。そうすると本当に疲れてくるんですよ。それが27歳から28歳くらいの頃だから、33歳の頃にはもう逃げたいと思って、アメリカへ留学をしました。アメリカ留学の一番の理由は勉強しに行つたというより、いくら治療をしても亡くなるので、逃げ出そうと思つたことが大きかったですね。

アメリカ留学で

日本の臨床医療の質の高さを実感

留学先は、テネシー州ナッシュビルのバンダービルト大学です。ノーベル賞、ピューリッツァー賞、アカデミー賞受賞者を輩出し、テキサス州ヒューストンのライス大学やアトランタのエモリー大学などと並び、「南のハーバード」という異名を持つ大学です。

ここでは主に造血幹細胞の基礎研究を行い、診療もやっていました。実際に臨床現場に立つと、アメリカはいい加減だなとつくづく思いました。マニユアルが発達した国ですから、マニユアルを整備するということは、マニユアルで治療する医者しか育たない。ファストフードの店員のような医師しか育たない、ということになります。働き方改革で夕方くらいになると、研修医たちが夜の先生に引き継いで続々と帰っていく。やはり、医療の連続性は重要です。標準的治療だけしかできないようでは、患者さんは誰がやっても助かる人しか助からない。いずれ日本もそうなるかもしれません、あれには驚きましたね。

マニユアル重視のアメリカより、熱心に医療にあたる医師がいる日本の医療の方が上。国民皆保険は患者さんにとっても大切な制度ですが、医者側にしても恩恵は大きいと思います。多くの大学と大医学病院で熱心な医師を育てていますし、若手も自分の出番がほとんどない中でやっているのがほとんどですよ。みんな

努力をしています。

基礎研究については、日本とは研究資金のケタが違います。日本の大学の若い研究者たちは、それこそ不夜城で研究していますが、アメリカでは、たかだか30歳過ぎの若輩の私の下にも、サポートするテクニシャンが2人ついていましたからね。人的資源や研究資金のスケールがまるで違う。自由な発想のもと、多額な資金を投じて研究を進めていました。

悠々自適なアメリカ生活を捨て、再び日本の移植医療の現場へ

アメリカでの留学生活では、ゴルフも楽しみました。費用は安いし、素晴らしい自然環境の中で大いにゴルフを満喫しました。それこそ3年半の滞在中、年間で120ラウンドくらい回ったかな。

そんな時、日本から「帰ってこい」と呼び出しがかりました。当時のアメリカの給料が3万ドル、日本円に換算すると約300万円で生活はギリギリでしたが、ちょうど助手になる契約をするところで給料は4万8千ドルにアップする予定。貯金が底をついていましたから、これなら生活できるとそのまま残るつもりでしたが、「帰れ」コールをしてきたのは、以前赴任していた国家公務員共済組合連合会浜の町病院の院長。「患者さんたちが待っている。帰ってこい」と。

この一言で、悠々自適なアメリカの生活を捨て、あっさりと帰ろうと思いましたが、ところが帰ることに、喜びはあまり

ない。当時37歳くらいでしたが、日本中を見渡すと私の同世代の移植医はあまりいなかった。患者さんが待っているなら、自分が頑張るしかなかった。もう逃げられない。2度も。ある意味、悲壮ともいえる決意でした。大好きなゴルフもピタリとやめました。

帰国後は、行き詰って逃げ出す方向ではなく、移植医療の道を突き進みました。1回抜けた分だけちょっと強くなったのかもしれませんが。現場や年齢を重ねるに連れ、案外解決方法を見出せるようになるのかもしれませんが。真っ暗なトンネルの先に光が見える…。

造血幹細胞移植学会のポスターに描いた夜空に輝く金星。あれがその光です。患者さんの命がかかっていますから、光が見えるまで考える。夜空の星を見つけるまでやりぬく。すると、案外、解決方法が見つかるものなんです。

ですが、光が見えたところで、解決方法を見つけたところで、自分が名医だとは思えない。自分の治療のおかげで助かったとは思えない。病気の状況によって、例えば、半分助かり、半分死んだとしたら、亡くなった人に対しては、自分の力がないから死ぬんだと、認めますし、助かった人に対して、自分の力があつたからなんて思わないでしょう。まだまだ道半ば。そう思っています。

移植後の患者さんは 徹底的にフォロー

虎の門病院血液内科の特長の一つに、移植後LTFTU（ロングタームフォローアップ外来）を設けていることがあります。月曜は半日、木曜日は終日、医師と看護師4人による2チームで対応しています。実際にさまざまな検査を行い、データに基づきさまざまな医学的な判断などを行い、晚期障害等にも対応しています。

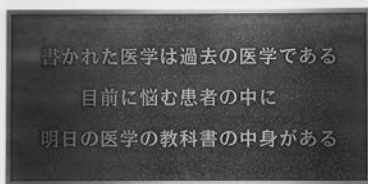
移植後の対応にしましても、急性期と慢性期を切り分けることは、虎の門ではしていません。移植だけを当院で行い、地元で免疫抑制を行うとして、移植の経験の少ない施設では、十分な治療を行うことはできない可能性もあるからです。したがって、可能な限り入院していただいて、免疫抑制剤がある程度下がるところまでは、治療をしたいと思っています。それが責任ある医療の任務。患者さんたちも不安を感じていらっしゃるようで、遠方の地元に戻る患者さんでも2か月くらいこちらにいて、診察を受けていらっしゃると思います。移植の患者さんは移植のプロが診るのが一番ですから、少々合併症で入院が長くなっても、よその施設にお願いするということはうちではしません。それをやるぐらいなら、移植の数を減らす。それは私の絶対のポリシー。

より良い治療を求め、 患者団体と連携

つばさの橋本理事長とは、骨髓バンク設立運動からのお付き合いですが、医療を熟知つばささんのような患者団体とは連携していきたいですね。私たち血液内科医は専門外で知らないこともありま。そんな情報を提供していただきながら、患者さんにとってより良い治療を追い求めていきたいと思っています。

明日の教科書の中身は、 目の前の患者の中にある

座右の銘は、基本的にはありません。それで助けてもらえるのなら助けてもらいたいです。現実はどうでもありません。



沖中重雄先生の言葉

んよね。
ただ、意外と心がほっとする言葉は「明日の教科書の中身は、目の前の患者の中にある」。

沖中重雄先生の言葉です。彼は東京大学第三内科の教授で日本の内科学の基礎を作られた研究者です。1963年東京大学退官時の最終講義で、臨床診断と病理解剖の結果を比較し、自身の教授在任中の誤診率を「14・2%」と発表したのは、あまりにも有名なエピソードです。先生は虎の門病院設立に参画し、虎の門病院院長を10年間務められました。

「明日の教科書の中身は、目の前の患者の中にある」。簡単に言えば、わからないということですよ。わからないから考えないといけないし、治療は患者さんを診察する中から生まれてくる、患者さんの苦しみの中から生まれてくるということ。次にすべきことが教科書の中に、今の医学はないんだと。これってある意味、エビデンスベースドメディスンを否定するようなものです。もちろん、エビデンスは未来の医療を考える一つのベースにはなりますが、やはり明日の教科書の中身は、目の前の患者の中しかない。

第二の人生も医師!? それって、楽しくないけど

私の医師人生そろそろ終わりに近づいています。楽しみなのは、第二の人生をどう生きていくか。それをいったん18

歳まで戻して第二の人生を考えるのか、医師免許のある24歳まで戻すのか。それが問題ですよ。本当なら医師免許のない18歳まで戻って新たな人生を考えたいのですが、そうするとちゃんとご飯が食べていけないと思う。虎の門病院の給料を調べればわかると思いますが、金銭的に心もとない。だとしたら、残念ながら24歳までしか戻ることはできないかなと思います。そうすると楽しみがぐんと減るのです。

やっぱり18歳まで戻りたいなあ。文学が好きだったから、小説を書こうとしたこともあるのですが、一冊の本にまとめるほどの筆力はない。酒も好き、ゴルフも好き、遊びも好き、と趣味にあふれる人間でしたが、ゴルフも40歳前にやめているし、今は何の趣味もない。本来そんな人間じゃなかったのじゃないながら、ただそれだけ診療の世界でなんとかしなきゃならん、という思いが頭の中にこびりついていたのでしょね。それでいいんだろうと思うのですが、寝る前に第二の医師の人生を考えた時、何にも楽しくない。さてこれからの人生をどう歩いていくのか。私の悩みは続きそうですね…。



取材を終えて

鹿児島県出身の谷口先生は、根っからの薩摩隼人。幼い日、薩摩示現流を学んだという少年剣士でもあった。風雲急を告げる幕末維新を駆け抜け、近代日本を確立した薩摩藩士さながらに、臍帯血移植の発展を追い求め、時代を駆け抜けた。鋭い眼光で、時には毒舌を交えながら、医療の現状を問う谷口先生。だが、同席者の体調をさりげなく気遣うやさしさが、多くの患者家族をそして医療関係者の心をひきつけてやまないのであらう。「治療法を見出し、患者さんが助かったところで名医だなんて思えない。まだまだ道半ば。非常にハングリーですよ」と語るように、自分にはあくまで厳しい態度を貫く。

それが移植医療を支える真のプロフェッショナルの姿。「何をぬかすか」とお叱りを受けそうではあるが、それこそ谷口修一先生の魅力であり、懐の深さなのである。



特集

地域医療

在宅での安全な輸血

〜神戸・赤坂クリニックでの在宅医療〜

和歌山県立医科大学附属病院血液内科
赤坂クリニック

西川 彰則 先生

はじめに

血液がんの治療成績が上がって、たくさんの方の治療経験者が暮らしに戻り、街のクリニックでの日常的な対応も求められる時代になりました。また一方で、血液がんはときに輸血に頼る必要が多い疾患です。しかし「輸血」はどうしても患者さんが病院へ出向いて、数時間そのためにも拘束される医療です。輸血を近医や在宅でできないだろうか、という声がフォーラムや電話相談にも多数寄せられます。血液がんの治療と維持についても多様性が求められる時代になっている、といえます。西川先生に、既に赤坂クリニックで行われている在宅輸血の実際と、基幹病院と地域を結んで患者さんの治療後の利便性に対応しようとしているネットワークについて伺うことができました。（橋本明子）

病院と在宅診療の連携
赤坂クリニック

院長・赤坂浩司先生は、以前は神鋼病院で造血細胞移植をされていました。4年前に在宅で輸血も行いう訪問医療を始めた。内科・血液内科赤坂クリニック

は、神戸の阪急六甲駅から3分のところにあります。

赤坂クリニックで現在訪問している在宅の患者さんは150人ほどですが、その中で、在宅輸血をしている患者さんは10人〜20人くらいいます。これまでも血液疾患の治療をしながら在宅輸血を実施した患者さんをたくさん診て来ました。

の医療機関にも広がって、多くの患者さんのメリットに繋がっていくと思っています。

病院の診療と在宅診療

病院の診療では、入院して強力な抗がん剤治療ができますし、外来通院で治療を行うこともできます。ただ病院で治療するには通院が必要で、待ち時間もありません。一方、在宅診療では、強力な治療はできませんが、副作用の少ない抗がん剤の治療はできます。そして通院の負担がありません。患者さんの疾患の状態にもよりますが、強力な抗がん剤を使用するのは体力的に厳しいけど、少しでも病気の状態を良くしようと考えている患者さんにとって、在宅診療のメリットは大きいと思います。調子が悪いけど、大学病院まで時間かけて行くほどじゃない、ひとまず近くの先生に往診してもらいたい、または近くの血液内科のクリニックにかかりたい、などの要望に在宅診療は応えられます。一方、在宅診療では十分な治療が難しい重症な状態のときに、すぐに入院できる病院と連携していることが重要です（図1）。



西川 彰則 先生

プロフィール

【経歴】

1997 年上智大学大学院理工学研究科博士前期課程修了。

同年から2001 年まで日本デジタルライフ・パッカード株式会社（現 ヒューレット・パッカード株式会社）にシステムエンジニアとして勤務。

2001 年群馬大学医学部医学科学士編入学、2005 年卒業。自治医科大学附属病院にて初期研修後、岩手県立千厩病院内科、自治医科大学附属病院血液科、栃木県立がんセンター血液内科を経て、2012 年和歌山県立医科大学附属病院血液内科助教。

2015 年より輸血部助教（次長）、医療情報部次長を兼任。

2018 年より輸血部講師、医療情報部次長を兼任。

2010 年～2015 年 群馬大学大学院医学系研究科社会環境医療学講座 医学哲学・倫理学分野非常勤講師。

病院の診療と在宅診療の違い

病院の診療

強力な化学療法ができる。
全身状態に応じて入院加療ができる。
通院や待ち時間の負担がある。

在宅診療

使用できる化学療法や治療に制限がある。
通院の負担がなく、調子が悪いときに自宅に駆けつけてくれる。
入院が必要な場合に病院との連携が必要。

図 1

在宅診療でできること

- 血液疾患自体の治療
一部の抗がん剤投与
(内服抗がん剤や皮下注射の抗がん剤)
- 全身状態をサポートする治療
感染症を起こしたとき 抗生剤の点滴治療
食事がとれないとき 栄養を補うための点滴治療
貧血や血小板減少が進行するとき 輸血療法
痛みが強いとき オピオイドの投与

図 2

血液疾患ごとの診療形態

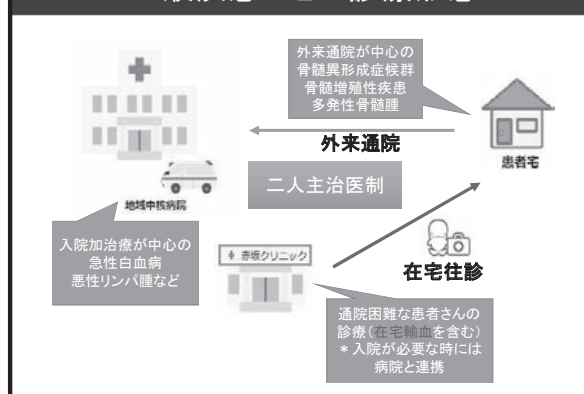


図 3

在宅診療

赤坂クリニックでおこなわれている診療を例に、在宅診療でできることをお話します。

院長の赤坂先生は血液内科医で、私も血液内科医ですから、血液疾患に特化した部分で、普通の内科の在宅診療ではできない部分までカバーできているところもあります。そのため、すべての在宅診療で実施できる診療内容ではないというところをあらかじめご了承ください。

図2にある一部の抗がん剤は、例えば多発性骨髄腫のベルケイド（皮下注射）です。骨髄腫の方は足腰が悪くなったり、動けない場合もありますが、お家に往診して注射を打てば治療は続けられます。ほかにMDS（骨髄異形成症候群）

の患者さんにビダーザ（アザシチジン）の皮下注射を打つなどの治療もしています。これらの抗がん剤治療は、合併症の管理もしっかり行いながら進めています。全身状態をサポートする治療は、例えば感染症を起こして点滴の抗生剤が必要になったとき、在宅で毎日点滴をすることもできます。調子が悪くて食事が取れない場合、栄養補給の点滴を在宅でできます。そして貧血や血小板減少が続く患者さんには在宅輸血をしています。

MDSの患者さんは、定期的な輸血が必要な方がたくさんおられると思いますが、高齢の方であれば通院の負担も大きくなります。そのような方に在宅で輸血を行っていますが、毎回病院に通うことを思ったらとても便利です、と言って頂いています。そして痛みが辛いときに、

麻薬（オピオイド）などの投与も在宅で行えます（図2）。

血液疾患ごとの診療形態

図3に、血液疾患の状態や闘病の状況によってどういった病院へのかかり方をしているかの代表的な例についてまとめました。白血病やリンパ腫で、点滴の抗がん剤治療をしなければならぬ状況の治療では、大きな病院に入院して治療するのが基本です。一方でMDSで外来通院で輸血や支持療法をしている方、骨髄増殖性疾患や慢性骨髄性白血病で分子標的薬の内服治療をしている方、骨髄腫で内服薬での治療で外来通院をしている方が、たくさんおられます。こういった通院の状況にある時に、在宅の往診や

在宅輸血の実際

かかりつけ医で診てもらおうという選択肢を加えてもらえればと思います。つまり、通院で大きな病院にかかりながら、在宅の往診やかかりつけ医でも診てもらおうという二人主治医制という形態があるのですが、頻繁に外来通院が難しい患者さんにとってメリットがあると思います。実は私自身、大学病院の診療では開業医の先生と連携しています。最近この「二人主治医制」という言葉が使われ始めていますが、これは良い考え方だと思います。クリニックに診てもらおうようになる」と大学病院の先生との関係が切れてしまふのではないかと不安になるかもしれません、両方で同時に診ていきましょうというスタンスであれば、安心していただけるように思います（図3）。

在宅での輸血を知っていたいただくために、図4に仮想の症例を示しました。78歳の男性、息切れがするので調べたら、貧血が分かりました。そこでさらに詳しく専門病院で診察をしたところ、骨髄異形成症候群でした。「年齢的に造血細胞移植の治療は難しいので、輸血をしながら現在の状態を上手く保っていく治療が良いだろうと言われたけれど、脳梗塞を患っていて足腰に自信がなく、通院するのは大変」ということで我々のクリニックに紹介されました。このように在宅診療及び在宅輸血を定期的に行う目的で紹介されるケースは結構あります。

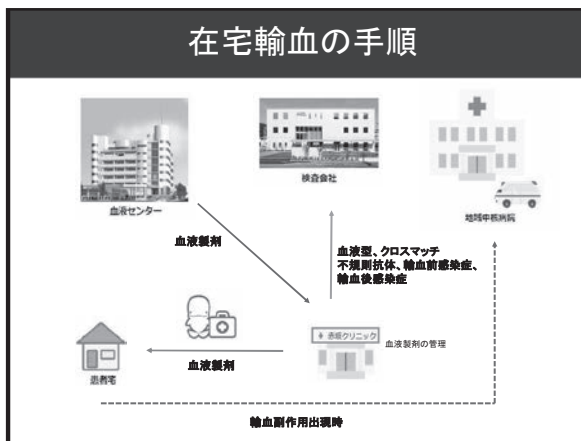


図 5

仮想症例

【78歳男性】
 【主 訴】貧血
 【既往歴】高血圧、脳梗塞
 【現病歴】
 少し前から坂道を歩くと息切れが強くなり、かかりつけ医で採血をしたところ、Hb 8.5g/dLまで低下していたため、血液専門の病院に紹介された。
 骨髄異形成症候群と診断され、定期的な輸血が必要と言われたが、高齢のため通院困難であり、当クリニックで在宅診療および輸血をおこなうことになった。

図 4

在宅輸血

MDSは、若年の患者さんには同種造血幹細胞移植が勧められますが、高齢であれば輸血を中心とした支持療法が中心になります（図4・図5）。

在宅で行う輸血の手順は、まずクリニックで輸血に必要な検査を外注で行います。次にその結果をみて日本赤十字に輸血製剤を発注し、クリニックで保管します。そして患者さん宅に往診して輸血をします。大切なことは輸血合併症への対応です。私たちのクリニックは、何かわが一つのことがあれば連携している基幹病院にすぐに紹介する仕組みをとっています（図5）。

赤坂クリニックを中心におよそ10キロの円の範囲で、輸血をして回っています。片道車で30分くらいの方が半数です。地図上、Pとあるのが患者さん宅です。あまり離れた場所にあるお宅で、緊急なことが起きたときにすぐ対応できないと患者さんにとって不利益になりますので、救急受診なども含め対応が難しい場合は、在宅輸血は行わないことにしています（図6）。

輸血の実際

輸血は、血液型をまちがえたら絶対にダメですから、輸血前の血液型の確認はどの医療機関でも、患者さんの見えないところで必ずしっかり行っています。し

かし血液型が合っていたとしてもアレルギー反応が出たりすることがありますので、さまざまな条件をチェックしてクリアしたものを患者さんに提供することになります。血液のパイロットチューブを外注検査に出して、適合と判定された血液製剤を準備をします（図7）。

そして図8のように準備された血液製剤を、保冷バッグに保冷剤と必要な物品を入れた冷蔵の状態です。患者さん宅に運んでいます。さらに非常に重要なことです。が、患者さんに投与する直前にもう1回、その患者さん用の血液製剤かどうかチェックをします。名前と血液型、製剤番号の読み合わせを2人でします。このチェックにはガイドラインがあつて、医療者2人でチェックしないといけないと決められています。ただ今はとても人手不足で、以前は医師と看護師の2人で往診していたのですが、最近は看護助手さんと2人で往診していることが多いので、看護助手さんは医療者ではありませんから、すぐにチェックはできません。そこでどうしているのかというと、図9のようにiPhoneのFaceTimeというテレビ電話機能を用いて、他で往診している看護師さんとを輸血製剤をチェックして安全確認をしています（図9）。

実際の輸血はCVポートを患者さんの腕、または鎖骨のところに留置しておいて、それを使用して始めていきます。普通の点滴ルートでは抜けることがあります

血液製剤のクロスマッチ、製剤照合

交差適合試験のため患者さんのクロス血と血液製剤のパイロットチューブを院外検査会社へ提出

交差適合試験の結果を赤血球製剤と照合し患者さんの氏名をフルネームで書く

図 7

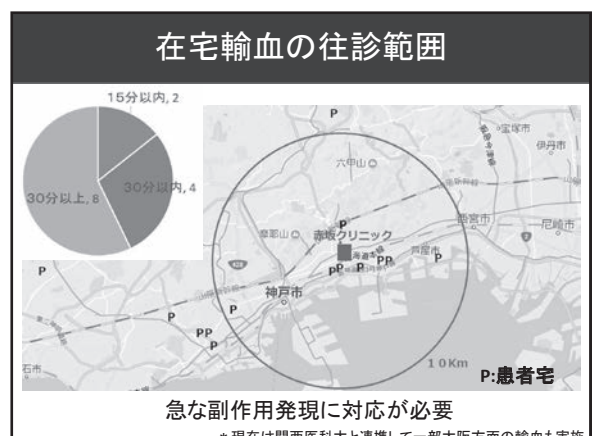


図 6

血液製剤の患者宅での照合

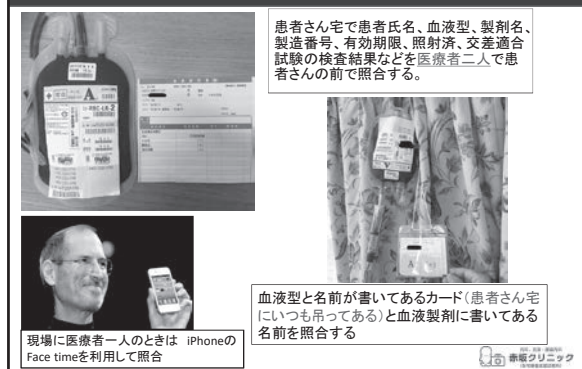


図 9

血液製剤の運搬



図 8

その他

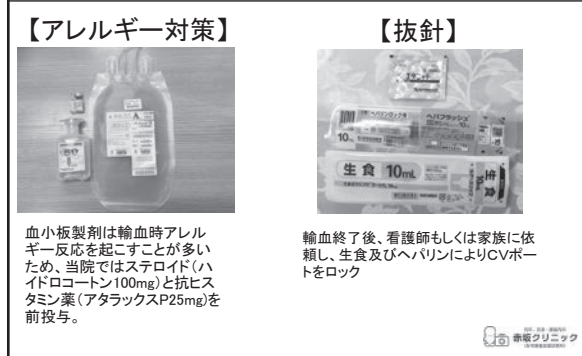


図 11

血液実施

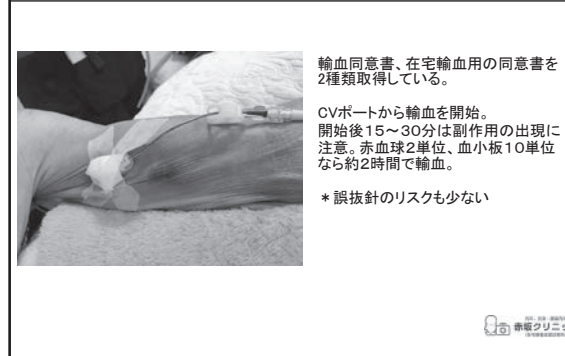


図 10

在宅輸血症例



図 12

すが、CVポートは、ほぼ抜けることはありませんので安全に実施できます。輸血によるアレルギー対策としては、アレルギーを防ぐための薬をあらかじめ点滴する対応をしています。最後に、輸血が終わった後どうやって針を抜くかですが、輸血が終わったら看護師さんが行って抜けばいいんですが、人手不足でその時間を取ることができないことも多々あります。そのような時はご家族さんに協力いただいて抜針してもらっています(図10・図11)。

在宅輸血の例

もう3～4年の間、継続して診させてもらっている86歳の患者さんですが、定期的に輸血をすることでヘモグロビンの値が保てています。この方は、年齢的に家の中では動いても1時間かけて病院に行って、半日輸血して帰って来る、というのは体力的に無理な状況です。こうして在宅輸血を続けることで日常生活が保たれ、家の中では普通の生活ができています。これは患者さんにとって、とてもメリットがあることだと思います(図12)。

在宅で安全に輸血をするためにガイドライン

日本輸血細胞治療学会には、在宅輸血の適用条件などいくつかガイドラインがあります。その目的の一つは安全に輸血をするためです。図13は、その条件の規定です。対象は慢性的に輸血が必要な疾患の方で、日常生活を保つために輸血が必要な方です。けがや急激な出血が続いているような緊急の状態では、その出血を止めなければなりませんから、在宅輸血の適応外になります。輸血をすれば元気になること、以前に輸血したが重い副作用はなかったこと、輸血以外の方法で体の状態を良くする方法はない、等の条件があります。また、医療従事者は輸血が終わるまでの2時間ずっと患者さん宅にいられないことが多々ありますので、

患者付添人（ご家族など）がおられることが必須です。付添人は輸血が終わるまで、および、その翌日まで患者宅にいます。方です。「輸血が終了し、医療従事者が帰宅した後に輸血有害事象が起り得るので連絡方法と有害事象の詳細、対応方法に関する情報提供を患者付添人が実施する」ということが書いてあり、けっこの責任重大な文言ですが、実際は、ご主人が病気で同居の奥さんが付き添っていて、何か変わったことがあったら連絡してもらおうという形式なので、ご家族で十分対応できます（図13・図14）。

輸血という治療は、本来、病院であれば看護師さんが近くで慎重に様子を見ているわけなので、医療従事者が常時ついていられないのが在宅輸血のデメリットです。しかし、在宅輸血にはそのデメリットを補うだけのメリットがある、と私は考えています。ではその「家で」どのように安全に輸血をするかを課題として、昨年から岡山大学の笠原先生に患者さんを見守るための機器（おだやかタイム®）を借りて実証実験を始めました。笠原先生は心臓血管外科の先生で、心不全の患者さんで寝たきりの方や、自宅にいる高齢の患者さんに見守りのためのモニターを付けておいて、心臓に何かイベントが起きたらすぐ分かるようなシステムを開発しました。それを在宅輸血のときの安全管理の見守りに使えないか、と着想したのが最初です。この機器で呼吸数や体動、SpO₂（酸素飽和度）、心電図がリアルタイムで分かります（図15）。

在宅輸血の適応・条件 在宅赤血球輸血のガイドライン（日本輸血細胞治療学会）より

- 慢性疾患（血液・悪性腫瘍、腎疾患、消化器疾患、通院困難で在宅療養中の貧血など）。
- 輸血でQOLの改善が認められる。
- 輸血歴があり、これまで重篤な副作用がないことが確認されている。
- 輸血以外の方法で病態を改善させる方法がない。
- 輸血によって重大な有害事象を引き起こす可能性が高い疾患を有していない。
- 医療従事者が患者宅を退出した後も患者につきそう患者付添人がいる。
- 原則、患者は意識があり、協力的で身体症状に適切に対応できる。

図 13

在宅輸血の適応・条件 在宅赤血球輸血のガイドライン（日本輸血細胞治療学会）より

5 患者付添人

- 輸血前から輸血開始後1時間は少なくとも医療従事者（看護師など）1名が同席することに加え、輸血開始時から輸血後数時間（可能であれば翌日）まで観察を担当する医療従事者以外の成人（患者家族など：患者付添人）が同席することを必須とする
- 輸血が終了し医療従事者が帰宅した後も輸血有害事象は起こりうるので、連絡方法と有害事象の詳細、対応方法に関する情報提供を患者付添人に実施する
- 患者付添人は、可能であれば、輸血翌日まで患者宅に在宅して患者の様態を観察できることが望ましい。
- 1)で示した時間を超えて輸血が実施され、一時的に患家を退席する場合でも、医師または看護師は有害事象発生時の処置に対応できる範囲内で移動すること。

図 14

安全な輸血のために

輸血中に医療者が付き添えない状況において如何に安全性を担保するか。
他患の往診中に輸血副作用発症をどのように検知し、対応するか。

笠原ら（岡山大学）が開発したWeb対応型の遠隔見守りシステム「おだやかタイム®」とネットワーク対応型多機能携帯心電計「CarPod®」は、在宅の見守り、見取りの目的に利用され、心拍、呼吸数、体動、SpO₂、心電図がリアルタイムモニター可能。



在宅輸血中の患者観察に応用

図 15

具体的に説明します。図16にあるように、患者さんの下に空気が入った浮き輪のような特殊なマットを敷きます。このマットの上に乗っている体が動くと、マットの中の空気が動いて（波長を捉えて）呼吸数や心拍が分かるという優れものです。心電図も胸に付けた機器でわかります。SpO₂は指に付けて酸素素を測るものですが、ワイヤレスです。これらの情報を全部インターネットに飛ばして、図16の左下は私のスマートフォン画面ですが、波形がリアルタイムに出てきます。患者さんのところを離れて、別の患者さんを診ている最中もスマートフォン画面をチェックして、何か起きたときにはすぐに家の方と協力して対応する、ということをしてみました。図19は在宅

輸血ののどいたい2時間の流れです。最初の15分はそばで見えています、その後は他の患者さんを回っていますので、いずれにしても何かあったらすぐ駆けつけられる距離で動いています。それで抜針は、看護師もしくは、ご家族など付き添っている方をお願いするわけですが、その時までは医療者の介入が中抜けになっている見守りができないので、その間を見守りの機器で状態観察をしましょうということにしました。輸血の副作用は、呼吸困難や動悸などいくつかあります。それが起きた場合このモニターを見ることが「何か起きたかな」ということが分かるようになっていきます（図16・図17・図18・図19）。

患者さんにとって輸血の頻度が高い人

にとっては在宅輸血が便利だと思えます。ただここまで説明しましたように、クリニックと患者さんの家とが近くないと、そうそう行けません。輸血できる医療機関から遠い患者さんで輸血の回数が多いと行き来が大変なので、入院継続しての輸血になってしまいます。しかしそれではやはり、患者さんにとってメリットがありません。輸血が必要ならば家に帰れないという状況は、本当は避けたいと思っています。そこでこのように遠い場所でも輸血ができる医療機関を作って、安全に運用できるシステムを普及していくことが求められていると思います（図20）。

在宅輸血での運用図

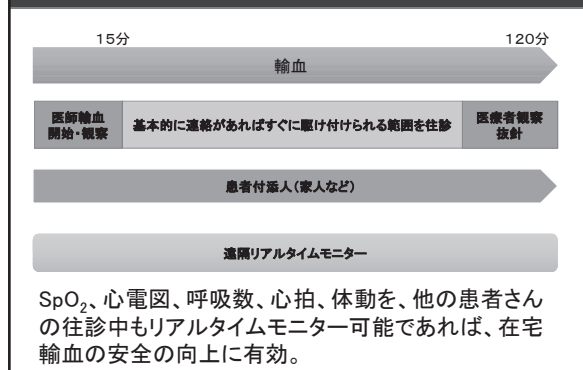


図 17

遠隔モニタリングシステムの概要

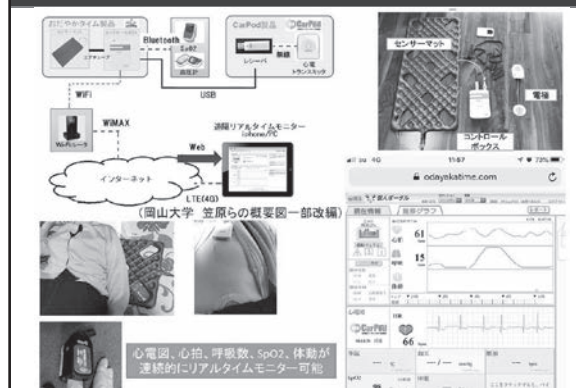


図 16

輸血中の連続バイタルの推移

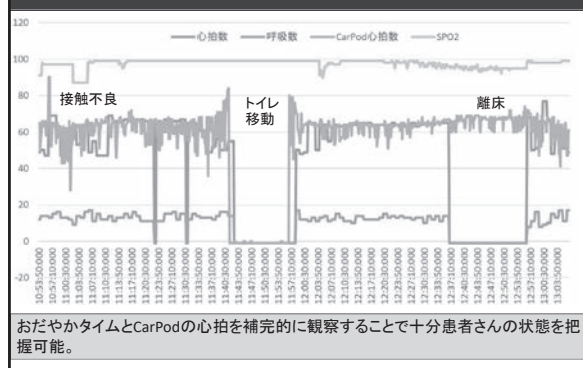


図 19

輸血副作用に伴う随伴症状

発熱		○	
掻痒感・かゆみ	○		
発赤・顔面紅潮	○		
発疹・荨麻疹	○		
呼吸困難	○	●	○
血圧低下	●		
血圧上昇		○	○
動悸・頻脈			○
意識障害	○		
診断名	アレルギー反応	輸血関連急性肺障害 (TRALI)	輸血関連循環過負荷 (TACO)

日本輸血・細胞治療学会HPより改編

図 18

輸血施設と患者さん宅の距離と輸血頻度によるアプローチの違い

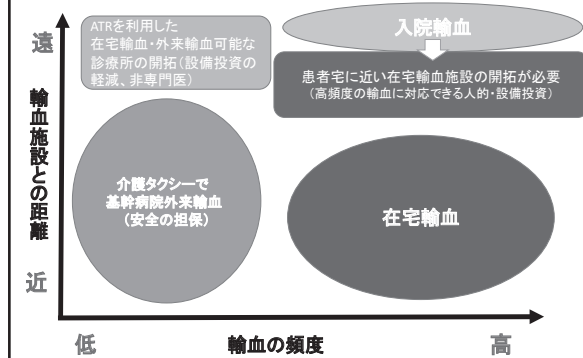


図 20

ICT時代の血液がん診療

通信技術が発達してきており、医療でもいろいろなことができるようになりました。診療の形も、患者さんの医療機関へのかかり方も変化しています。図21は和歌山県で行われている地域医療情報連携の事業です。電子カルテの情報は病院ごと、それぞれの施設ごとに管理されていますが、それを統一のフォーマットで関連病院や連携している病院のデータを全て集約したものが「青洲リンク」というものです。例えば、患者さんがA病院に行っても、実はBという病院の情報も全て見ることができる、というシステムです(図21・図22)。

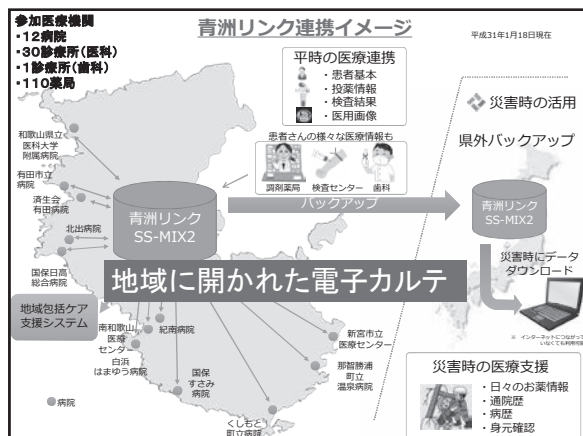


図 22

地域医療連携の利用(青洲リンク)

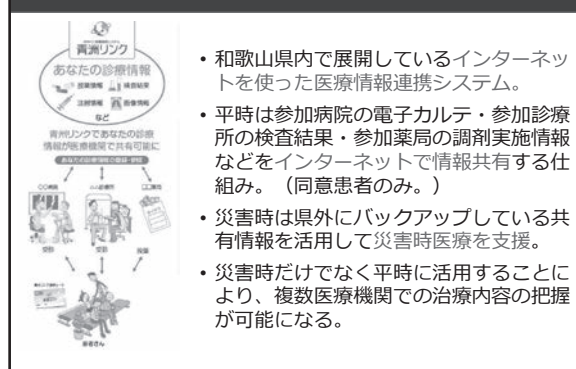


図 21

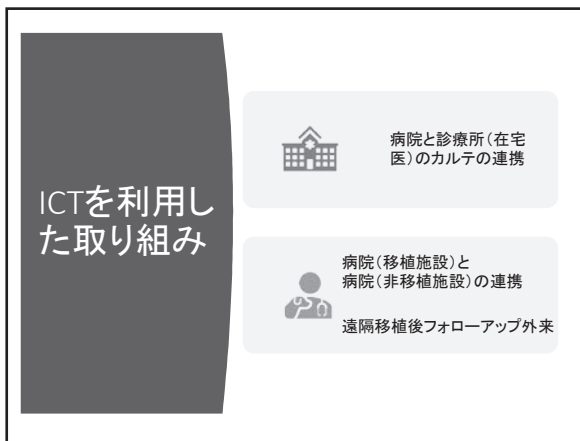


図 23

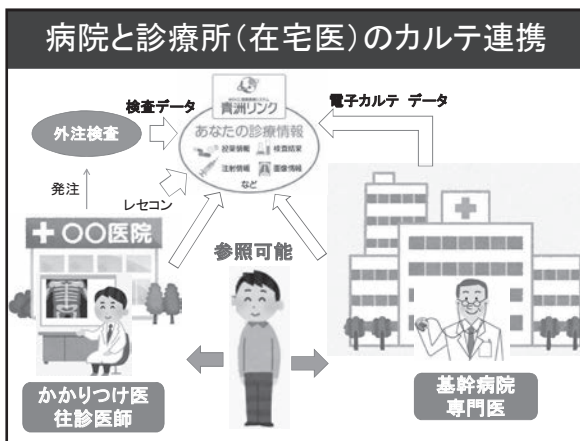


図 24

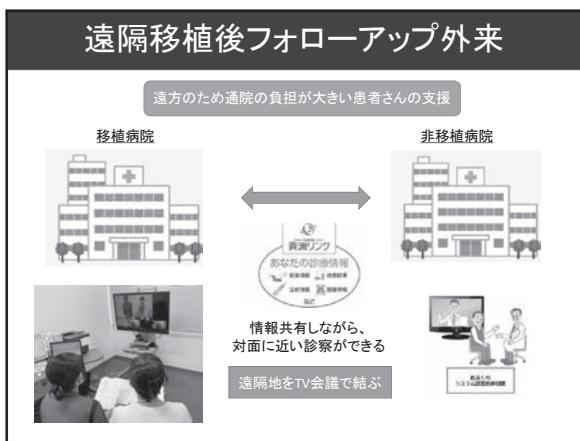


図 25

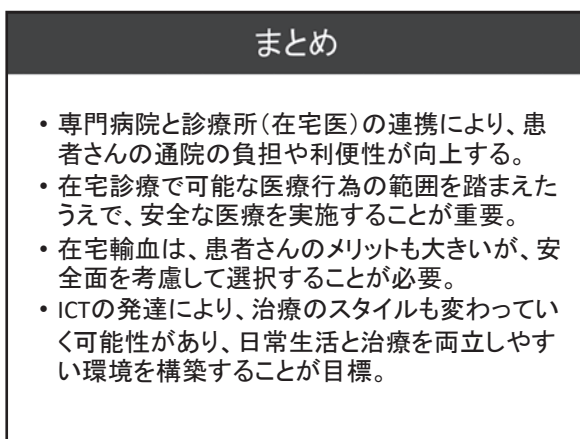


図 26

この清州リンクを利用すると、和歌山県立医大の患者さんが紀南病院を受診したときでも、その患者さんの情報が全てそこで見られるわけです。もちろん個人情報の問題がありますから、情報共有をしてよいという同意書をいただいて、確認してから進めています。このようにシステム化することで、遠隔地でも情報を共有して診療ができます。いつもは大学病院で診てもらっているのだけれど、ちよつと風邪を引いただけなので近くのクリニックで診てもらおう、ということも可能です。クリニックの先生も普段の大学病院の診療情報がわかると安心して診療できます。さらに移植後フォローアップ外来がこれで非常に便利になりました。移植後フォローアップ外来とは、白

血病などの血液疾患で造血幹細胞移植(骨髓移植など)の治療を行った後も全身の状態を定期的にフォローするためのものです。我々は、この移植後フォローアップ外来に、遠隔という仕組みを作って「遠隔移植フォローアップ外来」として実践しています。造血幹細胞移植をした患者さんは長年にわたって全身状態をフォローしていく必要があります。大学病院の近くに住んでいる人は問題ありませんが、和歌山県は細長い県で、片道2時間も3時間かかる患者さんもあります。その方々がフォローアップのために定期的に医大に来るのはなかなか大変です。普段診てもらっている非移植病院でテレビ電話と清州リンクを利用して電子カルテ情報を共有した上で、患者さんの顔を

見た状態で医大から遠隔で移植後フォローアップ外来をしています(図23・図24・図25)。

専門病院と診療所(在宅医)の連携によって、患者さんの通院の負担が軽減して利便性が向上するだろうと思います。一方で、在宅で可能な医療行為の範囲を踏まえた上で安全な医療を実施することが重要です。なんでもかんでも在宅がいいというわけでも、近くのかかりつけ医が良い、というわけではありません。それは得手不得手をみながら、「二人主治医制」という形で専門の病院と在宅医、かかりつけ医の連携をするのが良いと思

います。

在宅輸血は、輸血回数が多くて、通院困難な患者さんにとってメリットは大きいですが、ただし、輸血の頻度がそれほど多くなくて、病院の近くに住んでいるのであれば、外来に行つて輸血した方が絶対に安全です。安全に治療を続けられることが、とても重要なことです。

また、ICTの技術の発達によって治療のスタイルも変わっていきますので、患者さんの日常生活と治療が両立できる環境を構築していくことを、今後も私の目標にしていきたいと思っています(図26)。

2019年8月24日 つばさフォーラム in 関西「血液疾患より良い治療とより良い治療」で収録

赤坂クリニックにて

関西フォーラム(座長・魚嶋伸彦先生)で西川先生のご講演「在宅での安全な輸血」神戸赤坂クリニックでの在宅輸血」を伺い、是非とも赤坂クリニックを拝見したいとお願ひしたところ、快くご案内いただきました。その予定をお伝えしたところ、都内で血液疾患患者さんへの在宅医療に取り組んでおられる大橋晃太先生(トータス往診クリニック院長)がご同行くださいました。大橋先生は血液在宅医療の連携を提案され、ネットワーク創りにご尽力されています。

赤坂浩司先生にお話を伺えて本当に良かったです。「日によつては、往診で100キロ走行すること」。

その想いをお訊ねしたところ、「少しでも長く、より良く患者さんに生きてほしい」とのことでした。

赤坂クリニック



赤坂浩司先生



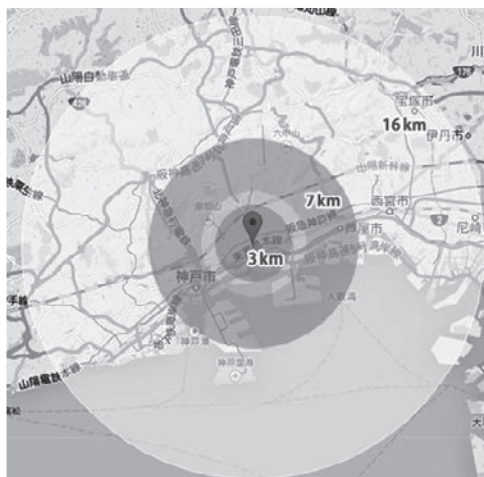
【スタッフ】
常勤医師1名
非常勤医師4名
(血液内科医4名)
常勤看護師4名 Physician Assistant 2名
【診療内容】
在宅診療と外来診療
150人程度の患者さん
在宅輸血は10~20人
約2000件弱の在宅輸血

赤坂クリニックの紹介
(神戸市)

赤坂クリニック <https://akasakaclinic.com/>



在宅輸血



全範囲対象

神戸市東灘区、灘区、中央区、
兵庫区、長田区、
西宮市・芦屋市

一部対象

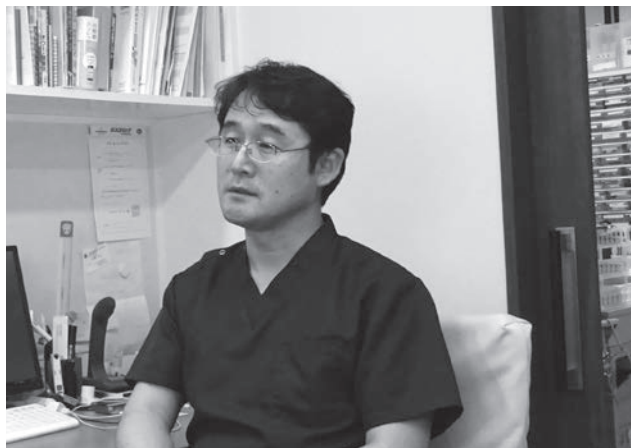
尼崎市・宝塚市・伊丹市・
神戸市須磨区、北区、垂水区

赤坂クリニックの対応エリア

https://akasakaclinic.com/home_transfusion

在宅輸血の連携を目指して

在宅輸血医療の連携を目指す大橋晃太先生
(トータス往診クリニック・血液在宅ねっと世話人)



大橋先生とお話中の西川先生



赤坂先生と大橋先生

第1回 在宅輸血連携研修会

～これから在宅輸血にかかわる方々へ～

近年、地域包括ケアシステムの元、輸血の継続を望まれる患者様の在宅移行も増加しています。在宅赤血球輸血ガイド（日本輸血・細胞治療学会）に代表される、指針も提示されてきていますが、現場での輸血実施には、在宅医に加えて、担い手となる訪問看護師の活躍が不可欠です。より多くの患者様がその恩恵を享受できるよう、必要なノウハウを習得できる研修会を開催いたします。

《プログラム》（敬称略）

I.在宅輸血の必要性和実際 ～訪問看護の役割～

大橋 晃太（トータス往診クリニック院長・血液在宅ねっと世話人）

II.訪問看護ステーションアンケート調査結果について

藤田 浩（東京都立墨東病院 輸血部 部長）

III.血液製剤の取り扱いについて(模擬製剤での実習)

飴谷 利江子，石丸 文彦（東京都赤十字血液センター）

IV.輸血中のトラブルへの対処について

太田 祥一（恵泉クリニック院長）

日 時：2020年1月17日（金） 19：00～20：30

場 所：狛江エコルマホール 6階 展示多目的室

狛江市元和泉1-2-1（狛江市民ホール）TEL：03-3430-4106

対 象：看護師(訪問看護)中心、在宅輸血に関心のある医師等

受講料：無料

申込方法：裏面申込用紙に必要事項記入し、事務局(03-5761-2753)までfaxでご応募下さい。

募集人数：定員100名(先着)

企画・運営：

この研修会は、在宅輸血研究会 および 血液在宅ねっと
(<https://hemato-homecare.net/>) で企画運営しております。



つばさの正会員にご登録を

—— 2019年度（2019年6月～2020年5月）の正会員募集中です ——

つばさは専門家（医師、看護師、コ・メディカルや研究者）による最前線の医療や創薬の情報を、より良い闘病生活を送りたいと望む人々に届けることを目的に活動しております。情報提供活動のひとつが、可能な限り日本の各地に出向いて開催するフォーラムやセミナーです。また、こうしてお届けできる本紙の発行もその1つです。

つばさは今期に入るのと同時に「小児・若年がん罹患者の妊孕性温存に保険適用の要望」を開始しました。この「保険適用の要望」もこれまでの多くの方々と関わりから生まれました。そして、新規薬や治療法の開発、より良い医療体制を望む試みなど、たくさんの方々と連携して情報共有の機会をいただいております。

いま届けたい情報を、いま待っている人へ。この活動が継続できるのは、正会員さんと多くの方々のご寄附、企業や法人のご賛助のおかげです。

また、電話相談の運営、つばさ支援基金の維持など底力の要る活動では、「正会員」というご参加者の存在は心強く、力をいただいております。

正会員ご登録を心からお願い申し上げます。

橋本明子

つばさの正会員

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
- 総会では事業計画と予算、事業報告が提出されます
- 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（トクテイヒエイリ ケツエキ ツバサ）

※お名前とご連絡先が明記される郵便振替が助かりますが、再登録いただく方は銀行振り込み後にご連絡ください。

※郵便口座振込の場合

- ・正会員登録完了通知書をお送りします。通知書の発行をもって会員手続き完了となります。

※銀行口座振込の場合

- ・お名前・ご住所・連絡先お電話番号をメールまたはFAXでつばさ事務局までお知らせください。正会員登録完了通知書をお送りします。通知書の発行をもって会員手続き完了となります。

お申込み・お問い合わせ先

特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ

〒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

staff@tsubasa-npo.org 03-3207-8503（月～金 12時～17時）03-3203-2570（Fax）

医・薬と平穩



コーヒータイム

橋本明子

アフガニスタンで医療活動と灌漑事業を展開しておられた中村哲先生が亡くなってしまった。その残念な報を、私は長崎でのセミナーを終わって帰って来た翌日に知った。

長崎では、翌日の自由時間に原爆資料館へ出向き、戦争という暴力と地の底まで届くかと思われるほどの深い悲しみに触れて、泣かずにいられなかった。「長崎大学病院も爆心地にあつて、ほぼ壊滅だった。被災者を助ける医師も看護婦もいなかった」。ひとが持てる英知を寄せ集めて築いてきた「医・薬という宝」まで、根こそぎ破壊されてしまったのだ。そして、戦禍と同列には語れないが、阪神淡路大震災の折の体験記に読んだ記憶のある「混乱している被災現場で、白衣の人達を見かける安心感」と言う言葉が脳裏に浮かんだ。

ところで私は幸運にも一度だけ、中村先生のお話をお聴きしたことがある。第61回日本輸血・細胞治療学会総会での特別講演で、演題は「アフガンに命の水を」。私はこの日、学会から依頼されて市民公開講座を担当したことから、同日のご講演を拝聴する機会をいただいたのだった。感慨工事が成功して水が流れ始めて、台地も人の暮らしも変わって

いく様子に、聴衆の1人の私にも、乾いた空気が次第に潤っていくのを感じられてありがたくなった。しかし映された灌漑事業現場の向こうの空に、軍用機が飛んでいた。

印象に残ったのは、いまのアフガニスタンでは献血を募る余地はないので、輸血用血液は何とか身近で集める、というお話だった。「ある時の手術では、私の足から採血して供出したこともある。しかしいつの間にか採られ過ぎていて、くらつとして、採血している者に、私が倒れたらどうするんだ？と注意しましたよ（笑）」という下りでは、救命に取り組む医師としての姿に圧倒された。同時に献血制度のある国に生まれて暮らせる幸いを想った。

そして今、私にできることはなんだろうか、と思う。そんなふうには、私なりに非力なりにできることを探して日々を生さられる幸運に、また感謝する。



長崎原爆記念・資料館

特集

妊孕性温存療法

移植を含む治療前後の卵巣機能について —妊孕性温存療法とホルモン補充療法

京都大学医学部附属病院 産科婦人科 谷 洋彦 先生

はじめに

こうして産婦人科の私が血液疾患の患者さんに向けてお話しすることは、全ての疾患でその疾患を取り巻く実情に目を向ける、チーム医療 が進んでいることの表れ、と受け止めていただきたいと思います。

血液疾患治療の

卵巣機能への影響

私の専門は産婦人科の生殖内分泌です。「生殖」とは「妊娠する力」ですが、「内分泌」はホルモンに代表される物質について専門に扱っている立場です。

そこでこれから、血液疾患に対する治療が女性の身体にどのような影響を与えるか、その影響にどのように対応をしたらいいか、という流れで説明いたします。

・若年層と血液がん

がんは高齢になると増える疾患ですが、血液がんは若年者にも多い病気であると言えます。図1の縦は年齢ですが、若い年齢層になるにしたがって全体の中で血液疾患の割合は高くなります。そこでこの若い血液がん罹患者にどのような対応をするか、考える必要が出てきます。ただ、多くの血液内科の先生方のお話にありますように、近年は血液疾患を乗り越えて生存できて、未来に向かって生きていける割合が非常に高くなってきました。私が診させていただいている血液がんを患った方々も元気にされている方が多く、血液がんはいま「未来を語り合える疾患」と認識しています（図1、図2）。

ただ、がん治療の過程で身体のいろいろなところに影響が生じることが確かにあります。そこで今日は特に、性腺系（ホルモンなどを作っている臓器）の卵巣について触れていきます。



谷 洋彦 先生

プロフィール

専門・認定医：日本産科婦人科学会専門医・指導医、日本生殖医学会 生殖医療専門医
専門分野：生殖医療

卒業大学：北海道大学 平成 15 年卒

これまでの赴任先病院：静岡県立総合病院 国立成育医療研究センター

メッセージ

現在産科診療を担当しており、総合周産期母子医療センターのメンバーとして様々なハイリスク妊娠の方々の周産期管理に対応すべく日々診療にあたっております。さらに、自らの専門である生殖・内分泌（不妊治療）の分野で関わる縁があった患者の方々の妊娠期間全般を出産まで継続してサポートすることで命の尊さを毎日噛み締めています。

小児・AYA世代（若年者）におけるがん生存率

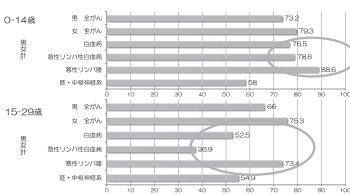


図 2

血液疾患は若年者にも多い疾患

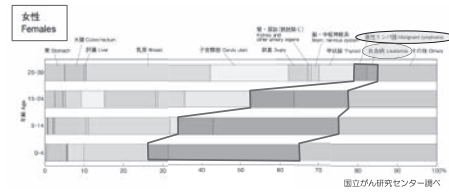


図 1

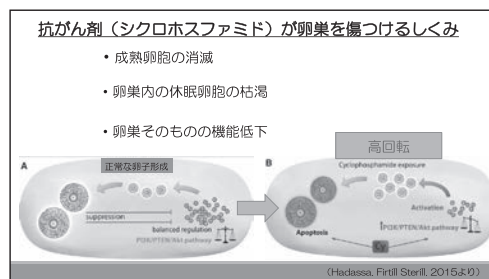


図 3

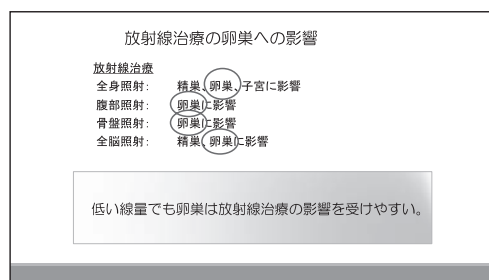


図 4

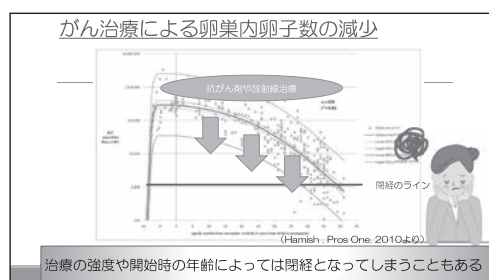


図 5

血液疾患の治療ごとの性腺毒性リスク

高リスク: 治療後恒久的無月経となる確率 > 80%
- アルキル化剤+全身放射線照射 (TBI: total-body irradiation) - プロカルバジンを含むレジメン (MOPP療法、BEACOPP療法) - シクロホスファミド > 5g/m² (40歳以上) 7.5g/m² (20歳未満)
中リスク: 30~70%
腹部あるいは骨盤部への部分的な放射線照射
低リスク: < 20%
- アルキル化剤*以外の薬剤を含むレジメン (ABVD療法、CHOP療法、CDP療法など) - アントラサイクリン系 + シタラビン

(Levine J. JCO 2010より抜粋)

図 6

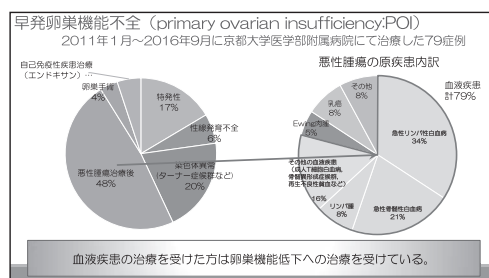


図 7

・卵巣の中で起きていること

女性のたいせつな臓器である卵巣は、女性の下腹部にある子宮のすぐそばに存在します。ここでは卵子を造り、同時に卵子を取り囲む細胞から女性ホルモンが造り出されます。詳細に卵巣の中をみると、いろんな成長時期の卵子が眠っています。この眠っている卵子が、月経周期と呼ぶ月ごとの周期において、少しずつ発育していきます。そして成熟卵子となると子どもをつくる力を身につけていきますが、それと同時に周りにある細胞も一緒に大きくなっていき、女性ホルモンが造られていきます。

・抗がん剤、放射線照射による卵巣への影響

ただしこの卵巣は、抗がん剤治療に対して大変敏感な臓器でもあります。それはなぜなのか、どうして影響されやすい

のか、以下に説明します。

正常な卵巣の中では、眠っている卵子が一部ずつ新たに成熟してきて、妊娠する力のある状態まで成長していきます。抗がん剤は、ここではシクロホスファミド（アルキル化剤）を代表に挙げました。これを使っていると、成熟した、妊娠する力を持った卵子はやられやすい特徴があります。まわりの細胞と一緒に消滅してしまします。さらに卵巣の中で、通常は眠っているはずの卵子が含まれている卵胞が、どんどん、ぐるぐると、消滅を補うかのように使われてしまい、早期に枯渇してしまふ、というような状態になってしまします。そして、卵巣そのものの中にある血管や細胞そのものが障害されてしまします。このような事が組み合わさって、卵巣は抗がん剤による影響を受けやすい臓器ということになります（図

3）。

また、放射線治療も血液疾患では重要な治療の一つであり、様々な照射方法がありますが、卵巣は全ての照射法で影響を受け、照射が少ない線量でも影響を受けやすい臓器といえます（図4）。

図5は、女性が病気がなしで生存したとして、卵巣の中に含まれる卵子数の推移を示したグラフです。生まれたばかりのときが一番多く、年齢が進むにつれてだんだんと使われて無くなっていきます。しかし前述したように、抗がん剤や放射線治療を行うと、その影響を受けて卵子が消滅してしまします。時期や治療の強度によっては、閉経のラインを超えて少なくなってしまうので、早い時期に閉経、つまり卵巣が働かなくなってしまうのです。

・治療ごとの性腺毒性

血液疾患に使われる治療を抜粋したのが図6です。全身放射線治療を含めた、卵巣に対して非常に強い影響を与える治療から、影響の低い治療まであり、それぞれの治療内容に応じて、卵巣のことを考えてあげる必要があります（図6）。

実際に卵巣の機能が下がってしまった方々が受けた治療法の割合です。半分ぐらいで悪性腫瘍を治療した後の人たちを診ておりますが、その中でも血液がんはいろいろな治療を組み合わせで行いますので、治療後に私たちのところに来てもらう人が多いです。しかしそれは別の意味では良い状況だと思います。がん治療をしたその後に相談に来てくれるということは、つまりがん治療の効果が出てお元気になっているからです。そこで私たちとしては患者さんにきちんと説明をし

て、その後の治療を受けていただくことにしております（図7前頁掲載）。

「卵巣機能不全とは

どんなことなのか

卵巣機能が下がることによって、どんな問題が出てくるかというと、まず女性ホルモンがだいぶ少なくなってしまうので、更年期症状と同じ女性ホルモンの欠落症状が出てきます。また女性ホルモンの欠落症があるのと同時に、卵子が少なくなっておりますので、不妊症に悩まれる方がいます。しかしながら治療の前に相談にきてくれた人に、「治療は怖いことばかり？」という不安を煽るようなことは言いたくないと思っております。私は「血液疾患の治療の本来の目的は、その先にある希望をつかむための、乗り越えるための方法です」。そして、「それ乗り越えた先でしっかりとした未来を歩むために、私たちにサポートさせてください」とお話をしています（図8、図9）。

「ホルモン補充療法

・卵巣機能不全の影響

なぜホルモン補充などの治療が必要になるか説明いたします。健康な状態であれば図10の上の太線くらいの年齢あたりまで、女性ホルモン（エストロゲン）というたいせつな物質が体の中にある状態が続きます。しかし治療を受けてしまう

と卵巣の機能が下がってしまうので、そのホルモンが造られなくなって閉経したときと同じようなレベルに下がってしまいます。そうなる心血管疾患などの様々な問題が起きてきます（図10、図11）。

卵巣機能不全は実際に影響があるのか、ということ、婦人科の疾患で卵巣を取らざるを得なかった（サージカルメノポーズ）で、卵巣機能を停止せざるを得なかった人たちをベースに調べると、45歳以下で卵巣を取らざるを得なかった人たちは、卵巣摘出から長期に過ぎた後の生存率で差が生じてしまう、つまり影響が出てしまうということが分かりました。冠動脈疾患、心筋梗塞、脳卒中などが具体的に起きて来る問題になります。この報告はある程度に年齢が高いところで区切っていますが、もっと若年で卵巣が機能停止してしまう場合はその影響はさらに大きくなるであろうということが考えられます。また、女性ホルモンは、骨の新陳代謝、つまり骨がしっかりと強くなるような方向に進むようにも応援しています。このホルモンがなくなってしまうと、この「骨の新陳代謝のパターン」が、骨を壊す方に変わってしまつて、大切な骨が若年ながら病的に骨折してしまうというリスクも高まります。

・ホルモン補充療法の目的

ホルモン補充療法はホルモンが足りないことそのもので出てしまう更年期症状、たとえばいつも汗をかいてしまう、イライラする、などをまず和らげるよう



図 9

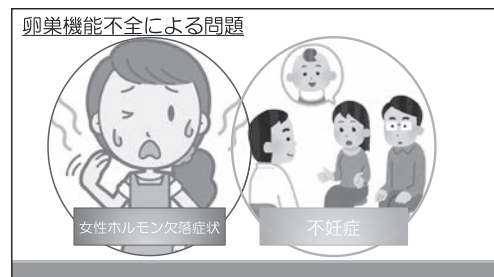


図 8

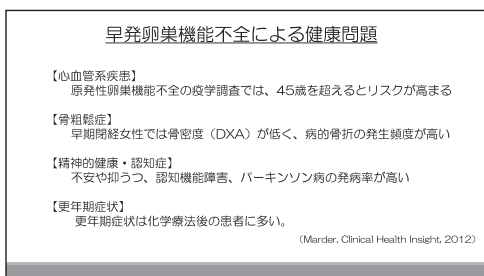


図 11

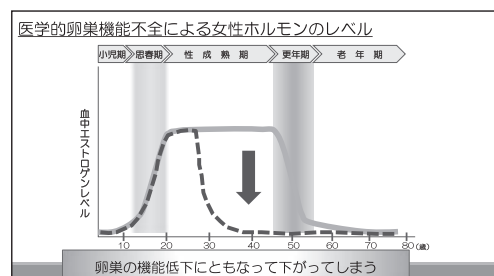


図 10

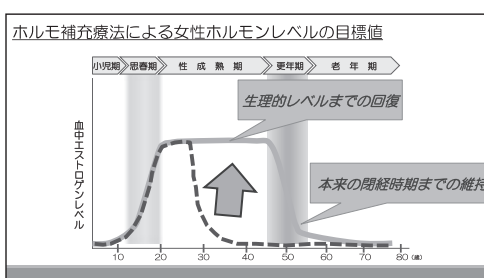


図 13

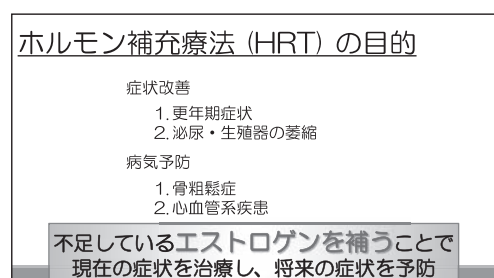


図 12

にします。また、将来的に発生するかもしれない心血管系の病気や骨折のリスクを防ぐようにもします。つまり、現在の症状を改善することと、将来の症状を予防する二つ目的で、薬で補うことで不足してしまっているエストロゲンを本来のレベルまで回復させるのがホルモン補充療法なのです(図12)。

では、ホルモン補充療法はいつまでやればよいのでしょうか。いずれにしてもこれは長い付き合いになるのですが、私たちはがん等の治療をしてから本来の閉経期である50歳前後までは続けましょう、とお話しています(図13)。

・ホルモン補充療法の実際

女性ホルモン・エストロゲンの成分は、いろいろな形で薬になっております。飲み薬以外に、ただ貼っておくだけの絆創膏みたいなもので二日に1回貼り替えるような薬や、肌が弱くて貼り薬が合わない人には、ローションのように肌にすり込んで補うことができる薬もあります。

女性ホルモンには、もうひとつ、子宮などにある細胞を安定させるホルモンである黄体ホルモンがあります。これも卵巣で造られます。若くして卵巣の機能が働かなくなってしまった人は、この黄体ホルモンも一緒に摂ることが大切です。これらは閉経した後の症状を緩和するために使う薬なのですが、若くして閉経してしまった人には使う量を多くして、もともと身体の中にあつた必要な量まで戻してあげる、ということをしていきます。ではたくさんある薬の中のどの薬を使

えば良いのか、について説明します。先ず、口から飲む薬ですが、確かに投与は簡単なのですが、多少の問題もあります。口から入った薬は腸で吸収されて、肝臓に集まってきます。するとそこでいったん代謝される際に、様々な本当は欲しくない物質である凝固活性因子や、炎症誘発因子なども強めに出てしまいます。女性ホルモン含めてホルモン治療という

と、血栓が得意やすいというイメージがある人も多いと思いますが、前述の因子に関わりがあります。しかし皮膚に貼る薬はそれらの濃縮がなく、すぐに全身にまわって行きます。動脈疾患や脳卒中などは飲み薬よりも貼り薬の方が発生リスクが低いので、長く使う必要がある若い人では、貼り薬などの投与方法をすすめることが多いです。

ホルモン補充の薬は、ずっと使い続ける方法と周期的に投与する方法とがあります。周期的に投与する方法は、投与をちよつと休む時期を作ります。休むと子宮がそれに伴って反応して、消退出血という生理のときに起こる出血が起こります。持続的に使う方法では子宮の中の細胞が破綻して時々不正出血が起きることがあります。それぞれメリット・デメリットがありますが、投与方法に関しては患者さんと相談しながら決めていきます。若い世代では、生理があることは安心につながる、普通に自分の体は動いていると感じる、と言われることがあります。ですから、若年の人では生理があるようにしようか、などと投与方法を検討する

こともあります(図14)。

治療のメリット

もうひとつ卵巣を摘出したケースでの効果をお話します。卵巣は摘出すると血管の壁が硬くなつて、高血圧のリスクにつながっていきませんが、早期にエストロゲンを投与すると血管の壁を柔らかくするということが分かってきました。これでエストロゲンを投与することのメリットはしっかりある、というお話につながります。さらに、HRT(ホルモン補充療法)をすることによって、心不全や心筋梗塞といった怖い病気が将来起こる率が下がること分かっています。これも治療のメリットがしっかりあるという根拠になっております。

では、誰もが不安に感じる乳がん、血栓症などの副作用はどうでしょうか。

HRTはエストロゲンを本来身体の中にあるはずだったレベルまで戻してあげる、さらに投与も体にやさしい方法をとってあげるといふ方法なので、治療に伴って卵巣機能が落ちてしまわざるを得なかった早発卵巣機能不全に関しては、禁忌(やめときなさい)ではないといえます。副作用より身体が普通に動くというメリットの方が非常に大きいわけです。特に乳がん発症は、使わなかった人に比べて発症率をあげない、つまり乳がん発症の副作用はほとんどない、といわれています。ただし若い人がずっと使っていくことに対しては、子宮やその他もきちんとみていく長期フォローアップはとても大切です。このことをぜひ、忘れないでいただきたいと思っております(図15)。

このように女性ホルモンを補う方法にはいろいろな治療がありますから、それ

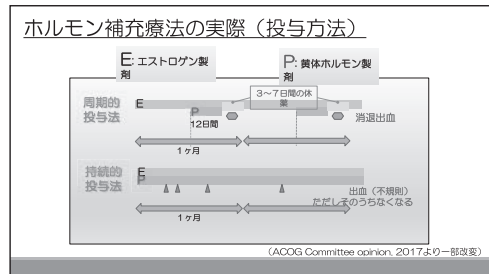


図 14

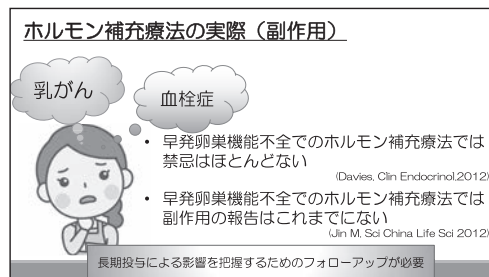


図 15



図 16

療を急ぐ血液疾患の人には治療までの時間を十分に考えた上で治療を相談するようにしています(図20)。

安全性に関しては、アメリカ、ヨーロッパ、イギリスでは「卵子凍結は長い歴史がある治療を擁しているものなので、安全な治療として提供するべき」として認識されています。国内では、2014年に実際に12年間凍結した卵子で妊娠に至ったという報道もあり、その効果が認められてきました。またアメリカで報告された凍結卵子による妊娠・分娩例でも児の異常の発生は自然に起こる割合以上に増加しなかったという報告もされています(図21、図22)。

・整いつつあるサポート体制

我々は前述のような世界的な良い状況を現場で支えるために、サポート体制(KO・F・net)を作りました。がんを診断されて不安になった人が直ぐに情報を得られるよう、体制を整えるようにしています(図23)。

・卵巣凍結

卵巣は2つありますので、がん治療が必要になった時に片方だけ取って凍結しておいて、病気が治ったときに身体の中に戻す、という方法が卵巣凍結です。戻した卵巣が再び身体の中で機能することになります。卵巣を数個採っておくのではなく、卵巣そのものという大きな塊です。500個、1000個ととっておくことができるので、最終的に妊娠に至る確実性が高いといわれています。これはリンパ腫の患者さんです。妊

娠・出産の例が報告されています。図24

ただ白血病患者さんについては少し問題があります。白血病では卵巣の中にも白血病のがん細胞がいくつか残っている可能性があり、この卵巣を戻してしまうことで、せっかく治した病気の細胞が再び身体の中で増えてしまうかもしれません。したがって今までは完全に安全な方法とはなっていないのですが、顕微鏡でしっかりと見て病気がないか確認したり、がんの特徴的な部分をしっかりと見つける検査をして大丈夫であることを確認したりですとか、ネズミに打ってみて病気が絶対に出てこないことを確認した上で戻すなど、なんとか白血病の患者さんにも行えるように日々研究が進められてきました。そして2018年の報告では、急性骨髄性白血病の患者さんでもこの卵巣を戻す治療を行ったという報告が出てきました。まだ報告の段階なので確

立されたとはいえませんが、可能性は追求されています(図25、図26)。

―当院での経験

これまで述べてきた妊孕性の温存はがん治療を行う前の方法ですが、これらを行うことなくすでにがん治療を受けた方達にも妊娠することを目指した治療を行っています。

当院では、早発卵巣機能不全の患者さん79例中17例、4分の1くらいの人から妊娠を考えたという相談を受けています。そのための治療をした結果として、ほぼ半分の人で卵子の発育が認められました。そして、がんなどの治療で無月経(卵巣機能の低下)になったことがわかってから、私たちのところに相談に来てくれるまでに長い時間がかかった人に比べて、早めに来てくれた人のほうが卵子発育の可能性が高い、ということも分かり

ました(図27)。

またこれまでの報告を調べてみると、閉経したかと思っていた大部分の人の卵巣を調べてみると卵子がまだ眠っているというのが分かりました。これにホルモン補充療法をしてみると、少し卵巣の機能が回復することもあり、排卵が見られることもあるという報告もあります。しかし、閉経状態を放置すると少なくとも卵巣の中の卵子もちよつとずつ減っていつてしまいますので、本当に無くなってしまうと対応できません。つまり対応が早ければ卵子が採れる、残せる可能性はある、ということがわかってきた次第です(図28)。

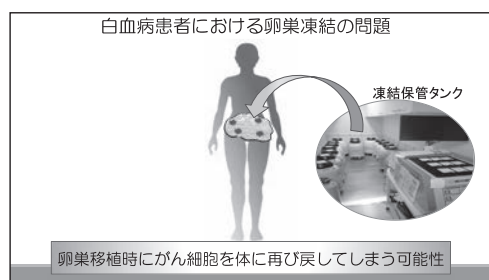


図 25

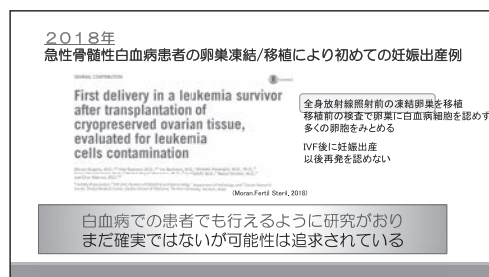


図 26

不妊治療開始後の状況

	卵巣発育あり (8例)	卵巣発育なし (5例)	不明
原因	原因不明3例 卵巣摘出後1例 急性骨髄性白血病後3例 卵巣凍結後1例	原因不明3例 性腺形成不全1例 急性骨髄性白血病後4例 卵巣凍結後1例	
初診時年齢(歳)	28.8 (±5.1)	29.5 (±4.5)	0.7806
無月経に至った年齢(歳)	28.5 (±4.0)	26.3 (±4.5)	0.4215
治療前FSH (mIU/mL)	55.7 (±34.5)	87.4 (±37.0)	0.2805
無月経～不妊外来初診(月)	9.3 (±13.3)	40.2 (±39.8)	0.01267

(北産 産婦人科の実践 2016)

約半数には卵巣発育を認め、卵巣が発育した群は治療開始が有意に早かった

図 27

早期の治療開始で期待出来る効果

- 多くの早発卵巣機能不全患者では機能的な卵巣が潜在于あり、約75%の患者で胎状卵巣が観察される (Hubaytor L, 2010; Taylor, 1996)
- E2内服薬投与後のゴナドトロピン療法では無投薬後の治療群と比較し排卵率が上昇し、一定の排卵が得られる (Taragin M, 2007)
- 卵巣機能不全において、無月経期間2ヶ月までの群と3ヶ月以上の群では前者で有意に排卵率が低い (Taylor AE, 1996)

治療後でも早期であれば卵子が残せる可能性

図 28

治療から始まる未来



図 29

Take Home Message

- がん治療の卵巣機能への影響を知っておく
- ホルモン補充療法により、治療に伴う卵巣機能低下が補える
- がん生殖医療で子供を授かる希望を残せる可能性がある
- 治療後も早期ならば卵子が残せる可能性がある

図 30



図 31

まとめ

がん治療は、救命のために受ける必要があるものです。つまりがん治療は病気がそのものに行うものですが、その治療は卵巣にも影響する、ということを知っていただけたと思います。しかしたとえ機能が下がったとしてもいくつかの方法を使って効果的に卵巣機能を補える、ということをお話しました。さらに、無くなったものをただ補うだけではなく、がん治療をおこなう前に相談していただくことで子どもを授かる希望を残せる可能性があることもお話ししました。しかし治療後でも、相談にきていただければ、いろいろと対応できることがあることも知っておいてください。そして、希

望を持った将来を歩んでいく、その未来へと踏み出してもらえるよう、私たちはお手伝いさせてもらおうと体制を整えています(図29、図30)。

写真は京都大学のスタッフ一同です。ここでは私が話しておりますが、がん治療を受ける方々のお力になるために、日々、相談を受ければすぐに対応できるよう皆で力を合わせております。卵子凍結は相談を受けたその日、すぐに始めたりもしますし、卵巣凍結も、治療開始まで日がないという状況でも、次の日に手術をして、一週間以内には血液がんの治療に取り組んでもらうなど、迅速に対応できるよう体制を整えて待つております(図31)。

質疑応答

質問… お話では20代、30代くらいが対象と思いますが、下の年齢はどれくらいから対応されていますか。

谷先生… 海外からは、0歳に対応した報告があります。白血病などの小児がんは0歳でも起こり得ますから。私たちの施設では5歳、近隣の滋賀では4歳、などの年齢での相談があります。

質問… その場合は卵巣保存ですか。

谷先生… そうです。卵子は、生理が始まる前は残念ながら眠ったままで採れませんので、卵巣を保存します。10歳〜14歳などの症例の相談も受けますが、その場合は心理的サポートを十分にした上で取り組めます。血液疾患以外の病気もありますので、ともかくケースバイケース、相談いただければ状況をしっかりと把握した上で治療を展開していきます。

質問… 40歳以上でも卵巣は守っておいたほうが、その後の体調に良いような気がします。

谷先生… 年齢がある程度以上に高くて、これから妊娠について考えない世代では、そのために負担の高い対応をするよりも、治療が一段落したところでホルモン補充の薬の投与方法を相談する、ということが奨められます。

司会… ありがとうございます。

2019年8月24日 つばさフォーラム in 関西「より良い治療とより良い治療」(座長・魚嶋伸彦先生)で収録

妊孕性

「治療の副作用として発生する不妊の治療に、保険適用を」という声を受けて、つばさは6月1日に厚生労働大臣宛てに、「小児がん・若年がん罹患者の妊孕性（精子保存・卵子保存）に保険適用を」お願いしました。また、これは血液がんだけの課題ではないことから、AYA世代のがん罹患者との連携を大きく広げるため「妊孕性（精子・卵子保存）保険適用を目指す会」を結成しました。

8月1日には、AYA世代の不妊について社会に知ってもらうことと、保険適用への賛意を集結する意味も込めて、請願署名を開始しました。

保険適用の請願、署名活動につきましては、大変大きな反響や賛意をいただいております。ありがとうございます。

現在（2019年12月上旬）、2020年に向けて請願活動はさらに活発に継続する意向です。

NPO法人血液情報広場・つばさ&妊孕性（精子・卵子保存）の保険適用を目指す会

妊孕性温存・保険適用の請願活動を継続

NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子

皆さまの「小児がん・若年がん罹患者の妊孕性（精子保存・卵子保存）に保険適用を請願する署名」へのご協力に深く感謝しつつ、2020年に向けてご挨拶申し上げます。

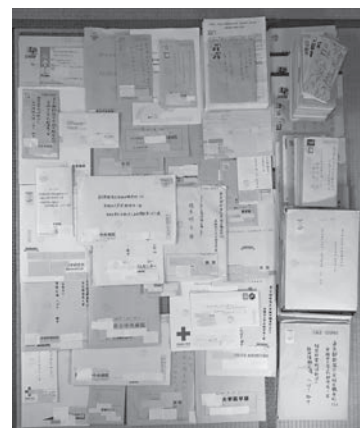
6月1日に厚生労働大臣宛てに要望をお伝えし、8月1日に署名活動開始しました。要望開始以来、メディアのご協力や医療や政治家の方々からアドバイスをたくさんいただきました。署名活動は先ず、血液内科初め医療関係から届き始めました。そして社内で集めたい、メディアとしてはゆっくり対応する予定だが一先ず部内で集めました、等など。また「私も30代でがんに罹患。治療を受けて、今は元気です。‘小さながん患者も含めて若い人たちに、未来の可能性を残そう’ というこの素敵な活動に協力したいです」などと、1人で友人・知人に語りかけてくださった方まで。つばさの局留めはもとより、目指す会の後藤千英さんにもたくさん封書が届き、フォーラムやセミナーの会場で手渡しでくださる方もたくさんおられました。差出人のお名前とご住所を一つ一つ繰り返しながら、より良い社会でありたいと願う心に打たれ励まされております。

詳細なカウントは未だですが、封書の様子を写真に収めました。感動をお裾分けさせてください。大きく広げたのは、病院の封筒です。血液内科や小児科の先生方や看護師さん、HCTC（院内移植コーディネーター）さん、相談支援センターの相談員さんなどがたくさん集めてくださったようです。血液がんや小児がんの領域で妊孕性温存への関心が高いことを実感します。右側に並べ、積み上げたのは、個人や企業や団体で取り組んでくださった方々からです。

署名は2019年版の8月～12月分を第一次集計といたします。ただ「これから企業内で集めたい」「団体内で取り組みます」などの声もあり、「保険適用は一般認識として広げる必要がある」とのアドバイスもありますので、2020年に向けて継続とします。

2020年版を最初にNewsletterひろばに同封し、発信開始いたします。また1月から医療や研究者の皆さまと小児・若年者の妊孕性温存に関する学習（セミナー開催や学会への参加）を始め、政治・行政・社会に相談を続けていきます。

さらなるご協力を心からお願い申し上げます。



NPO法人血液情報広場・つばさホームページより <http://tsubasa-npo.org/>

Activity



柴田佐知子さん
(骨髄腫患者の会 福岡オリゾン)

長期維持療法：多発性骨髄腫

骨髄腫患者の会福岡オリゾンによる「長期療養中の患者さんへのアンケート調査」がおこなわれました。

「維持療法について」アンケートから 2019 年 8 月実施

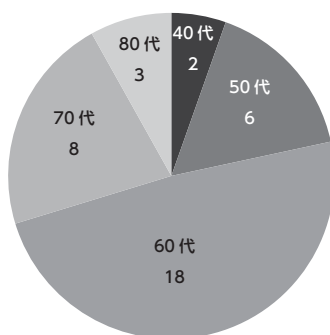
骨髄腫患者と家族の会福岡オリゾン

骨髄腫患者・家族の会福岡オリゾンは福岡県とその近隣県の骨髄腫患者さんとそのご家族を支援するために 4 年前から活動しています。毎年「骨髄腫福岡セミナー～患者・家族・医療者のつどい～」を開催し、2019 年は 11 月 2 日に福岡大学医学部メディカルホールで行いました。このセミナーを充実したものにするために、今回は事前に 2 種類のアンケートを実施しました。紙面の都合上、ここでは「維持療法について」のアンケート結果を抜粋して報告します。原文は本会のブログに掲載しているのでご覧ください。http://blog.livedoor.jp/horizon_fukuoka/

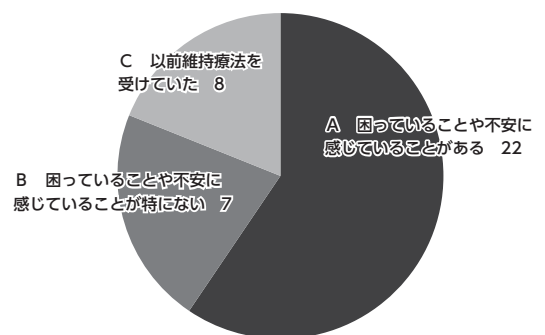
骨髄腫の治療はこの 10 数年の間に多くの新薬が承認されることによって大きく変化し、生存期間が延長されています。とても歓迎すべきことですが、一方いまだに完治という言葉は聞かれません。最近では再発までの期間を遅らせるために「維持療法」が効果があるということで、長い期間薬を飲み続ける患者さんが増えています。このため、薬の副作用による身体的負担を抱えている人や、高額療養費制度を活用したとしても毎月の医療費が生活を圧迫していると感じている人が増えているようです。「一体いつまで飲み続けなければいけないのだろうか？」という声も聞こえてきます。ゴールがなかなか見えてこない今の状態での患者さん達の気持ちを知りたいというセミナーの講師の提案をいただき、より具体的な患者さん達の声を集めようとアンケートを実施しました。回答いただいたのは「オリゾンだより」を郵送している患者さんと「MM 倶楽部」(メーリングリストで国内外の骨髄腫に関する医療情報を発信しているグループ)の患者さんの 37 名です。

～維持療法を受けている患者さんの気持ち～

患者さんの年齢

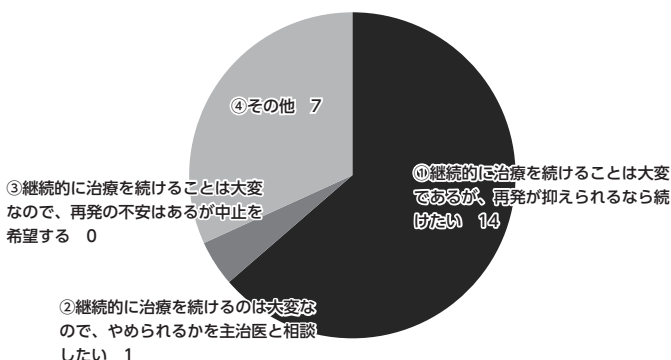


回答者の現在の状態

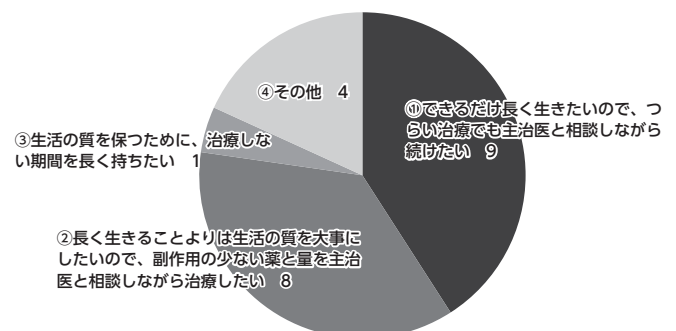


1) 維持療法と骨髄腫治療に対する気持ちと考え方 (選択回答と記述回答)

A 困っていることや不安に感じていることがある患者さんの気持ち (22 名)



「骨髄腫の治療」に対するあなたの考え方に一番近いものを選んでください



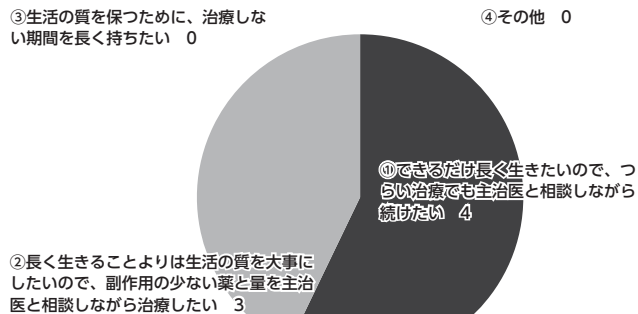
B 困っていることや不安に感じていることが特にない患者さんの気持ち（7 名）

- ②長期に治療を続けることには不安があるので主治医と相談したい 0 ③上記に当てはまらない 0

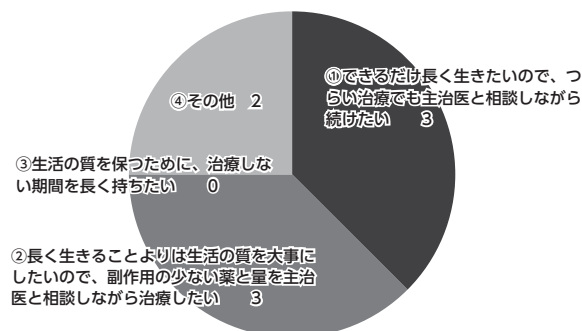


C 以前維持療法を受けていた患者さんの気持ち（8 名）

「骨髄腫の治療」に対するあなたの考え方に一番近いものを選んでください



「骨髄腫の治療」に対するあなたの考え方に一番近いものを選んでください



2) 維持療法を受けている患者さんが困っていることや不安に感じていること（記述回答）

【薬の副作用で日常生活に困っていること】

- ・最近ガラザレックスに変えて骨髄腫の数値は今までで一番数値が下がっているが、耳が聞こえにくくなっている。味覚障害で薄い味がわからない。水が塩味。湿疹、肺炎、咳、鼻汁、発熱等がある。
レナデックスによる不眠症で体調管理が難しい。糖尿病境界型から糖尿病になった（途中で変更して2.5年現在ガラザレックス）（60代）
- ・手足、頭の湿疹。下痢。（レブラミド1～2年）（60代）
- ・手足のしびれがひどくなり歩行が不自由になった。
薬を変更してから食欲不振になり、体重が減少、倦怠感がひどい。
（8年治療 4月よりガラザレックス・ベルケイド・レナデックス）（70代）
- ・足がよくつる。めまい、ふらつきがある。（レブラミド2年以上）（50代）
- ・薬を飲んでいる時は気分がすぐれない（レブラミド1～2年）（60代）
- ・薬の服用当日は吐き気・嘔吐。翌日は下痢で体重が一度に1.8kgも減るなど、3日目もだるい（ニンラーロ、レブラミド 途中薬を変えて1年3カ月）
- ・手足のしびれで歩くことや簡単な作業ができない。目のカスミ、便秘。
（レブラミド、ボマリスト、ニンラーロ、ガラザレックス8年現在ブレドニン）
- ・眠気、味覚障害。呼吸しにくい（背骨や胸の骨が折れてしまったのが原因だから仕方ないと主治医に言われる。
（レブラミド、ニンラーロ、レナデックス 1年未満）（60代）
- ・骨髄抑制で白血球の度が減少して風邪をひきやすい。治りも遅い。
肺活量も減少していて、少し走ったり、坂道を登る時に息苦しさを感ずる。
（ボマリスト 途中薬を変えて3年）（60代）
- ・副作用の下痢のため外出（遠方）がしにくい。外にいてもトイレの場所の確認。
（レブラミド 途中で薬を変更して6～7年）（70代）

【社会生活上困っていること】

- ・仕事を続けることに困難を感じている。身体障害者手帳があれば・・・と思う。
- ・長時間労働が常態化している職場で、身体がきつい。割り切らなくてはと思うが。
- ・体調不良（腎臓もかなり悪くなり）仕事をするのができない。（60代）
- ・維持療法を続ける限り保険に加入できない。（50代）
- ・仕事を続けたかったがやめなければいけなかった。（70代）

【経済的に困っていること】

- ・今は働いているが、退職後の費用の捻出が心配。（50代）
- ・働いていた時に医療費は貯めていたが、それがなくなれば治療はやめようと思っている。（60代）
- ・治療のための費用が家計を圧迫している。（60代）
- ・今はがん保険で支払っているが、この先数年続くと年金生活ではとても支払えないので不安。再発するまで続けるといわれている。（60代）
- ・医療費が高い。フルタイムで働いているが、半分は自分の医療費のため。（50代）
- ・家庭の事情があり、生活保護の申請も考えている。（60代）

【その他、困っていることや不安に感じていること】

- ・レブラミドの二次がんが不安。
薬剤による骨髄抑制で白血球の低下のためずっと免疫が低い状態が続くと思うと不安。（60代）
- ・再発は常に不安。（50代）
- ・カイボロリス、ニンラーロを2年以上続けているので体に薬が蓄積するのか、副作用が強く現れているように思う。
ニンラーロの副作用が強いため、薬を服用する日は拒否反応が出てしまう。この薬をいつまで使うのか不安になる。（60代）
- ・この先ずっと薬剤を飲めば体がボロボロになりそうで不安。（60代）
- ・長期にわたり薬を服用していると、副作用の症状も色々出てくる。ただ骨髄腫の進行を抑えるだけで他の部分から体が壊れていくことに不安を感じる。（60代）

ひと

超党派の骨髄バンク推進自治体議員連盟を発足

同時に、妊孕性温存（精子保存・卵子保存）への助成を提案



名古屋市議会議員 日比美咲さん

日比さんが市議会議員として船出したのは、パートナーの名古屋市議・日比健太郎さんが白血病で亡くなったからだった。その想いは、本紙1708号16ページ「HCTC特集」夫の遺志を継ぎ、市議会議員の道へ病と闘う人々にとつて、温かい社会の実現を目指す」にあります。日比さんは議員として3年目のいま、超党派で骨髄バンクを推進する議員連盟を提案しました。最初の集まりは、11月3日。健太郎さんの命日でした。

（聞き書き 橋本明子）

自治体議連の出発

議員連盟の発想は、その下地として「先進的な医療や工学系など、いま何が各エリアに登場していて、発展のために支援を必要としているか」を探索する議員同士の横のつながりがあり、そこには「新しい良い医療や福祉が、地域の中で効果的に生かされるように応援している」という理念があります。このネットワークに、生前健太郎さんとともに政策を学んだ仲間であり友人の西てつし大阪堺市議会議員がおり、その想いに、多くの仲間が賛同をしてくれました。奈良県議会 猪奥美里議員、足立区議会 小椋修平議員、滋賀県議会 成田政隆議員も呼びかけ人となってくれ、今回の連盟発足の力になってもらいました。

11月3日はとても良い集まりでした。日本骨髄バンク・広報渉外部の小島勝さんの「骨髄バンクの現状について詳細

なお話」を一緒に聴くことで、骨髄バンク発展への温かい想いと、今後への熱意を交換することができました。骨髄バンクの推進には、誰もが賛同だと思います。社会には前に進めたいテーマがたくさんありますから、私たちは今「これを一つのたいせつ課題として」絞って進めて行こうとしています。

令和元年 10 月吉日

報道各位

骨髄バンク推進自治体議員連盟準備会
呼びかけ人代表 西 哲史（堺市議会議員）
呼びかけ人一同（下記記載）

故日比健太郎名古屋市長の命日（11月3日）に名古屋で開催

〈超党派〉骨髄バンク推進自治体議員連盟（仮）設立について

骨髄バンクは、白血病や再生不良性貧血などの病気により正常な造血が行われなくなったしまった患者さんの造血幹細胞を健康な方の造血幹細胞と入れ替えるために、患者さんと提供者をつなぐ大切な役割を果たしています。しかし、新規登録者数の伸び悩みや登録者の高齢化、提供時の休業補償や費用負担などの課題があります。「命のボタン」とも言われる大事なボランティアを安定的に運営していくため、自治体として取組んでいくためにも、自治体議員が超党派で連携を深めていく必要があると考え、本連盟の設立を目的とする準備会を、急性白血病にて急逝し、全国の自治体議員が取組みを開始する端緒となった故日比健太郎名古屋市長の命日に、ゆかりの地名名古屋にて下記要領で開催いたします。ぜひともお取り上げいただきますようお願い申し上げます。

記

- 日時： 令和元年11月3日（日） 14:00-17:00
場所： エルモスペース 名古屋市中村区竹橋町 5-12
内容： 14時00分～ 事務連絡・自己紹介
14時10分～ 第一部 記念講演「骨髄バンクの現状（仮）」
講師：小島 勝 日本骨髄バンク広報渉外部長
15時15分～ 第二部 各地の取り組みについて共有
16時15分～ 第三部 議員連盟の設立について運営会議
17時 終了

以上
本件に関するお問い合わせ先
堺市議会議員 西哲史
TEL:090-2648-3692



呼びかけ人（10月28日現在：五十音順）

猪奥美里	奈良県議会議員	清水磨男	那覇市議会議員	日比美咲	名古屋市議会議員
岩脇圭一	津市議会議員	鈴木綾子	江東区議会議員	平岩征樹	貝塚市議会議員
江原久美子	埼玉県議会議員	武直樹	大阪市議会議員	森愛	東京都議会議員
小川晶	群馬県議会議員	成田政隆	滋賀県議会議員	山口和佐	札幌市議会議員
小椋修平	足立区議会議員	仁木啓人	徳島県議会議員	山本悟史	香川県議会議員
北村和之	柏市議会議員	西岡友和	吹田市議会議員	米村和彦	神奈川県議会議員
白岩正三	豊中市議会議員	野々上愛	大阪府議会議員		以上

治療過程でたった一度、未来を考える時「妊孕性温存」。
助成制度を自治体に要請、保険適用の署名活動への協力

同時に私は、白血病をさい帯血移植で治療した健太郎さんに付き添った妻として、そして政治家として、「骨髓バンクドナー等助成金制度」「小児・若年がん罹患者の妊孕性温存への助成制度」を名古屋市議会に提起しました。がん治療は診断から治療開始へと進む段階で、治療説明は全て「いま、命を救う」ことに集中します。でも唯一、未来を考えるポイント、が妊孕性温存だと思います。辛い苦しい治療の中で、治った後の人生の選択肢が普通にある、ということは何よりたいせつな生きる力です。その想いから「小児・若年がん罹患者の妊孕性温存」の助成を市に呼びかけました。骨髓移植治療から派生する問題への対応として呼びかけました。また助成制度が全国的にすべてできるというのは現実的ではありませんから、つばさが国に保険適用を請願したことはとても大事だと思いました。現在、地元の労働組合に署名の協力をお願いしてあります。「妊孕性」という言葉の理解を広めるためにも、署名活動を活発に展開していきます。

七五三のお祝い

健太郎さんが白血病治療中の一時退院の日、健翔が生まれました。立ち合い出産を望んでいましたので、本当に嬉しかったです。健翔が5か月になった11月3日、健太郎さんは亡くなりました。市政のこと、骨髓バンク・ドナー休暇制度等の先進的諸問題への支援など、たくさん想いを私は託されました。そして、健翔が5か月の時に補欠選挙に立候補しました。

それから早くも3年が経ちました。秋に七五三のお祝いをしました。たけちゃん、健ちゃん、本当にそっくり。子を守り育てる母として、1人の市民として、夫からバトンタッチした政治の道を歩んでいこうと思います。



七五三の朝



事務所にて< 2019年11月>

リレーメッセージ No.24



人生とCML患者としての大先輩から ～仲間と情報は、本当にたいせつです～



三銅 康彦さん

切っ掛けとか縁とかの意味合いで、日常でも「機縁」という言葉が使われますが、本来の仏教用語としては、《人の素質に応じて縁を紡いで生き方を定めと行く》とされています。その《縁》に思い廻らさず日々の暮らしに打ち過ごし勝な折に、思いがけない運命の壁に突き当たることもあるでしょう。重い病の告知が、その一つではないでしょうか。

長年の転々とした単身赴任に切りを付け、古希はわが家へと舞い戻り、三十年来の緑内障治療継続のために眼科医を近隣で探していたら、家人から横浜駅そばの深作眼科を勧められました。何も電車に乗ってまでと文句を言いながらも受診をしたことが、死の淵から救われることになったのです。とある夕刻その眼科医から電話があり「白血病です、すぐに専門医を受診して下さい」と告げられました。思いがけない死の告知でしたが、仕事や家族に後顧の憂いのない身であり、悩みや恐怖も覚えないまま座していました。ふと思ひ浮かんだのは、数年前に骨髄移植を受けながらも急性白血病で亡くなった従弟の闘病の姿でした。家族の奔走で、予後を考えての最も近い血液内科のある関東労災病院への入院となり、慢性骨髄性白血病の診断・治療を経て、自覚症状のない健康状態から副作用などですっかり病人となった姿で退院をいたしました。

一介の患者の入手できる情報が少な当時において、ふと出合ったのが「血液患者コミュニティももの木」でした。恐る恐る訪ねた患者交流会には四十人ほどの患者仲間が集い、温かく迎えてくれました。戸惑う患者の心の居場所なのでした。「ももの木」の活動に賛同して参加してゆく中で、がん患者への支援活動を期しての勉強グループ「PAL」に誘われての患者の学びに、医療の姿を教わりました。共に学んだ仲間は、今でも同期の櫻となっています。また当時、血液疾患の患者会の少ない中で、身近な院内患者会等への支援をする「院内患者会世話人連絡協議会」の活動を通じて、真摯に患者仲間を支える人々とのご縁を結ぶ幸運に恵まれました。これらの『機縁』は、八十路半ばの今、人生での至宝と感謝しています。

日進月歩といわれるほどの医療にあっても、罹患に悩む新たな患者が生まれ出ています。医療現場の外には、そのような人達を受け入れてくれる患者会という「応患与癒」の場があります。血液疾患の大小の患者会も百有余が活動されていますので、闘病生活に悩みを持てておられる方々は、其の門戸を叩かれては如何でしょうか。

古来より医は金次第ともいわれ、医療の進歩が一方では国家財政の根幹を揺るがすまでになって来ています。退院後、初めての処方箋を携えて薬局に行った時、請求金額に思わず絶句してしまいました。三割自己負担で十万円を超えていたのです。当時、分子標的薬としてハーセプチン・イレッサ・バルケード・アバスチンと並んで登場した慢性骨髄性白血病の治療薬グリベックが、中でも10年生存率90%以上の最優等生と実感したのは後の事、毎月のこの薬代の重荷をどうするかと愕然としました。当時すでに存在していた高額療養費制度は殆ど案内もなく、いったん自己負担額を支払い後日行政窓口から還付通知を受けて3ヶ月後に高額療養費限度額超が手元へと還付されるのでした。

高額療養費は、患者への医療費軽減で非常に大きな役割を果たしてきていますが、グリベックの場合は終生服用を必要とするので、高額医療費上限額支払いが、永遠に続くことになります。患者の苦悩の訴えを受けて、政策提言の大きな旗振りをされたのが「血液情報広場つばさ」で、慢性疾患で安定しながらもグリベック服用は欠かせない慢性骨髄性白血病の患者への3ヶ月纏め処方の推進活動をされました。行政や医療機関の承諾には歳月を要しましたが、その恩恵は患者への大きな支援となりました。

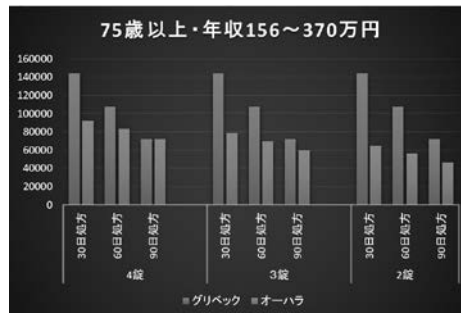
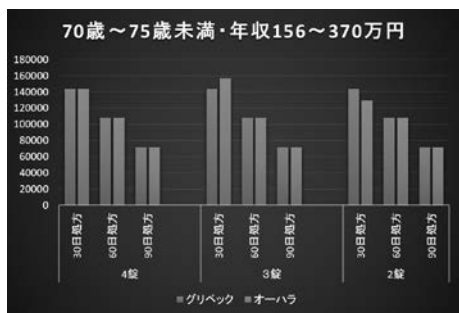
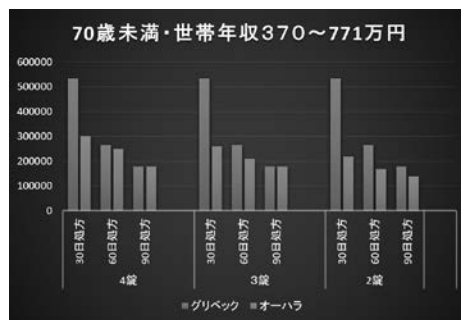
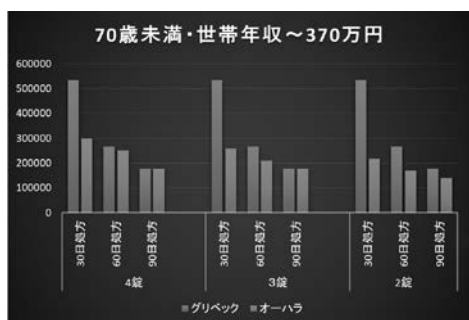
創薬投資を要しないジェネリックの推奨を行政は全力を上げて推進しています。国家財政へも患者自己負担へも異論のない施策なのです。グリベックの基本特許切れによりジェネリックが発売され、マスメディアでも報道を賑わせました。しかしながら、審査を重ねての薬価収載の実態の中には制度上の落とし穴もあるのです。先発品が高価であり、且つ一定割合での低減でジェネリック薬価を決めてゆくと、高額療養費制度との狭間で患者の自己負担額は先発品もジェネリックも同じになるのです。グリベックがその代表例でした。患者視点から見れば、使い慣れた先発品から同じ費用負担のジェネ

2019年10月1日適用 薬価改定情報 より					
成分名	品名	メーカー名	先発・後発	薬価	備考
イマチニブ メシル酸塩	イマチニブ メシル酸塩 100mg 錠	(記載なし)	後発品	378.50	(大原薬品) と推定
イマチニブ メシル酸塩	グリバック 100mg	ノバルティ スファーマ	先発品	2,227.60	
イマチニブ メシル酸塩	イマチニブ 錠 100mg 「ER」	エルメッド	後発品	854.70	
イマチニブ メシル酸塩	イマチニブ 錠 100mg 「KN」	小林化工	後発品	854.70	
イマチニブ メシル酸塩		(以下各社15社同一薬価)			

リックに切り替えるインセンティブがなく、行政の狙うジェネリックへの転換も絵に描いた餅と化していたのです。

この有名無実化した行政上の矛盾へ一石を投じたのが、大原薬品工業㈱の薬価でした。

昨年度の薬価をさらに低減させた薬価を、本年の10月1日付厚労省による薬価収載から抜粋したものを表にしてみました。この薬価に基づき、自分流の慢性骨髄性白血病を主体とする医療条件下での試算による先発品との年間の医療費の比較図を挙げておきます。ジェネリック本来の期待される薬価低減を見事に提供されたこの企業の英断を、我々患者サイドはしっかりと受け止めることが肝要だと思われます。そして、このような動向を、この「血液情報広場つばさ」が発信されてきたように、身近の医療機関や調剤薬局からの的確に教えてもらえる日が来るのを祈っています。



来年からの医療費の検討では、医療機関へ厚く薬価は削減と打ち出されそうなので、益々ジェネリックなどの真摯なあり姿がポイントとなってまいります。この度の大原薬品工業㈱のジェネリックにつきまして、一二の医療機関に当たってみました。院内での使用医薬品にはあげられていませんでした。調剤薬局でも認知されておらず、ジェネリック内での選択は本部購入なので窓口での変更は必ずしも自由ではないようです。

さらに、3ヶ月処方の締め付けが厳しくなりだして、2ヶ月処方へと変えつつある医療機関が出てきています。

このような動きの中では、大原薬品工業㈱の施策は患者には誠に嬉しいことです。

しかしながら、厚労省の薬価収載の経緯をみてみると、行政上での単純なミスとはいいいがたい状況が見られますので、ここに私見を貼付しておきます。

「薬価基準収載品目リスト及び後発医薬品に関する情報について」にみられるイマチニブの項の疑問点

- ①薬価基準収載医薬品コード
大原薬品工業㈱が薬価を大幅に下げた時から、薬価基準収載医薬品コード番号が変更になっている。
4291011F1117 → 4291011F1010
先発品のコード番号 (4291011F1028) よりも小さな数字となり、一覧表に於いて先発品の上位になっている。
- ②メーカー名
大原薬品工業㈱は、薬価を大幅に下げた時からメーカー名が削除されている。
(メーカー不在の医薬品認定はあり得ない異例事態と思われる)
- ③順位
一般に、先発品が上位に置かれ後発品各社が続く形式になっているが、薬価を大幅に下げた時点から先発品に上位に置かれている。
品名も他社のジェネリックと異なった形式に変更されている。
(旧) イマチニブ錠 100mg「オーハラ」→ (新) イマチニブメシル酸塩 100mg 錠

これらのことから、一般人にとっては厚労省の「薬価基準収載品目リスト及び後発医薬品に関する情報について」に於いて、大原薬品工業のイマチニブは存在しないか、あるいはグリバックのジェネリックとは見えない印象を受ける。

2019/11/1 現在の収載薬価とメーカー

品名	成分名	規格	薬価	メーカー名	先発・後発区分
イマチニブメシル酸塩錠100mg	イマチニブ	100mg錠	378.50	大原薬品工業㈱	後発品
イマチニブメシル酸塩錠100mg	イマチニブ	100mg錠	2,227.60	ノバルティスファーマ	先発品
イマチニブメシル酸塩錠100mg	イマチニブ	100mg錠	854.70	エルメッド	後発品
イマチニブメシル酸塩錠100mg	イマチニブ	100mg錠	854.70	小林化工	後発品

2019/3/30までの収載薬価とメーカー

品名	成分名	規格	薬価	メーカー名	先発・後発区分
イマチニブメシル酸塩錠100mg	イマチニブ	100mg錠	378.50	大原薬品工業㈱	後発品
イマチニブメシル酸塩錠100mg	イマチニブ	100mg錠	2,227.60	ノバルティスファーマ	先発品
イマチニブメシル酸塩錠100mg	イマチニブ	100mg錠	854.70	エルメッド	後発品
イマチニブメシル酸塩錠100mg	イマチニブ	100mg錠	854.70	小林化工	後発品

2018/9/31までの収載薬価とメーカー

品名	成分名	規格	薬価	メーカー名	先発・後発区分
イマチニブメシル酸塩錠100mg	イマチニブ	100mg錠	378.50	大原薬品工業㈱	後発品
イマチニブメシル酸塩錠100mg	イマチニブ	100mg錠	2,227.60	ノバルティスファーマ	先発品
イマチニブメシル酸塩錠100mg	イマチニブ	100mg錠	854.70	エルメッド	後発品
イマチニブメシル酸塩錠100mg	イマチニブ	100mg錠	854.70	小林化工	後発品

Series 大災害と日本骨髄バンク

日常力

— 2 —

シリーズ「日常力」大災害と日本骨髄バンク」の2回目をお届けします。

なお、前回から引き続きのお願いです。ドナーさんと患者さんのより良いその後のために、日本骨髄バンクでは、お互いが直接つながらないよう決められております。このレポートからドナーさんと患者さんのお名前が特定されないように希望しつつ、2回目を送ります。（取材・文責 橋本明子）

「日常力」（つばさホームページ）

— 「伝える人、託す人、運ぶ人」から
第2回 瀧美加さん

（日本骨髄バンク移植調整部長）

日頃は骨髄バンクの職員として粛々と業務を進めている私達ですが、東日本大震災後の混乱の中で、実は自分達だけでは何も決められない、という当たり前のことを再認識しました。もちろん骨髄バンクはドナーさんの骨髄を患者さんにあっせんするのが本業で、ドナーさんからの骨髄を採取するのも、それを受け取って移植するのも臨床現場ですから、「臨床現場の事」で私たちに手が出せることがないのは当然のことではあります。

それでも、あの非常事態の中で緊急なコーディネートを進めるにあたって、「臨床現場に急なお願いを伝えて請け負ってもらうのは本当に大変なことだけど、現場の医療関係者の方々はとても話が通りやすい人達である」ということを感じさせてもらい、感謝もまたひとしおでした。

東日本大震災があった2011年3月時点は、私が移植調整部長になって8年目でした。当時は今と同じく、事務局長と広報渉外部・移植調整部・ドナーコーディネーター部・総務部の4部長で責任を持つ体制になっていました。ちょうど3日前から、骨髄バンクと密な関係にある日本造血細胞移植学会が開催されていて、事務局長とコーディネーター部長が学会に出向いていました。そこで、3・11の緊急事態の中で特に私が責任を持たなくては、と考えたのは2点でした。1つはもちろん、現在進行中の提供予定者さんと移植予定患者さんの安全の確認、つまりJGBOの移植のための骨髄確保とその確実な運搬です。もう1つが、職員の身の安全でした。

8日〜10日は、事務局長やコーディネーター部長の坂田さんらと一緒に、私も造血細胞移植学会に参加しておりました。学会は例年のように盛況で、活発に学術発表がなされていました。9日に開催された学会長主催の懇親会では理事長の正岡先生ご提供の正岡パンが配られるなど、和やかな雰囲気を楽しませていただきました。そして10日は終日、11日の午前中も、コーディネーター対象のブラッシュアップ研修会など骨髄バンクのスケジュールがぎっしりあったのですが、特に移植調整部として関与するべき案件は無かったことから、私は10日のうちに東京へ帰りました。

11日（金）地震発生

日本骨髄バンクが入居している建物の7階で激しい揺れを感じました。その時はちょうど厚労省の移植対策室と電話で対応中だったのですが、お互いに急ぎ「電話を切

りましょう」と言って通話を終わりました。受話器を置きながら、一瞬、これで死ぬかもと思うほどの揺れで、立ってられないくらいでした。コピー機が移動し、キャビネットの引き出しが全開となりました。（後で知ったことですが、別のフロアでは天井の一部が落ちました）。机の下にもぐろうと署内全体へ声を掛けて自分も震えながら身を屈めました。ただ、揺れに耐えながらも「揺れを何十秒も感じているなら、もう危機は脱している」と聞いた記憶がありましたので、頭の一部で山場は越えたかなと思いました。でもともかく、日本骨髄バンクのある神田の広瀬ビルはとても古くて、裏を高速道路が走っていますが、そこを大型トラックが通過しても揺れるくらいですから、本当に怖かったです。

揺れが落ち着いて直ぐ、神戸に出張中の夫の携帯電話に「無事です」とメッセージを吹き込みました。その後、このビルにいてはいけない、と思いました。同年のニュージーランドの地震で、揺れが収まってからビルが倒壊したという記事を読んでいたもので、地震そのもので無事でもその後どうなるか予測はできないと考えました。

そして、全職員に外に出るよう指示しました。私も急ぎ必要な書類を確保し、階段を降りました。外に出て、皆でビルの横の小さな広場に立ったのですが、余震が来るたびに建物の揺れが目視できて、それがとても怖かったです。そうこうしているうちに、

バンクの基幹システムを管理している男性二人が、マシンルームが壊滅的な状態になっていないかを確認しに7階まで行ってくれました。でも、当時も今もよく行ってくれたと感謝していますが、冷静な考えれば安全確保の上で適切だったと言えるかど

うかわりません。ただただ、その時は皆、夢中でした。それから松山から帰路について空港にいるコーディネーター部長の坂田さん達に、「ひどい地震があったが全員無事、これから対応する」と連絡したところで電話は切れ、その後つながらなくなってしまいました。災害時に発生する「回線のバンク」状態になってしまったのだと思います。それから皆、自宅に向けての大移動を開始します。仕事机前で経験した揺れの大きさと、事務所を離れる時に目にした散乱の状態から、当時はそのまま職場に留まる考えはありませんでした。

私は、持ち出した移植調整のための書類を抱えて移動を開始しました。もちろん、通常は持ち出し禁止です。しかるべきところに保管して、しっかりと施錠して帰ることになっていきます。しかし調整という業務をお休みすることは考えられません。迷うことなく移植予定リストを抱えて、今から何をすれば良いか、と考えながら歩き始めました。

人波と共に自宅に向けて4時間ほど歩いてみると、東京医療センターがありましたので、ともかく厚生労働省や日本赤十字社等の関係機関と、そして何より前処置がすでに開始されている患者さんの主治医への連絡準備を整えなくてはと思いつつ入って行きました。あと15分も歩けば自宅ですが、自宅もどうなっているかわかりません。それで医療センターの1階の隅の公衆電話の前に陣取りましたが、電話の近くを通る人もなく、静まりかえっていました。リストを広げて電話を開始しました。つながった関係医師とのやりとりは手早かったです。余計な会話はせず、「これから提供ドナーの可否確認をするが、万が一を想定し代替手段

も考慮してほしいこと」をお伝えしました。優先（15人）の順を追って連絡しましたが、状況下、やはりあまりつながりませんでした。そこで必須対応が終わったところでいったんリストを閉じ、帰宅しました。家は少し散らかっていましたが、普通に過ごせる状態でした。余談になりますが、自宅へ向かう途中でそこで、スーパーに立ち寄りトレーナー一着と、なんと焼き芋が売っていましたので、嬉しくなって買って帰りました。3月なのにとっても寒い日だったのです。

自宅の架設電話を抱え、つながるところへ次々と連絡を取っている横で、テレビから甚大な被害の様相が流れて来ます。港町を覆うように津波が押し寄せる映像に、誰でも同じと思いますが、私も暗澹たる気持ちになりました。

12日（土）

朝から、昨夜に引き続き、ドナーさんと臨床現場の安否確認を継続します。わが家の架設電話、個人携帯、事務局携帯、コピー機を並べて、いわば1人事務局体制です。直ぐにわかってくるのは、西日本の病院では、何のための電話なの？というのんびりした反応で、東日本と東北地方では非常に緊迫している、ということでした。この時、「災害というのは当地でないと危険度が伝わらない。」を肌で感じました。

移植調整で差し迫っていた連絡先は、東北大学病院、福島県立医大病院でした。いま振り返れば当然ですが、全体に非常に混乱している様子でした。特に福島県では、福島県立大学病院で近々に移植予定がありました。現場の状況を思うと酷だなあと自省しつつ、「骨髄採取を進めて良いでしょうか。それとも中止にしますか」と、迫らざるを得ませんでした。

るを得ませんでした。

一方、その移植予定では、採取施設でも準備が進んでいます。骨髄バンクの業務の主軸が「ドナーさんからの採取とその細胞の搬送」ですから、採取施設から骨髄バンクへはこの点の判断を迫られます。この採取病院は都内ですので、地震の揺れはあったものの施設は無事でした。また幸いドナーさんも安全にしておられて「採取できますので、実行してよいでしょうか」と訊ねてきています。福島県立医大の小川先生が検討の結果「移植をします」とのお返事となり、移植決行（続行）、採取はGOとなりました。しかしこの日の午後ごろから、重大なニュースが日本全体を覆います。津波によって福島原発に甚大な被害があり、放射能が漏れ出しました。

もう一件の移植は「予定日は月末」でやや余裕があったことから、福島で移植はしないことになりました。各方面への相談の結果、国立がんセンター中央病院の福田先生から、「喜んで対応します」ということになりました。この受け入れについては、読売新聞で報道されました。

12日いっぱいかけて、その時点で2週間以内に移植予定になっている症例について、緊急の再調整を進めました。その間にも、バンクの「患者さん問い合わせ窓口」に患者さんからの不安感や問い合わせが伝わってきます。患者さんからはドナーさん達の安否も訊ねられました。それは決して自分の移植の為ばかりではなく、移植予定を通して提供の意思をいただいている方への連帯感や感謝の気持ちだと感じられました。

13日

この日は日曜日でしたので、そのまま自

宅で過ごしました。

14日

通常の時間に出勤しました。福島原発事故の影響下、都内の計画停電も始まりました。ただ骨髄バンクの事務所がある神田は停電にはならず、コンピューターも無事で中核となる機能に支障はありませんでした。日本全体の移植施設状況と、直近ひと月分の移植予定を確認していきました。この時点で判明したのは、石巻赤十字病院の被害でした。後に写真で見ることになります。が、クリーンルームの天井も落ちてしまっていました。

福島では既に移植のための前処置が開始しています。また、都内の採取施設からドナーさんからの採取準備ができた旨の連絡がありました。では、運搬はどうするかです。通常でしたらドナーさんからいただいた骨髄液は、移植病院の医師が運びます。しかしこの時は交通手段もほぼ壊滅です。新幹線も止まり、道路は渋滞がいつ果てるともなく続いているニュースが流れていきます。おそらく空路しかないだろうとなりました。おそらく空路しかないので、未定です。東日本一帯が大混乱ですから、できる限り自分達で何とかしようということになりました。患者さんにとっては待ちに待った骨髄であり、ドナーさんからは心を込めた「命の贈り物」の骨髄です。私達骨髄バンクの関係者とはことんあつせん業務に専心しないと、という思いが皆の間に満ちていました。

15日

福島へ運ぶ骨髄の採取日です。この日、ANAの臨時の福島便が飛ぶことがわかり

ましたので、手が空いている人が電話にかじりついて予約を取りました。でも、誰が行くか、です。そこで話し合ったのが、既に放射能が飛散している上空を飞きますので、第一条件は「これから出産の予定がないひと」または「これから未来がある若い職員には行かせられない」です。そうすると、私か折原さんですが、被災地へ行きますから、やはり男性の方が良いだろう、ということ。折原さんに決まりました。帰りはどうしようか、という声もありましたが、折原さん自身が「それは後で考えます」と、さつと運搬の準備に入りました。

振り返れば、移植調整20年の蓄積、試行錯誤を積み重ねがあつての311対応だった、と思います。その意味で移植リストもバージョンアップを何度も続けて来たものです。平時の地道な努力の積み重ねが生きた、と言えます。そんな想いを胸に、この日、採取病院へと向かう折原さんを見送りました。

それから

月末に移植が予定されていた患者さんは、国立がん研究センター中央病院への搬送が決まりました。本来であれば患者さんの移動は救急車や車ですが、それが無理だったためにヘリコプターでの移送となりました。病気の治療の辛さだけでなく、このような厳しい状態で慣れた環境から離れなければならぬことは、如何ばかりだったでしょう。ご家族もさぞ不安だろうと思いました。見送る小川先生や治療チームの皆さんの想いも複雑だったはずです。ただともかくドナーさんが無事でいてくださって、骨髄の提供が予定通り行われたことに安堵しました。

2019 年 つばさ主催・共催フォーラム

◇6月22日(土)

つばさフォーラムin東北 血液疾患

～より良い治療とより良い治癒～

座 長：東北大学病院 血液免疫科 張替 秀郎先生
 会 場：東北大学医学部6号館講義室
 総合司会：NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子
 講 演：池添隆之先生（福島県立医科大学病院）/藤島直仁先生（秋田大学医学部附属病院）/大西康先生（東北大学病院）/池田和彦先生（福島県立医科大学附属病院）/横山寿行先生（国立病院機構仙台医療センター）/安彦明子先生（東北大学病院東14階病棟副師長）
 経験口話：後藤千英さん（MDS・非血縁ドナー）/宮城順さん（小児CML・家族ドナー）/斉藤裕子さん（ALL・化療）/稲葉恵美さん（CML・分子標的薬）

◇7月6日(土)

つばさ特集セミナー「さい帯血移植」

～基本から学ぼう&じっくり考えよう

座 長：国家公務員共済組合連合会虎の門病院 谷口修一先生
 会 場：虎の門病院 講堂
 協 賛：日本赤十字社
 総合司会：NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子
 講 演：谷口修一先生/内田直之先生（虎の門病院）/高橋美乃子先生（日本赤十字社）/稲本賢弘先生（国立がん研究センター中央病院）
 経験口話：矢田江梨子さん（AML）/城所賢一郎さん（MDS）

◇7月27日(土)

つばさ特集セミナー「急性リンパ性白血病」

～基本から学ぼう&じっくり考えよう～

会 場：フクラシア八重洲
 総合司会：NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子
 講 演：中嶋康博先生（大阪市立大学医学部附属病院）/富澤大輔先生（国立成育医療研究センター・小児がんセンター）/大杉夕子先生（兵庫医科大学病院）
 経験口話：斉藤裕子さん（AYA-ALL）、新井辰雄さん（ALL）

◇8月24日(土)

つばさフォーラムin関西 血液疾患

～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
 会 場：TKP京都四条烏丸カンファレンスセンター
 総合司会：NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子
 基調講演：血液がんとは 魚嶋伸彦先生

◇4月27日(土)

公財) 日本骨髄バンク/NPO法人つばさ/

広島大学病院 血液内科 共催市民公開講座

「移植医療の成果と課題を共有しよう」

～新たな時代を切り開くために～

座 長：広島大学病院血液内科 診療科長/広島大学原爆放射線医科学研究所 血液・腫瘍内科 研究分野 教授 一戸 辰夫先生
 総合司会：つばさ理事長 橋本明子
 会 場：広仁会館（広島大学医学部）
 講 演：片山雄太先生（広島赤十字・原爆病院）/黒澤彩子先生（国立がんセンター中央病院）/平田裕二先生（医療法人社団エス・ディー 平田内科）
 経験口話：武内千香子さん（AML）/後藤千英さん（AYA-MDS）/宮城順さん（小児CML）/後藤哲平さん（骨髄ドナー）

◇6月1日(土)

つばさ定例フォーラムin東京慈恵会医科大学附属病院

血液疾患～より良い治療とより良い治癒～

座 長：東京慈恵会医科大学 薄井紀子先生
 総合司会：NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子
 講 演：矢野真吾先生（東京慈恵会医学大学附属病院）/齋藤 健先生（東京慈恵会医学大学附属病院）/臼杵憲佑先生（NTT東日本関東病院）/照井康仁先生（がん研有明病院）/土橋史明先生（東京慈恵会医科大学附属第三病院）/丸山 大先生（国立がん研究センター中央病院）/大橋晃太先生（トータス往信クリニック・国立がん研究センター東病院）
 経験口話：跡部浩一さん（AML）/金井美恵さん（CML）/宮城順さん（小児CML）/斉藤裕子さん（AYA-ALL）

◇6月15日(土)

つばさ特集セミナー「慢性骨髄性白血病」

～基本から学ぼう&じっくり考えよう～

座 長：佐賀大学医学部附属病院 木村晋也先生
 会 場：リファレンス駅東ビル貸会議室（博多駅前）
 協 賛：慢性骨髄性白血病患者・家族の会「いずみの会」/一般社団法人 Team CML JAPAN
 血液疾患を考える患者・家族の会「リボンの会」/骨髄腫患者と家族の会福岡 オリゾン
 総合司会：NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子
 講 演：木村晋也先生/石井榮一先生（愛媛大学 大学院）/柳瀬敏彦先生（清和会牟田病院）
 経験口話：米井慶太郎さん（CML-移植）/金井美恵さん（CML）/宮城順さん（小児CML）/稲葉恵美さん（CML）

◇10月26日(土)

つばさ2018年特集フォーラム「多発性骨髄腫」

～基本から学ぼう&じっくり考えよう～

座 長: 名古屋市立大学病院 血液・腫瘍内科 飯田真介先生
会 場: 名古屋市立大学病院 さくら講堂
総合司会: NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子
講 演: 多発性骨髄腫とはどのような病気か 飯田真介先生
 /初回治療についてー移植する場合、しない場合も含めて 矢野寛樹先生 (JA愛知厚生連海南病院) /再発・難治性時の治療法 永田泰之先生 (浜松医科大学附属病院) /高齢患者の治療法 倉橋信悟先生 (豊橋市民病院) /多発性骨髄腫の合併症とその対策 水野昌平先生 (愛知医科大学病院) /これからの治療 李政樹先生 (名古屋市立大学病院)
経験口話: 建部美由紀さん。2017年にMM診断。2年間の治療を経て、今は無治療です。

◇11月30日(土)

つばさ2018年特集フォーラム

「急性骨髄性白血病/慢性リンパ性白血病」

～基本から学ぼう&じっくり考えよう～

座 長: 長崎大学病院 血液内科 宮崎泰司先生
会 場: 長崎県建設総合会館
協 賛: (認定) 特定非営利活動法人
 リブ・フォー・ライフ美奈子基金
司会進行: NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子
講 演: 血液がんとは 宮崎泰司先生 (宮崎泰司先生) /AMLー疾患の特性と治療 新規薬剤の開発動向 宮本敏浩先生 (九州大学病院) /CLLー疾患の特性と治療 新規薬剤の開発動向 鈴木律朗先生 (島根大学医学部附属病院)
経験口話: 跡部浩一さん (AML) /斉藤治夫さん (CLL) /稲葉恵美さん (CML)

◇12月21日(土)

つばさ2018年特集セミナー「慢性リンパ性白血病」

～基本から学ぼう&じっくり考えよう～

講 演: 新潟薬科大学 青木定夫先生
会 場: HAPPY CUBE 新潟駅前 オフィス会議室
司会進行: NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子
経験口話: 斉藤治夫さん (CLL) /北村拓也さん (ALL) /後藤千英さん (MDS) /宮城順さん (小児CML)

分科会: 「MDS・AML」 近藤忠一先生 (京都大学医学部附属病院) / 「CML・MPN」 松村 到先生 (近畿大学医学部附属病院) / 「MM」 柴山浩彦先生 (大阪大学医学部附属病院) / 「ALL」 隄 康彦先生 (京都第二赤十字病院) / 「ML・CLL」 進藤岳郎先生 (京都大学医学部附属病院)

経験口話: 宮城順さん (小児CML) /浦野恵子さん (MM) /斉藤裕子さん (AYA-ALL) /後藤千英さん (AYA-MDS) /斉藤裕子さん (AYA-ALL) /小瀬良克也さん (MPN)
講 演: 血液疾患と地域医療ー在宅での安全な輸血 西川彰則先生 (和歌山県立医科大学/赤坂クリニック) 移植を含む治療前後の卵巣機能についてー妊孕性温存療法とホルモン補充療法ー 谷洋彦先生 (京都大学医学部附属病院産婦人科)

◇9月22日(土)

つばさ特集セミナー「リンパ腫」

～基本から学ぼう&じっくり考えよう～

座 長: 藤田医科大学病院 血液内科・化学療法科 岡本昌隆先生
会 場: 藤田医科大学病院
総合司会: NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子
講 演: 岡本昌隆先生/ホジキンリンパ腫 富田章裕先生 (藤田医科大学病院) /慢性リンパ性白血病 山本幸也先生 (藤田医科大学病院) /非ホジキンリンパ腫-2、濾胞性リンパ腫 入山智沙子先生 (藤田医科大学病院) /新規治療薬の開発動向 永井宏和先生
経験口話: 牧野かおりさん (AYA-ML) /斉藤治夫さん (CLL)

◇10月19日(土)

つばさ特集セミナー 「急性骨髄性白血病」

～基本から学ぼう&じっくり考えよう～

座 長: 福井大学医学部附属病院 血液・腫瘍内科 山内高弘先生
会 場: 福井商工会議所ビル
協 賛: (認定) 特定非営利活動法人
 リブ・フォー・ライフ美奈子基金
総合司会: NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子
講 演: 造血の仕組みとAMLの分類、造血細胞移植の基本理解 松田安史先生 (福井大学医学部附属病院) AMの各疾患に対する化学療法の現況、新しい薬の開発動向 細野奈穂子先生 (福井大学医学部附属病)
経験口話: 跡部浩一さん (AML) /後藤千英さん (MDS) /宮城順さん (小児CML) /中村ともゆきさん (AML)

つばさの広場

より良い闘病のために
～妊孕性（精子・卵子保存）保険適用請願署名～ 治験のご案内

Newsletterひろば1912号には、仲間の患者会からのお知らせや日本骨髄バンクのニュース等のほか、署名用紙、リンパ腫の治験のご案内が封入されています。

[illegible]

お断り

この度は「小関さん」宛てが、掲載者の経年性（電子・即子保存）に保護期間を継続する署名）にご協力いただきました。ありがとうございます。

●本書を利用は、つばきに関連してください。

第2巻のつばきは署名をコピーしてお手元に残される場合、コピーの方をお手元に、自筆署名の方は送りつけていただく。送附するものとして、コピーは無効です。

但しおつばきと連絡する場合はつばきをコピーせず、全て提出します。

●なお、本書用紙はすべて10枚で定額でもっとも大文字です。5名の用紙、3名の用紙、10名の用紙などがあります。残りのページはすべて同じ大きさです。つばきと目録書とできるとともに集めて送付して、調製します。

※印刷された各冊には、裏面に以下のようにある程度とめてお持ちください。また、送付先を確認することになります。お手持ちの住所や氏名等をお知らせください。お断りさせていただきます。

●つばきも目録書もスタッフ同士で多少人数で確認しております。こちらから用紙を送渡してお返りする手順とお手元を大切に保管していただき、印刷したものを呼びかけていただけるようでしたら、最終コピーでお手元にお持ちをお願いします。

●あるいは、印刷済みの資料をクラウドワーク上でいただけた場合があります。

●第一巻の発行は2019年11月末日までに、第二巻と第三巻の発行はつばきのサイトをみてご覧ください。

第二巻の発行は、つばきの発行年度の、2020年5月末までとさせていただきます。2020年は、なお一層人間関係と生年性の関係面と連携を進め、保護期間の実現を目指します。

つばき・読本網・目録書・後継千長

送付先：特定非営利活動法人 血液病情報センター つばき
〒167-0041 東京都新宿区三軒茶屋5-3-3 早稲田大学都立図書館 6階 tel 03(207)8502

▼NPO法人血液病情報センター つばき 公式ホームページ

<http://www.tsubaki-center.org/>

▼即子保存（電子・即子保存）の保護期間を目録書 公式ホームページ

<https://tsubaki.org/japanese/>

▼即子保存（電子・即子保存）の保護期間を目録書 公式ツイッター

<https://twitter.com/tsubakicenter>

2020年版 妊孕性（精子・卵子保存）保険適用請願署名

再発・難治性の血管免疫芽腫 T細胞リンパ腫の患者さんへ



経口剤（錠剤）の 試験のご案内

試験の概要

本試験は、治療薬（錠剤）と、治療薬添加剤が薬に与える影響と治療薬の副作用の有無について調べられ、結果を元として、治療薬の安全性・実用性を調べることを目的としています。

治療薬について

本治療薬は、既に骨髄異型性造血疾患（MDS）で広く使用されており承認されています（注射薬/錠剤）を、経口（錠剤）として試験中の薬用です。

この薬は、血管免疫芽腫性T細胞リンパ腫の患者さんへの治療改善に対して開発が求められています。

試験にご参加いただける方

- ① 18歳以上の方
- ② 以下のすべての診療を受けている方
- ③ 血管免疫芽腫性T細胞リンパ腫
- ④ 遺伝性T細胞リンパ腫
- ⑤ T-H様異型を伴う節節性末梢性T細胞リンパ腫
- ⑥ 診断が困難などの全身病を受けたことのある方

試験を実施しているエリア

北海道・宮城県・茨城県・埼玉県・千葉県・東京都
神奈川県・新潟県・大阪府・岡山県・福岡県・東京都

※試験参加の申請は試験センターにて行われ、申し込みます。

試験参加のお申込み・お問い合わせ



0120-084-434

受付時間 平日10:00-18:00まで（土日祝を除く） 受付曜日 2021年3月まで（予定）

※本試験は、試験センターに申し込みが必要となります。詳細は試験センターにてご確認ください。

治験の概要	本治験は、治験薬（経口剤）、治験用医療機器が選んだ患者の治療法（2種類の治療法）について、治験薬と医療機器の組み合わせを比較して、治療薬の有効性・安全性を調べることを目的としております。
治験薬について	本治療薬は、既に骨質形成症候群（MDS）での治療として承認されている注射薬（皮下注射薬、経口錠剤）として開発中の薬剤です。 この薬剤は、血色素減少が顕著な経口錠剤の副作用の患者さんの症状改善に対して開発が進められています。
治験にご参加いただける方	① 18歳以上の方 ② 血色素減少が顕著な経口錠剤副作用 ③ 適切な経口錠剤副作用 ④ TPI受容体異常を有する持続性経口錠剤副作用のいずれかの診断を受けている方 ⑤ 既往に治療中の全身性疾患を受けたことのある方 ⑥ これまでにメチル化剤や免疫抑制剤を服用していない方 ⑦ 貧血（Hb）の減少が中程度以上に認められない方 ⑧ 他がかに合併していない方
※ 治験参加の可否は、治験医の判断により決定されます。	※ 治験参加の可否は、治験医の判断により決定されます。参加資格を満たさない方は、治験参加を断念してください。
治験の募集期間	2023年3月まで（予定） 治験の進行により、募集期間が変更となる可能性があります。お申し込みはご注意ください。
実施エリア	北海道・宮城県・茨城県・埼玉県・千葉県・東京都・神奈川県・愛知県 大阪府・福岡県 （治験参加の可否は、治験医の判断により決定されます。）
治験参加の流れ	治験参加希望の方 0120-948-434 （受付時間：平日9時～17時） 治験参加希望の方へ お申し込みの受付 （受付時間：平日9時～17時） 治験参加希望の方へ お申し込みの受付 （受付時間：平日9時～17時）
治験参加のお申込み合わせ	0120-948-434 受付時間 平日01:00-18:00まで（土日祝を除く） 受付窓口 ①QLife 株式会社②Life（キョーリフ） ※ 0120-948-434 へお電話にてお申し込みください。お申し込みいただいた後、お電話にてお申し込みの可否についてご連絡いたします。お申し込みいただいた後、お電話にてお申し込みの可否についてご連絡いたします。

再発・難治性の血管免疫芽球性T細胞性リンパ腫患者さんへ

つばさ支援基金へのご寄付、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

2019年7月17日～2019年12月11日

サトウ ユウコ・トモヒロ	樋口 康弘
辻村 聡	山本 信子
石川 淳子	田島 清志

小川 都紀夫・幾子
内布 洋子
谷本 幾久代

阿部 宜章

敬称略で失礼いたします。



2020年 つばさ主催・共催フォーラム予定 (2019年12月時点)

- ◆ 5月23日(土) つばさフォーラムin旭川「血液疾患～より良い治療とより良い治癒～」
座長：市立旭川病院血液内科 柿木 康孝先生
会場：旭川市民会館 大会議室
- ◆ 5月30日(土) つばさ定例フォーラムin東京女子医科大学病院
「血液疾患～より良い治療とより良い治癒～」
座長：東京女子医科大学病院 血液内科 田中 淳司先生
会場：東京女子医科大学弥生講堂
- ◆ 6月27日(土) (公財)日本骨髄バンク/NPO法人つばさ/東北大学病院 血液内科
共催市民公開講座「造血細胞移植医療の成果と課題を共有しよう」
座長：東北大学病院 血液内科 張替 秀郎先生
会場：東北大学病院6号棟講義室 (予定)
- ◆ 7月11日(土) つばさフォーラムin阪神「血液疾患～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
会場：ティーオージー会議室 (大阪駅前第3ビル17階)
- ◆ 9月5日(土) つばさフォーラムin奈良「血液疾患～より良い治療とより良い治療～」
座長：奈良県立医科大学附属病院 腫瘍センター 吉井 由美先生
会場：奈良春日野国際フォーラム堂
- ◆ 10月31日(土) つばさフォーラムin高知「血液疾患～より良い治療とより良い治癒～」
座長：高知大学医学部附属病院 小島 研介先生
会場：高新文化ホール
- ◆ 11月28日(土) つばさフォーラムin愛知「血液疾患～より良い治療とより良い治癒～」
座長：愛知医科大学病院 血液内科 高見 昭良先生
会場：愛知医科大学病院講義室 たちばなホール (予定)

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 2019年7月17日～2019年12月11日

岸本 美代子	巳原 愿一	枝村 篤衛	鈴木 律朗
吉田 康子	春田 正俊	内布 洋子	北川 誠
薪井 晴治	宮川 亜希子	金子 英子	吉田 文紀
國枝 金司	前口 裕子	橋本 昭治・雅子	待山 圭子
青木 達夫	早川 政兼	上田 久子	京都フォーラム参加者有志
高梨 忠	松村 到	佐藤 恒	リンパ腫特集セミナー参加者有志
トータス往診クリニック	小澤 雅之	林 康子	MM 特集セミナー参加者有志
山田 信之	原 雅道	松井 桂子	AML/CLL 特集セミナー参加者有志
山本 信子・弘二	遠藤 民恵	山野上 喜美恵	
大谷 秀和	阿部 昭利	隄 康彦	
牛尾 茂	板倉 稔	後藤 雄子	
鈴宮 淳司	安藤 実奈子	北尾 哲也・奈々	ほか匿名希望の方々
渡邊 利絵	笠間 雄造	岸本 陽子	(複数回の方がおられます)
寺田 洋子	礪波 直人	宮崎 康司	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

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、大原薬品工業株式会社、アッヴィ合同会社、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、武田薬品工業株式会社、アステラス・アムジェン・バイオフーマ株式会社、シンバイオ製薬株式会社、ムンディファーマ株式会社、富士製薬工業株式会社、ファイザー株式会社、マーシュ・フィールド株式会社

広報のページ

共に明日へ

ブレイクスルー・サイエンスに基づく
バイオ医薬品を、日本の患者さんへ。

日本の医療ニーズに応えつづけるアステラス製薬と、
世界のバイオ医療をリードするアムジェン。
ふたつの企業のDNAを受け継ぎ、誕生したのが、
私たちアステラス・アムジェン・バイオファーマです。

現在、「循環器領域」「骨代謝領域」「がん領域」「中枢神経領域」
の分野で新薬を開発するプロジェクトを進行中。
この国のアンメット・メディカル・ニーズに応えるべく、
革新的なバイオ医薬品をお届けしていきます。

www.aabp.co.jp

astellas AMGEN
BioPharma

オーファン
ドラッグ事業

ジェネリック事業の発展と共に
難病治療薬の開発へ

ジェネリック
医薬品事業

慢性骨髄性白血病 (CML) においても
ジェネリック医薬品で医療費が
軽減される時代です。

白血病とジェネリック
慢性骨髄性白血病とジェネリック 検索 <https://cml.ohara-ch.co.jp>

医療現場の願いを形にかえて

大原薬品工業はオーファンドラッグの
開発を推進いたします

You'll Never Walk Alone
君は一人ではない

OHARA 大原薬品工業株式会社

■本 社 〒520-3403 滋賀県甲賀市甲賀町鳥居野 121-15 TEL. (0748) 88-2200(代)
■東京本社 〒104-6591 東京都中央区明石町8-1 聖路加タワー36階 TEL. (03) 6740-7701(代)

お客様相談室 ☎ 0120-419363 9:00~18:00【月~金曜日(祝祭日を除く)】
(フリーダイヤル)

<http://www.ohara-ch.co.jp>



NPO法人血液患者コミュニティ

ももの木

<https://www.facebook.com/momonoki.NPO/>

患者による患者のためのボランティア活動を進める NPO です。

患者の方、患者家族の方、活動にご賛同いただける方、どなたでもご参加いただけます。
交流会・院内おしゃべり会・いのちの授業・運動部などの活動をしています。

詳しくは facebook をご覧ください。

理事長：大橋晃太（血液内科医） 2000 年設立、2003 年 NPO 法人化



院内患者会世話人連絡協議会/HosPAC

Hospital Based Patient Advocacy Council

「院内患者会世話人連絡協議会 そこにあるものは、」

- ・世話人の情報交換、交流の場
- ・世話人のねぎらいをする場
- ・世話人に癒しを提供する場

連絡先：soudan@medicina-nova.com