



Newsletter ひろば

2020年8月

Newsletter ひろば 2020年8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
特集 Interview :	
MahoNET-21で駆け抜けた12年間、そしてコロナ禍のいまーインディオの村から世界を見続けた研究者が語る<いのち>	清水 透 先生 2 P
血液医療 最前線の医師を訪ねる：長崎県唯一の大学病院として、血液疾患診療や地域医療を担うとともに、被ばく医療を国際レベルで展開	宮崎 泰司 先生 8 P
特集 地域医療 — 2：在宅での安全な輸血のサポート ICT（情報通信技術）を用いた診療システムと血液疾患診療	西川 彰則 先生 18 P
長期医療と治療費	三鍋 康彦さん、木村 晋也先生 24 P
Activity：妊孕性温存術に保険適用を	後藤 千英 さん 26 P
Series 大災害と日本骨髄バンク「日常力」— 3	30 P
報告 つばさフォーラム in 5月 WEB 開催版：「フォーラム in 旭川 / 都内・定例」を変更し WEB で開催するまで 経緯ご説明、数々のご協力への感謝	34 P
2020年 つばさ主催・共催フォーラム	36 P
正会員のページ	38 P
コーヒータイム：記憶に助けられて	橋本 明子 38 P

巻頭言

NPO 法人血液情報広場・つばさ 理事長 橋本明子

ウイズ医療—新型コロナウイルス感染症対応の7か月

90年代に入ったころの骨髄移植では、患者自身は完全クリーンルームから一歩も出られず、そのクリーンルームに出入りする医師や看護師初め面会の家族は、滅菌された帽子やガウンで身を覆っていました。やがてさまざまな抗菌薬、G・CSF（顆粒球コロニー形成刺激因子）などの開発もあって、外からの菌やウイルスを過度に防御するのではない対応に変わっていききました。そのころから移植医療の支え手の看護師さんたちが、「より移植成績が上がりながら、少しでも患者さんが快適であるよう」勉強会を始めます。「移植看護ネットワーク」の誕生です。その頃からフォーラムで看護師さんから「正しい手洗いの仕方」を教えてもらうようになりました。意外に親指を洗わない人がいます、と説明されて、親指はそうやって洗うのか、とびっくりしたものです。

そして近年は、効果的な抗がん剤や抗体薬もたくさん開発され、多くの血液がんが外来通院で治療できる時代にもなってきました。この経緯の中、私たちの知りたい・理解して闘病を続けたいという希望も、医・薬の専門家からの惜しみない情報提供で支えられました。HLA（ひと白血球抗原）、データの見方、エビデンス（科学的根拠）、薬の血中濃度、分子的寛解など、独りで専門書と格闘しなくても理解できるようになりました。

今春からは、日に日に医療現場が多忙さを加速することを、通院する患者さんたちとの会話からも感じてきました。それでも関係する医療関係の方々から、5月のWEB開催、7月の大阪の制限下の会場開催、今後の企画において、可能な限り患者さん達への情報提供に応じようと、ご尽力をいただいております。※34ページ「報告」、36ページ「フォーラム・セミナー」

感謝しながら、市民としてできる「新型コロナウイルス感染症拡大防止のための」ふるまいを心がけようと思います。

がん治療時の妊孕性（精子・卵子保存）に保険適用をつばさは、2019年6月1日に厚生労働大臣宛てにかかる要望を提出しました。同8月から請願署名を開

始し、今も署名の集積は継続中です。写真は8月10日現在、後藤さん宅とつばさに集まっている署名です。

これまで多方面からアドバイスをいただきましたが、共通する示唆が、①請願（大臣宛の要望書）を現・大臣宛てに出し直す、②署名は多ければ多いほど（要望への賛同数として）良い、の2点でした。そこで、国会の開催などを見つめつつ、厚生労働大臣あて要望書を9月10月に再提出する所存です。また、関係する医療などの学習会や、保険適用に同意してくださる方々や団体にも連携をお願いし、署名活動の環をさらに広げたいと思います。間もなく妊孕性保険適用を目指す会は、SNSでの電子署名を開始する予定で準備中です。

目指す会代表の後藤さんは「できれば移植は受けたくない」（※28ページ「Activity」）と悩みに悩んだと言います。どんな治療だって、受ける当事者は怖くて不安です。その後藤さんに移植を受けて生きようという勇気を与えた1つが、卵子の保存でした。

そこにある医療が、機会や情報や暮らす地域の違いなどで届かないことがありますように。「小児がん・若年成人のがん治療での精子・卵子保存に保険適用を。」実現に向けての請願にぜひともご協力ください。



後藤さん宅に集まっている署名



つばさ事務所に送られている封筒

特集 Interview

Mahonet-21で駆け抜けた12年間、そして「コロナ禍のいま」 ——インディオの村から世界を見続けた研究者が語る「いのち」

歴史学者（ラテンアメリカ社会史）
元骨髄移植推進財団普及広報委員長 清水 透 先生



プロフィール

1943年、長野県松本市生れ。東京外国語大学スペイン語学科卒。1968年、同学大学院ロマン系言語専攻修士修了。1976年、メキシコ大学院大学エル・コレヒオ・デ・メヒコ歴史学研究科博士課程修了。東京外国語大学スペイン語学科教授、獨協大学外国語学部教授、フェリス学院大学国際交流学部教授をへて、慶應義塾大学経済学部教授。2009年定年退職。1993年、当時大学生で21歳だった娘清水真帆の白血病発病を機に、骨髄バンク普及啓発のための大学・市民ネットワーク「MahoNET-21」を立ち上げ、2005年までその活動を続けた。真帆は骨髄バンクを通じた骨髄移植を受けることができたが、惜しくも再発により1995年2月に逝去。その後清水は骨髄バンクのためのボランティア活動を続けるかたわら、骨髄移植推進財団（当時、2013年より日本骨髄バンクへと改称）の普及広報委員長・理事を勤めた。

研究とその姿勢

1979年からメキシコ南部チアパス州の先住民チャムーラの村で、フィールドワークと聞き取りを始め、以来足掛け40年にわたり個人の歴史・地域の歴史から、近代という時代はどのように見えてくるかを考え続けてきた。先住民の語りをそのまま物語風にまとめた、『コーラを聖なる水に変えた人々』（人類学者リカルド・ボサスとの共著）、地域からメキシコ近代の歴史に迫った『エル・チチョンの怒り』、スペインによる征服以来の近代化の歴史を扱った『ラテンアメリカ500年』などは、その成果である。フィールドワークを始めた動機として、文字史料から見える歴史（上から目線の歴史）の限界、文字史料だけでは見えてこない歴史の実態などをあげている。

清水先生とは、先生は骨髄バンク理事として、私は骨髄バンク電話相談窓口のリーダーとして、新宿にあった骨髄移植推進財団で時折お会いする機会があった。初めてお会いしたときに「お話の仕方（語り口）の簡潔さ」が印象的だったのだが、大学で教鞭をとっている方と知って納得したことを覚えている。その清水先生について記憶に残った言葉とシーンが二つあった。「遺族の限界」と、「いやあ、楽しい」。一つ目はどこかの壇上で、一瞬、唇を真一文字に結んでから、きっぱりとおっしゃった。二つ目は、研究者としてのお立場にもどろつつ

あった頃、財団を訪れた折にご挨拶を交わした時だった。

骨髄バンクが来年30周年を迎える。この30年の初め三分の一の10年間で、大きなうねりのように人と熱意を結集していたのがMahonet-21の活動だった。あのネットワークを構築し牽引された清水先生に、当時の想いと同時にぜひ「あの二つの言葉」の背景をお伺いしたいと思った。

その想いをお伝えして面談のお願いの連絡をしたころ、ちょうど新型コロナウイルス感染症が拡大し始めて、瞬く間に世界中を混乱に陥れていた。ご連絡はその状況下だったのだが、面談ご快諾の返事に添えられていたのが、次の言葉でした。「早く収まってほしいのは誰もの望みですが、ポスト・コロナを考える際に重要なことは、元の生活をいかしにして取り戻すかではない、ということ。元の生活で、元の社会で何が最低不可欠か、何が不要か、何が欠けていたか、何が誤っていたか、その判断にもとづいて、個々の市民が実生活のなかで、いかに実践し行動に移してゆくか、ではないかと考えています。私たち一般市民も、付け焼刃的な政府の対応を批判するにとどまらず

いる限り、たとえ今回の騒動が収まったとしても、国民の「いのち」は置き去りにされたまま、同じ騒動が繰り返されると思うのです」（文責：橋本明子）

少し長いまえがき

春の最初のご連絡には、久しぶりにお会いできることをとても楽しみにしています、というお返事のあとに「なお一点、ご配慮いただきたいことがあります。私は肺がん手術を経験し、がんは完全に取り除かれたようですが、再発、転移の可能性はあります。抗がん剤治療は受けず、精神的にも肉体的にも充実してありますが、再発の危険性を考えれば、できればこのお話を、早めにお受けしたいと思っています」と添えられていました。近著「インディオの村通い40年」にも記されていることだ、と思いました。2015年から心筋梗塞と臨死体験、肺がん、脳腫瘍と、次々に罹患と手術・治療を受けて来たとか。そして実は、メキシコでのフィールドワークの過程で肺結核になり自然治癒していたことが後にわかったのだという。なんとも、と思わず眩しましたが、それは「少し遠慮申し上げようか」という引きではなくて、清

水先生が臨死体験をも超えてなお思考し続けている世界観に触れる機会をいただけるという、見方によっては（おそらく）不謹慎な期待感でした。

それから順次、新型コロナウイルス感染症の拡大防止のための自粛警告やその解除などをにらみながら、やっとお会いできたのは7月半ば過ぎでした。保谷駅から「はなバスに乗って来てください。バス停に出迎えに行きます」というご親切に甘えて指定のバス停で降りると、MahoNET21で活躍のころと変わらぬ印象の健康そうな瘦躯と笑顔の清水透先生が立っておられたのでした。

―来年、日本骨髄バンクは30周年を迎えます

もうそうなりますか。私は1993年の春に真帆が白血病だとわかってからしばらく後に、MahoNET21を起ち上げます。真帆は診断から2年で私達のもとを去ってしまいました。その縁で骨髄移植推進財団（以下、財団）の広報活動に、2001年まで理事（広報委員長）として関与することとなります。またMahoNET21の活動は、2005年まで続けました。

MahoNET21の活動を開始したのは1993年7月。真帆さんの白血病診断から5か月後ですか

そうですね。正式名は「MahoNET21―骨髄バンクを支える大学・市民ネットワーク」でした。真帆が白血病の宣告を受けた当時、提供者の登録はまだ2万人程度で、当時の目標30万人にははるかに及ばず、バンクの存在は、まだまだ社会に知られていなかったわけです。そこで訴えを起こしたのが、適合ドナーが見つかる以前の病室の娘でした。キャッチコピーも、「登録をお願いします」ではなく、「骨髄バンクを知っていますか？」でした。発病の前年の夏には、一人でヨーロッパをサイクリング旅行するほど元気な娘



MahoNET ポスター

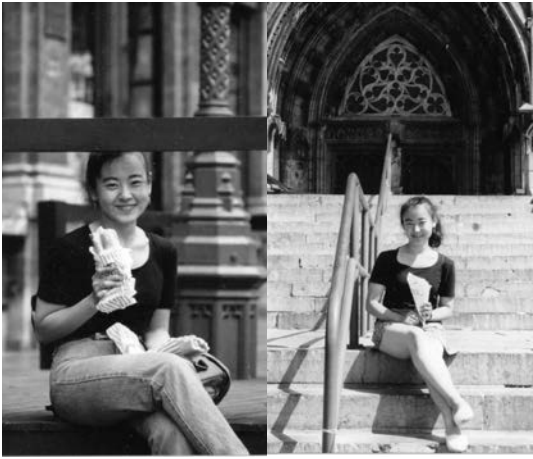
でしたが、その関係で東京工業大学サイクリング部と、彼女が所属していたお茶の水女子大学舞踊教育学科のクラスメートによる「骨髄バンク啓発のピラ」配布から始まります。発病を知った高校や大学の友人たちが呼びかけ人となって、私とワイフのそれぞれの職場の同僚や研究仲間、そして卒業生などを通して、発足半年でネットワークは全国100を超え、大学に拡大し、さまざまなイベントも組むことができた。テレビ・ラジオ・新聞・雑誌などでも、活動が紹介されてゆきました。この娘や若者たちの動きに背中を押されるかたちで立ち上げたのがMahoNET21でしたが、その後財団の普及広報委員長に就任した背景には、この活動があつてのことだったと思います。急速にこの組織が拡大した背景には、大学生をはじめとする若者が活動の中核を担い、彼らの発想で楽しいイベントも組むことができた点にあると思います。また、当時まだ足りなかった移植のための無菌病棟増設を求める活動でも、彼らのおかげで、14万人の署名を集めることもできました。若者中心、そこが、全国に広がりがつあった県単位の組織との大きな違いだったかと思います。

やがて骨髄バンクの知名度は確実に上がって行つて、93年当時はまだ2万人ほどだったドナー登録数は、MahoNET21が解散する2005年には26万人となりました。骨髄移植医療も臨床現場の並々ならない尽力によって成績を上げ続けて、非血縁骨髄移植は6000例になりました。この背景には、全国の様々な組織の努力にくわえ、MahoNET21もその一翼を担えたのではないかと思います。1999年秋からは、私はMahoNET21の活動と共に、舞台「友情―秋桜のバラード」の上演にも携わりました。「友情」は主人公の白血病を知ったクラスメートが、自分たちも剃髪して彼女を励ますという、アメリカの実話をもとにした舞台で、今年で公演回数も650回に達する予定です。たくさんの方の若い演劇人が集まって骨髄バンクを応援する楽しい演劇活動です。骨髄バンクの広報部との協働もあり、毎年財団に寄附をお届けしています。

―真帆さんの診断からお別れまでは、2年間。

21歳、大学2年の学期末に、真帆はモダンバレエの全国オーディションに向けて練習に励んでいた。しかし練習中にできる脚の青あざが、なぜか今回はなかなか消えてくれない。白血病?! 嫌な予感的中してしまいました。

それにしても青春真っ盛りの真帆が! なぜだ! と頭が真っ白になりました。医師から「治りにくいタイプの急性骨髄性白血病であること、すでに病期が進んでいて、血液中に芽球が97%。今の状態ではあと2日と持たないかも知れない」という説明に、ワイフと二人呆然と病院を後にする。ふと気が付くと、病院の向かいに教会があり、入り口の扉を牧師さんが閉めようとしている。教会とは無縁な



92年夏 ベネルクスへの旅

私でしたが、とつさに牧師さんに駆け寄りお願いします。「少しここで休ませてもらえませんか。」牧師さんは黙って頷き、私たち二人を通してくれました。しんとした薄暗い礼拝堂に腰をかけるや、一気に涙があふれ嘆きの声を抑え込むことができない。その間、ワイフがどうしていたか、記憶にないのです。20分くらい泣いていたでしょうか。その間ずっと牧師さんが静かに見守ってくれていたようです。号泣とはあの時のあのような泣き方ですね。思い切り泣いてみたら、少し冷静になりました。それから、研究活動は一切中断、大学の講義だけは続けながら、可能な治療法について情報を集め、時には担当医と議論する。やがてはMADONNETTIを創って骨髄バンク啓発活動を開始して、ともかく一心不乱に走り続けます。今思えば、懐かしい人生の一幕です。

真帆は、まず白血病の進行を止めるための化学療法を受け、病勢がいったん落ち着きます。骨髄移植が必須ということ家族のHLAを調べますが、誰一人適合しません。そこで骨髄バンクでドナーを探したところ、幸いなことに適合者が見つかり、非血縁骨髄移植を受けることができました。しかし肝機能障害のために再入院をして、その治療に3か月かかります。それがようやく落ち着いて退院したのもつかの間、再々発が確認されてしまいます。その後は崖を滑り落ちるように末期へと向かってゆきました。

話は少し戻りますが、告知のその日に、モダンバレエの全国オーディションの合格通知が届きます。一時外出が許されたある日、自分に代わり代役となった人を励ましに行きたいという。花束を用意して病院から練習場へと出向き、「おめでとう。頑張つてね」と笑顔で手渡したのです。彼女は、人前で涙を流すことはなかった。どんな時にも、「どうにかなるから心配しないで」が口癖だった。最後の最後、一か八かの治療に際しても、その治療の危険性とわずかな可能性、治療の苦しさなど、説明をじっくり聞いた後、冷静に「受けます」と一言。そして判読できる最後の日記には、「ありがとう・・・と数えきれない人たちに数えきれないほど言いたい」の言葉。実の娘ながら、彼女の気丈さというか、気高さ、人としての尊厳さえ感じています。

「遺族の限界」と発言されたのは、2005年でしたか。

骨髄移植推進財団普及広報委員長を降りるにあたり、財団内での集まりで挨拶した時に出了言葉だと思えます。それは「遺族にできることには限界がある」ということではなく、「遺族」であり続けることに息苦しさを感じている」という意味でした。既に同じ年、MADONNETTIも解散していました。患者家族としての当初の混乱、その後の死別の悲しみという二つの山を越えて歩き続けるためにも、MADONNETTIや財団の仕事は必須でした。他人のためというよりは、そのおかげで気を紛らわせることができた。同時に、父親としては、やるべきことは全力投球でやりきった。その爽快感と充足感。そして、ふと気が付けばすでに還暦を過ぎていた。今、研究に戻らなければ、という焦り。これらすべての思いが、あの一言に凝縮されていたように思います。

「いやあ、楽しい！」は、その頃に？

そうですね。すでにそのころ少しづつ仕事に復帰しつづきました。何より、待っていてくれる仲間がいてくれたことは、本当にありがたかった。そのひとは当時東京大学出版会の編集者だった渡邊勲さんです。葬儀から数日後のことでしたが、『講座世界史1』に私の原稿がどうしても必要だと言ってくれました。おかげで小論「コロンブスと近代」を書き上げることができました。もう1人が保刈実さんです。彼との出会いは真帆

との別れから1年後のことです。保刈さんは当時、一橋大学で修士論文を書き終え、これからオーストラリアでアボリジニのフィールドワークを始めようと思っていた。その直前、私の本『エルチョンの怒り』に出会ったそうです。オーストラリアに渡る前にどうしてもこの著者に会っておきたい、と連絡をしてきました。それから6年後帰国した保刈さんは、私の研究生としてゼミを引っ張って行ってくれます。ところが、なんと彼は娘と似た病に倒れ32歳で他界してしまいました。渡邊さんと保刈さん、そしていつも身近なところで議論につきあってくれた大学院生たち。彼らこそが、やがて私に「いやあ、楽しい！」と言えるところまで牽引してくれたのだと思います。

戻るべき仕事「ラテンアメリカ社会史研究」は、大学で専攻から開始されたのでしょうか。

いえ、大学の専攻はスペイン語でしたし、留学時代にはじめて歴史学の世界と接することになります。でも、文献中心の歴史学に限界を感じ、まずは生身の先住民の世界から見直してみたいと、フィールドワークに入ります。なぜわざわざ極貧の先住民世界に関心が向いて行ったのか。その裏には、自分の育ち方が影響したようです。

私は高校時代に、アメリカ留学試験に合格しましたが、自己負担の3万円を払うゆとりが我が家にはなかったのです。父は国家公務員でもある研究者でした

が、そこに子どもが私も含め7人。母が時々質屋通いをしていることを子ども心にわかつてはいました。でも貧しいと感じたことはなかった。しかしそんな暮らしですから、さすが息子をアメリカ留学に送り出せる余裕はなかったのでしょう。母は私に「すまない、諦めて欲しい」と泣きながら言ったのです。この時初めて「貧しさ」を実感し社会の矛盾に目が向き始めたように思います。結局日本でそのまま高校から東京外語大学に進学し、大学院へと進みます。

もうひとつ、転機と言えるのは、大学生だった1964年に米国からパナマまで、貧乏旅行をしたことでした。そこで私は世界観が根底から覆されるほどの衝撃を受けます。日本の戦後と復興、その過程で育った私が「知っている」と思っていた文明社会。そこから来た私が、言語はもとより歴史も文化も、なにより価値観がまったく異なる社会と出会ったのです。さらに、米墨の格差、旅する先々の国々の国内の格差。知識として知っていたはずの社会矛盾を、この目で実感することとなります。

文献中心の歴史学から社会史研究へ移行した直接のきっかけは、『ファン・ペレス・ホロテ』（リカルド・ポサス著）という一冊の本との出会いです。本書は、チャムラ村の家出少年のファンが、青春時代すべてをメキシコ人として生きたにも関わらず、心はメキシコ人になりきれず、生まれ故郷の村へと戻り、村の伝統を守る役職者に成長するという、ライ

フストーリーです。そこには、政治・経済中心の従来のメキシコ史からは想像もできない、リアルなメキシコ現代史の姿が見え隠れしています。私はファンの家族を捜し、できればこのインディオ家族の二世代記を描きたいと思いました。それがその後40年間続くことになる私のフィールドワークの始まりでした。



大学2年生の秋

たどりついたへのちVという原点

私たちは活字文化が当たり前だと信じています。でも、活字を操れる人々は、世界の中の少数派に過ぎません。文字を持たない世界の人達は、自身の歴史を活

字として残すことはできませんが、日本のように活字文化が当たり前の世界でも、つい最近まで、非差別者、障害者、病者、高齢者、女性などの声が救い出されることはありませんでした。しかし、彼らを含めインディオの声に耳を傾ければ、文明社会の価値観や「常識」が、いかに偏ったものか気づかれます。それを聴き取って文字化するのが社会史の役割だと考えています。

この作業を中断せざるを得なかったのが、骨髓バンク啓蒙活動に邁進した12年間でした。そして、「遺族の限界」の一言に行き着いた時、たどり着いたのが、人のへのちV、自然のへのちVを置き去りにした「豊かさ」などあり得ない、歴史学も自然科学も、政治や経済もすべて理屈ではなくて、へのちVの三文字から考え直すべきという当たり前の原点でした。

日本骨髓バンクの理念はアノニマス（匿名のボランティア）です

提供した相手（患者）に最後まで会わない、つまり直接お礼を言われたり謝礼を受け取ることはないという「無償」の行為ですね。提供者になるということは、造血細胞移植という医療に参加して、命の救済のプロセスに関わる喜びをいただくことであって、その向こうにある患者さんの「もらったことへの感謝」「骨髓が届いた喜び」とも交わるポイントではあるものの、ドナーの提供までと、患者の移植日までとは、あくまでも別の流

れです。アノニマスではいやだと思わなら、それは日本骨髓バンクの理念に合わないということになります。「ボランティア行為」は人間社会に無数にあります。私は「怖い、忙しいなど、なんらか理由があつて骨髓バンクに登録できないなら、しなくたっていい」と、Mahon-ZETSIの活動に参集してくれた若者たちにいつもいつていました。「このピラ撒きの帰りに、門の外でアリの行列に出会って思わず（踏まないように）またいで通った、でもいい。でも結局、駅の近くの歩道で他のアリを踏んじったかもしれない」。それでもいいじゃないですか。その時々に行き着くことをしてへのちVについて考え続けることです。それが無償のボランティアであり、人を人たらしめることではないですか。

学問の道へと歩み出させた人と環境と現在（いま）

—環境

父は遺伝学、姉は植物学、兄は農学が専門でした。父は農林省の役人でもありましたが、思想的、立場的に組合と対立することも多く、子どものころわが家が赤旗で取り囲まれていた記憶があります。しかしある集会で父は、組合の意見が正しいと思い、それをお上に上申してしまった。それ以降、どうも出世がとまったような気がします（笑）。その父が、私が研究者の道へ進むと決めたとき「知らないことは、それは知らない、とはっ

きり言える研究者になれるといいね」と言ってくれました。今でも大切にしている言葉です。

小学校時代は身近に在日朝鮮人や引揚者の集落があつて、大人たちからは「彼らとは遊ばないように」と言われてましたが、私は逆に多くの遊びの時間を在日朝鮮人グループと過ごしました。この頃の経験が、差別意識や歴史について考える契機になったかもしれません。すでにお話しましたが、自分の家の貧しさを知ったことも、社会の矛盾に目を向けさせてくれました。振り返れば、様々な環境のなかで、思考のバランスに恵まれたと思います。

—現在(いま)—

チャムーラ村で40年にわたりつきあってくれているロレンソの家族とは、本で出合った彼の父ファンも含めると4世代に亘る付き合いになりました。ロレンソの曾孫の1人は、私が名付け親になっています。村人が職を求めて米墨国境の砂漠を越えることは、今では当たり前の時代。連絡が途絶えた孫のひとりを捜しに、ニューヨークまで行ったこともありま

て極貧の世界のフィールドワークで出会った人々から学ばせてもらった大切な言葉です。

真帆さんに、父親としてかける言葉と想いを

ありがとう、のひと言です。どんな患者さんも恐らく同じだと思いますが、真帆はいつまでも家族とともにありたい、と当然願っていたはずですが、でも最期は、個であることをしっかりと引き受け、「ありがとう」の言葉を残し、ひとり旅立っていました。生き方を、逝き方を教えてくれた、そんな気がします。

※ここまでの掲載写真(ポスターも含めて)は、全て清水真帆さん



94年8月4日23歳の誕生日に

あとがき

骨髓移植は造血細胞移植と言い慣わされるようになり、2012年にはいわゆる「造血幹細胞移植法」が制定されて骨髓バンクは基本法を持つ社会の1つのシステムとなり、しっかりと運営されるようになっていきます。登録数は50万人を超え、バンクを通しての移植数も2万5千件に迫ろうとしています。それでも、いつものように思います。いま苦しみつつ社会に足りないものを求める当事者に、答えが直接もたらされることはそうそうない、ということですが。その「苦闘の恩恵」は次に当事者になる人達のため。歴史はそうやって次代を造り続けたのでしよう。清水先生は「究極のボランティア」は亡くなった人達だ」喝破されました。だからこそ、骨髓バンクの全国大会ではセレモニー開始にあたって黙とうを捧げるということを、再認識いたしました。清水先生とこの度お会いして、そんな私の小さな感慨を補って余りあるはるかに大きなスケールのお話がお聴きできたことに、心から感謝しております。

それからの、へいのちみつめる日々

—臨死体験をして想う、生と死—

2015年秋、心筋梗塞で九死に一生を得ました。

突然、「雅」の言葉がぴったりの、上品なベージュの美しい世界。そこに薄ピ

ンクの霧水がキラキラと舞っている。白い石畳の道が霧の奥へと消えてゆく。直前までのすべての苦しみから一気に解放された安堵感。おそらくその先の死の世界は、限らない無の世界。個として「自然」から生まれた僕のへいのちVは、あの美しい世界を渡って個として「自然」へと回帰してゆく。そうであるなら、死はなにも怖くない。死とは、生の延長線上にあるからだ。

5年前の臨死体験は、そんなことを僕に教えてくれました。そして、へいのちVを自覚できる今という時が、いかに貴重か、そのへいのちVを支えてくれている無数の人々の存在が、いかに有難いか。でも、欲張ることは何もない。やりたいこと、やるべきことを淡々とこなし、あとは「お任せします」の心境。不思議なことに、この心境に達してからは、執筆も、歌や演劇・映画の仕事も、効率がすこぶる良くなり、病気に心を奪われることもなくなりました。

—演劇、ジャズ、映画。身体的表現の魅力

Mahonet-21の活動と同じように力を入れたのが、舞台「友情—秋桜のバラード」(劇団絵生)でした。アメリカの実話をもとにしたこの演劇作品は、既に600回を超えるロングランとなり、いまでも骨髓バンクへの関心と寄附を集め続けています。

そして私自身は、保谷の自宅と蓼科の山小屋を行き来しながら、執筆のかたわ

ら、シャンソンやラテンを歌って、心身をリフレッシュしています。もう1つ、映画にも出ました。若手映画監督・モリナオヤ氏の作品「世界を救う3秒前」(全5話)に準主役で出ています。YouTubeで公開されています。

[https://morinamedia/info/3310130](https://morinamedia.info/3310130)

良かったらちょっと覗いてみてください。

あれも、これとも思われるかもしれませんが、ものを書くのも歌うのも、演技するのも、すべて僕にとっては、自己表現のかたちとしてつながっています。そこで発せられたメッセージが、一人でも受け手の心に届いたら嬉しいと思っています。



「友情—秋桜のバラード」フィナーレの舞台あいさつ

ます。
ーメキシコへの恩返し
つい最近まで『エル・チチヨンの怒り

ーメキシコ近代とインディオの村』を執筆していました。これは、1988年に出版した『エル・チチヨンの怒り』の増補版です。2019年に行った調査を含めて、インディオの村からメキシコ近代を逆照射した歴史書です。すでに脱稿し、今年の11月に岩波書店より刊行予定にな



ロレンソ(手前)と清水先生
チャムーラ村で 2019年



ロレンソ一家と(右から2番目がロレンソ、左が清水先生)
チャムーラ村で 2019年

りました。

そしていま執筆中の著書は、1984年に出版した『コーラを聖なる水に変えた人々』のスペイン語版で、来年7月にメキシコで出版の予定です。この作業で、これまで世話になったメキシコに恩返しができる、と思っております。

インタビューを終えて

日本という芝生(清水先生の表現。著作の中でも「先進国」をこう表現すること)と、文字を持たない植民地の村とを行き来し、紙で学んだだけでは得られない大地に根差した歴史を描こうとしてこられた清水先生。思い返せば、清水先生が晴れやかな表情で「いやあ、楽しい!」と言われた時、私は戻るべきライフワークのある人の強さを感じたのでした。

ところで久々にお会いして、橋本はつい自分のことを話過ぎてしまったのですが、それは橋本が単におしゃべり好きだから、ではなく、「清水先生がまさに聴き取りの妙手」だからだった、と後でしみじみ思います。清水先生の「ひとの語りにじっと耳を傾けるときの眼差しは」まさに「フィールドワークの人」でした。

作品の数々

『コーラを聖なる水に変えた人々—メキシコインディオの証言』(現代企画室)、
『エル・チチヨンの怒り—メキシコにお

ける近代とアイディンティティ』(東京大学出版会)、『ラテンアメリカ五〇〇年史—歴史のトルソー』(岩波書店)、『インディオの村通い—へいのちをみつめて』岩波ブックレット。

お薦めの一冊

どの本も専門書の数居の高さを感じません。読書好きで、中でも歴史や世界史が好みの人なら、楽しんで読める作品の数々だと思いました。でもあえて一冊を挙げると、『ラテンアメリカ五〇〇年史—歴史のトルソー』(岩波書店)でしょうか。大学での講義録をもとにしたという本書は、著者が読み手(聴き手)に共に考えるよう働きかける文体です。私はあらためて、というか初めて、ヨーロッパから「発見された」ラテンアメリカについて考える機会をいただきました。著者は本書で、「…自然や大地を征服の対象とみなし、物質文明の「発展」に没頭してきた近代化のあり方を考えるなら、自然や大地の声にも耳を傾けるべき時ではないでしょうか」と語りかけています。



清水先生の作品(橋本・蔵書)



長崎大学原爆後障害医療研究所
原爆・ヒバクシャ医療部門
血液内科学研究分野(原研内科)
教授

宮崎 泰司 先生

血液医療

最前線の 医師を 訪ねる

No.18

<プロフィール>

1986年長崎大学医学部医学卒業、医学学博士(2000年03月)。長崎大学病院・原研内科講師を経て、2009年09月より、同大医歯薬学総合研究科放射線医療科学専攻に教授に就任。

専門は血液内科学。特定非営利活動法人成人白血病治療共同研究機構(JALSG)理事長、日本骨髄バンク(九州地区代表協力医師、ドナー安全委員)

長崎県唯一の大学病院として、血液疾患診療や地域医療を担うとともに、被ばく医療を国際レベルで展開

国際レベルでの被ばく医療支援を実践する長崎で、医療や教育に情熱を傾ける宮崎泰司先生。

県内血液疾患診療の中心となり、高度医療を実践すると同時に、地域の中核病院と連携し、離島・僻地の地域医療を担っている。

「放射線の人体影響を研究し、世界のヒバクシャのために活動する」

これはまた1962年の原爆後障害医療研究所創設以来、掲げるミッション。

放射線と共生する社会の構築を目指し、さまざまな研究データを国内外に発信している。

2019年11月30日に開催されたつばさ特集セミナーでは、「血液がんの基礎知識」について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、長崎の血液医療の現状と展望について、お話を伺いました。

インタビュー：大原 純子

血液の役割と造血の仕組み

I. つばさ2019特集セミナー「急性骨髄性白血病／慢性リンパ性白血病」講演より

日頃、患者さんとお話するのは病院の中が多いのですが、本日はこのような機会をいただきましたので、血液がんの基本的な点についてお話させていただきます。

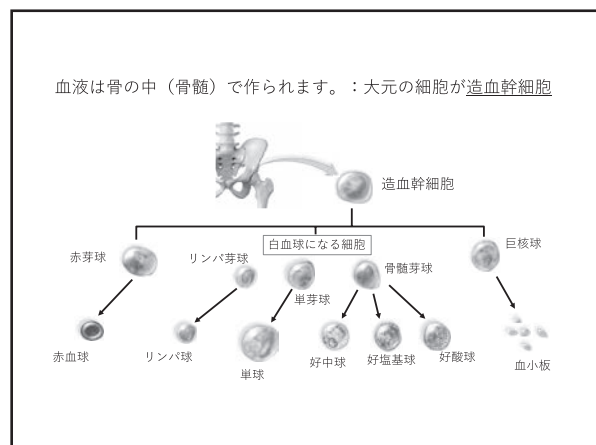
最初は血液についてです。

血管の中を流れている血液は赤く見えるのですが、顕微鏡で細かく見ると実にたくさんの細胞が流れています。赤血球は一番数が多く、これが赤く見えています。ほかに血小板もありますし、白血球は簡単に分類しても、リンパ球、単球、顆粒球(好中球、好酸球、好塩基球)があり、さらに細かく分けることができます。

赤血球は酸素を全身に運び、血小板は出血を止め、白血球は病原体から体を守る。それらが血液の中の細胞として毎日身体の中をぐるぐる回りながら、健康な状態を維持するために欠かせない役割を果たしています。

血液は、骨の中の骨髄で作られています。図表1には腰の骨が描かれています。腰の骨は血液を作る代表的な場所の一つです。骨髄の中には血液細胞を造る大元の造血幹細胞があり、この種類の細胞から赤血球や白血球、血小板などの

血液細胞が作られています。これが血液を作る普通の状態です。身体の中にはたくさんの血液が流れていますが、1マイクログリットル当たりの赤血球の数は、約500万個。体重65kgの成人の血液の量はおおよそ5リットルです。約25兆個の赤血球があり、このおおよそ百分の一が毎日入れ替わっています。骨髄の中で毎日数千億個の赤血球の元になる細胞が分裂、再生を繰り返しています。



図表 1

「血液がん」とは何？

急性白血病：急性骨髄性白血病、急性リンパ性白血病

慢性白血病：慢性骨髄性白血病、慢性リンパ性白血病

骨髓異形成症候群

真性多血症

本態性血小板血症

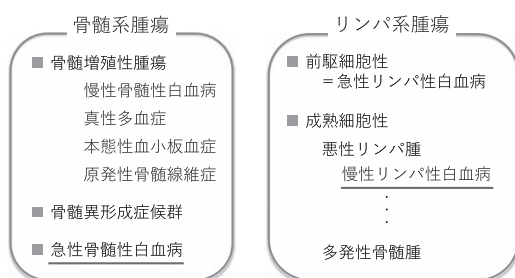
原発性骨髄線維症

悪性リンパ腫

骨髓腫

図表 2

造血器腫瘍の全体像



図表 3

血液がんとは何か

血液細胞に何かの変化が起きて、がんという状態になります。血液がんには非常にたくさんの種類があり、一言でまとめるのはあまり簡単ではありません。ただし、それらに共通して言えるのは、性格が変わった血液細胞が、無制限に増殖するように変化していく。それがひとつの特徴とされます。

先ほど、赤血球は毎日数千億個作られると申し上げましたが、これは無制限に増えていくのではなく、毎日、寿命になって失われる赤血球と同じ数だけ補われるようにコントロールを受けながら、産生されます。しかし、血液ががんになると、通常のような増殖の調節ができず、無制

限に増殖します。

ゆつくり増えるのか、急に増えるのか、あるいは増えたり減ったりしながら、結果的に増えていくのか。そういう増え方や、どのような種類の細胞が増えるかは、血液のがんのタイプによって違ってきます。

もうひとつの血液がんの特徴は、性格の変わった異常な細胞が血管以外の臓器に広がってしまうことです。通常は骨髓と血管の中にしかない血液細胞ががんになると、例えば、脳の中や皮膚に入り込んで増殖し、そこに障害が起きてしまうことがあります。

一方、骨髓の中で増えていくと、骨髓を異常な細胞が占めてしまうので、正常な血液細胞がうまく作られなくなるという

う状況が生じます。

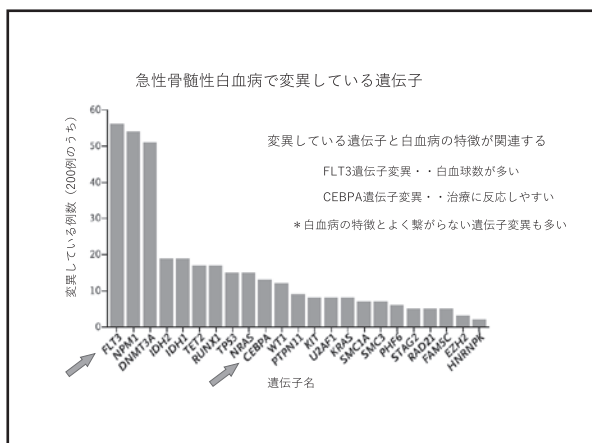
図表2は、主な血液がんの種類です。これらは比較的頻度の高い血液がんですが、ここにあるだけでも非常のたくさん血液がんがあることが理解いただけると思います。これらの種類は、骨髄系腫瘍とリンパ系腫瘍に大別することができ
ます（図表3）。

どうして血液がんになる？

これはとても難しい課題で、完全にはまだわかっていません。ですが、いろいろな血液がんを調べていくと、造血幹細胞に近いところの細胞、つまり未熟な血液細胞に遺伝子変異が起きています。この遺伝子変異によって病気が起きているのではないか。これが今の基本的な考え方だと思います。

遺伝子変異が未熟な血液細胞に蓄積することにより、細胞の性格が変異していく。無限に増殖したり、通常は一定の期間で寿命を終える血液細胞の寿命が延長したり、細胞が赤血球や白血球に分化する能力がなくなってしまうたり、骨髄以外で広がってしまったり……。こういうような性格を持つていくことがわかっていきます。

図表4は、急性骨髄性白血病で変異している遺伝子で、200例の患者さん进行调查したデータです。下段に英語で表記されているのが、遺伝子の名前です。たくさんある遺伝子がありますが、この遺伝子の変異によって血液がんの性格がある程度



図表 4

決まっているということがわかってきています。例えば、200例の患者さんの内、FLT3の遺伝子変異が55／56例あります。この遺伝子変異を持っている患者さんは、診断時の白血球の数が増えているとか、CEBPA遺伝子変異の患者さんは、治療に反応しやすいなど、病気の特徴と関連する遺伝子変異がかなりわかってきています。しかし、白血病の特徴とよくつながらない遺伝子変異も多く、すべてが解明されているわけではありません。

これは国際的なデータですが、日本においても頻度の高い遺伝子変異の順番はほとんど変わりません。

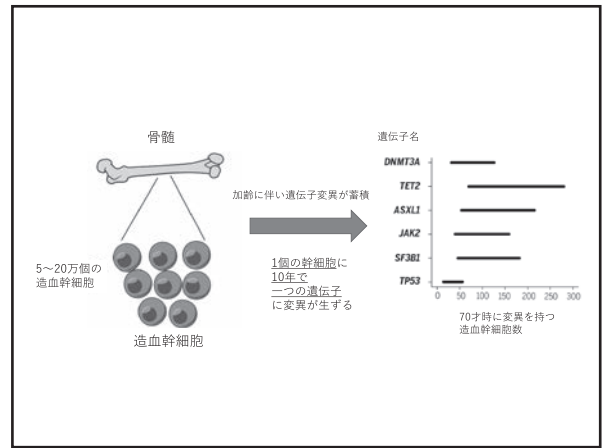
血液がんの原因は？

どうして血液がんが起きるのか。これを3つに大別することが出来ます。

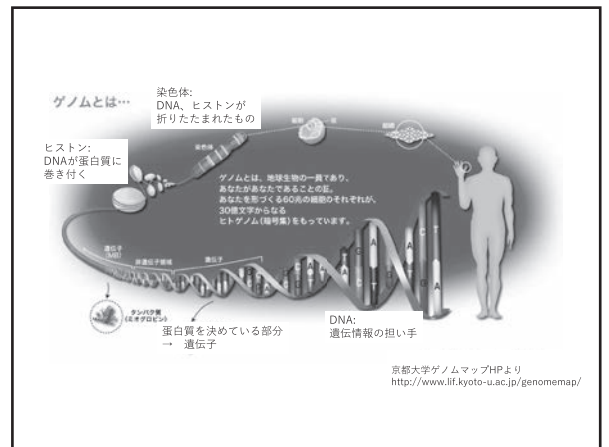
まず、白血病になりやすい素因を持っている場合です。こういう素因を持っていると、生まれつき白血病になりやすい、ということになります。

それから、白血病以外のがん、例えば、乳がんや大腸がんなどの別のがんに対して、化学療法や放射線療法を受けたことがある人は、白血病になりやすい。ですが、この2つは血液がんの全体から見ると一部分です。血液がんのほとんどは原因が明らかではなく、たぶん3つ目の要因として、加齢が強く関係するのではないかと、今は考えられています。

そういつてしまうと、小児の血液がんはなぜ起きるの？ということになります



図表 5

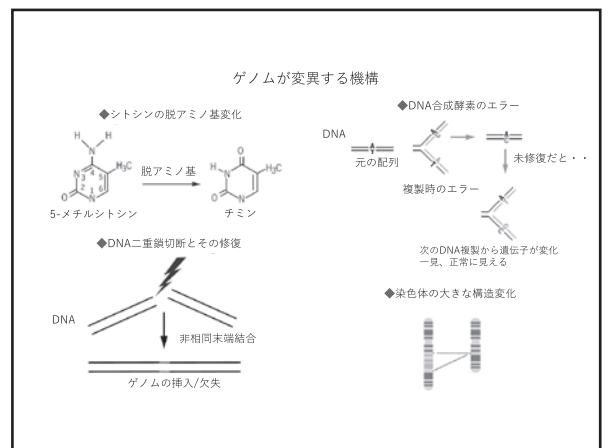


図表 6

が、まだよくわかっていません。ですから全部わかっていくわけではないのですが、加齢が大きく影響しており、年齢を重ねること自体が、血液細胞に遺伝子異常が蓄積することと深く関係すると思われると思っています。

図表5をご覧ください。

先ほど、血液を造る大元は造血幹細胞だというお話をしましたが、最近いろいろな研究が進んで、一人一人の体の中には約5万個から20万個の造血幹細胞があるだろうといわれています。そして10年ぐらいたったとき、計算上は1個の造血幹細胞に1個の遺伝子変異が起こるだろうといわれています。そうしますと70歳まで生きた時に、ここにも遺伝子の名前がいくつかありますけれども、例えば造血幹細胞5〜20万個の中に、DNMT3Aという遺伝子に変異を抱えた細胞がおそ

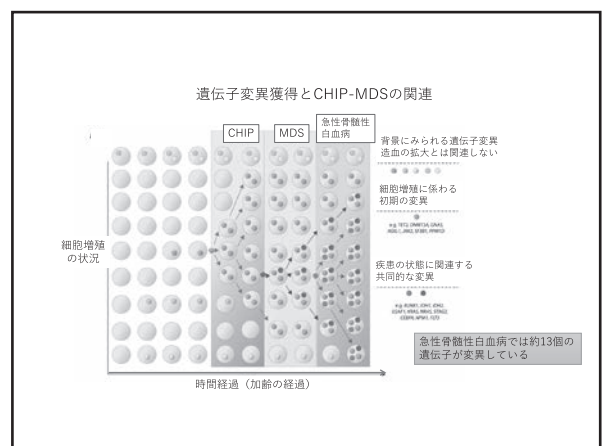


図表 7

らく50〜100個くらいはあるだろうといことがわかってきました。遺伝子変異は1個、1個、別の造血幹細胞に生ずる場合もあれば、1つの造血幹細胞に2個、3個と重なって生ずる場合もある、ということになります。

図表6の「指先」のところを顕微鏡で拡大すると、細胞が並んでいます。その細胞の1個をさらに拡大すると、中に核という構造体があります。この核の中に染色体があります。よくよく見ると紐のようなものが撚り集まったものが染色体です。

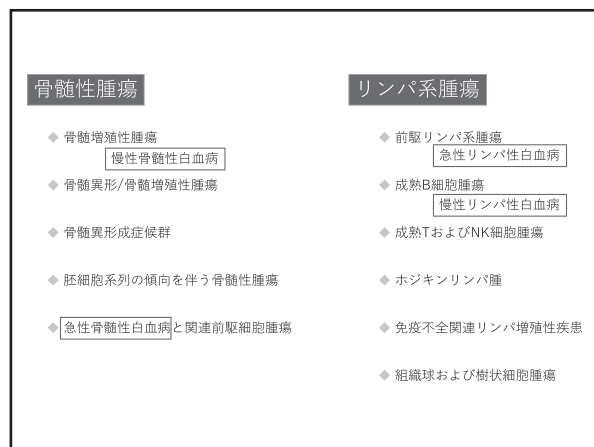
人は1個の細胞の中に染色体が46本あります。染色体はヒストンと呼ばれるタンパク質にDNAが巻き付いた棒状の固まりです。このDNAが遺伝子情報の担い手です。「DNAの文字列に表された遺伝情報すべて」をゲノムといいます。



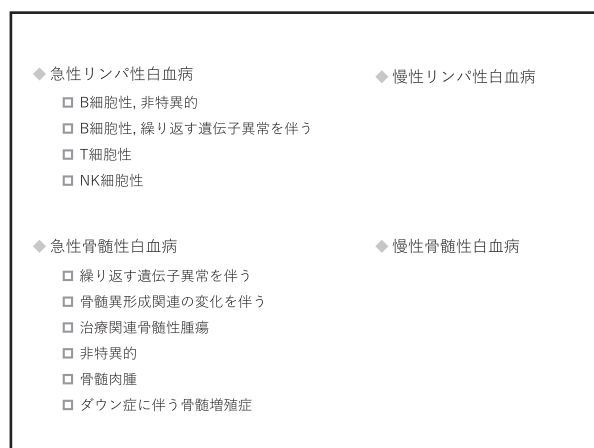
図表 8

図表7は、ゲノムが変異する4つのパターンを示しています。「シトシンの脱アミノ基変化」、DNAが切れてそれを修復する時に起きてしまう「DNA二重鎖切断とその修復異常」、細胞が分裂する時にDNAを合成しますが、その合成の時に働く酵素のエラーが「DNA合成酵素のエラー」、あるいは、染色体が大きく切れてしまうなどの「染色体の大きな構造変化」です。こういったものが加齢に伴う遺伝子変異をもたらす原因であると考えられています。中でも一番多いのはシトシンの脱アミノ基変化で、加齢と強く関連していると考えられています。

図表8は、時間の経過に連れて遺伝子変異が起きてくる様子を示しています。遺伝子変異が造血細胞に蓄積するうちに、細胞が増えるような遺伝子変異をた



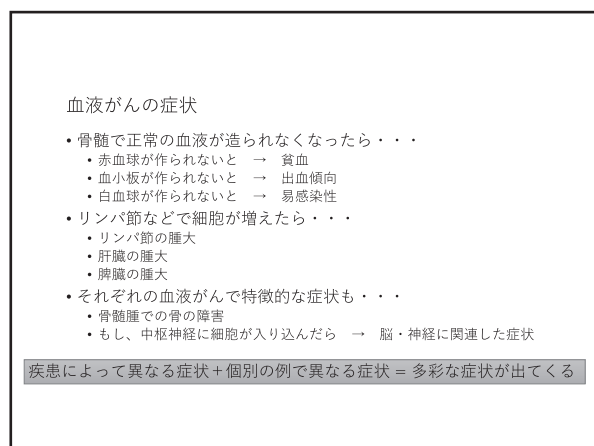
図表 9



図表 10



図表 11



図表 12

血液がんの分類

血液がん、つまり造血器腫瘍には、WHOによる統一的な分類が導入されています。顕微鏡の所見、細胞の持つ特徴

また獲得してしまつと、その細胞がどんどん増えていき、最後は白血病に到る遺伝子変異を獲得して発病すると考えられています。この研究では13個程度の遺伝子変異が積み重なって病気になるのではないかと予測しています。

大腸がんや肺がんなど、がん種によって遺伝子変異の数が違っていて、白血病はどちらかというと少ないほうです。とはいえ、遺伝子変異の多い少ないが病気の質の善し悪しではなく、直接は関係しません。

的なタンパク質／糖鎖、染色体の異常、遺伝子異常、病気の経過や病気の起こる背景、などを用いて造血器腫瘍は細分類されています。

先ほど造血器腫瘍は骨髄系腫瘍とリンパ系腫瘍に大きく分けられるとお話ししましたが、もう少し正確に書くと、骨髄系腫瘍は、図表9に書いた5つの大きなカテゴリーに分けることができます。それぞれのカテゴリーにはたくさん病気があります、リンパ系腫瘍には6つほどのカテゴリーがあります。子細に見るとこれ以上あるのですが、大きくは6つのカテゴリーが考えられています。

白血病はこのように分類されますけども、急性リンパ性白血病はさらに4つに、急性骨髄性白血病はさらに6つに分かれています。この急性の白血病とは別

血液がんの症状

に、慢性リンパ性白血病と慢性骨髄性白血病が分類されています（図表10）。

また、図表11が示すように、急性骨髄性白血病はさらに11に細分類されます。

細かな点まで見ていきますと、急性骨髄性白血病の「繰り返す遺伝子異常を伴う」カテゴリーは多数の病型（異なる特徴を持つ疾患）の集まりといえます。今日はこれだけ見ていただきましたが、それぞれの数は違えども、たくさんタイプの病気があります。

先ほど血液がんは、「血液以外の臓器／組織の障害が起こってくる」「正常な血液細胞が作られなくなる／きちんと働けなくなる」とお話ししました

が、どんな症状が出てくるのでしょうか。まず、骨髄で正常な血液が作られなくなった場合についてお話しします。

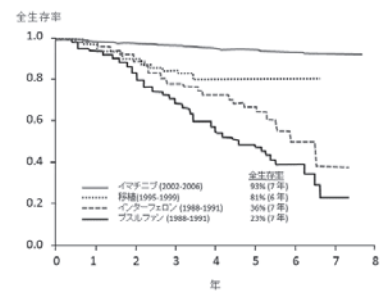
赤血球が作られなくなると、貧血が起きます。正常な赤血球は全身に酸素を供給していますが、赤血球がうまく作られず、酸素が全身に回らなくなると、筋肉を使って動こうと思っても筋肉へ十分な酸素が届かないので、すぐきつくなります。あるいは少ない酸素をたくさん身体に送ろうとしますので、心臓がどきどきし、脈拍が増えて、動悸がします。物事を考えようとしても、脳に十分な酸素が行かないので、集中できない、よく考えられない、そういう症状が起きてきます、血小板が作れないと、出血しやすくなります。簡単なケガでもすぐ出血して、血が止まらなくなってしまう。

治療に使われる薬剤

- 細胞障害性薬剤：分裂細胞を標的に細胞分裂障害などを起こす
 - アルキル化薬
 - 代謝拮抗薬
 - 微小管機能阻害薬
 - トポイソメラーゼ阻害薬
- 内分泌治療薬：性ホルモンと関連した乳がん等に使われる
- 分標的治療薬：がんの特異的な遺伝子/分子異常を標的にする
 - 小分子化合物（キナーゼ阻害薬など）
 - 抗体医薬

図表 13

慢性骨髄性白血病における治療時期と治療法
— 予後との関連 —



図表 14

血液がんの治療について

血液がんそのものに対する治療は、薬を使った治療、放射線を使った治療、造血幹細胞移植、最近話題になっていますが免疫療法、といった種類の治療があります。と同時に、血液がんそのものの治療をうまく進めるために、さまざまな支持療法があります。支持療法は治療の副作用を予防したり、軽減するための治療です。

薬を点滴する時に吐き気がしないような嘔気・嘔吐対策や、十分な水分や栄養を補給して病気の治療がきちんと受けられ

れるような身体の状態を維持しようという治療、そのほか白血球が障害されると免疫力が低下しますので、感染症予防を含めて十分な感染対策がとられます。貧血や血小板の減少には輸血がなされます。これらが支持療法です。血液がんの治療は、血液の病気そのものに対する治療と支持療法とに分けてお考えになるとわかりやすいと思います。

治療に使われる薬剤

昔から使われている長い歴史があるものに細胞傷害性薬剤があります。分裂している細胞に対して効果があるような種類の薬剤が多く含まれます。ただ、病気ではない細胞も分裂していますから、この薬を投与すると正常の細胞にも障害が生じ、副作用が出てくることがあります。こうした、細胞障害性薬剤はいくつかの種類に分かれます。

そのほかに、内分泌治療薬は、例えば性ホルモンに関係した乳がんや前立腺がんに使われています。血液の領域ではステロイドホルモンをいろいろな場面で使うことがあります。

そして分子標的薬。これは血液がんの特徴的な遺伝子異常を標的にしており、比較的新しい薬です。それから抗体を使った薬もあります（図表13）。

もうひとつ造血幹細胞移植という治療があります。これは健康な方の造血幹細胞の提供を受けて移植をする「同種移植」と、自分自身の造血幹細胞を採取し

ていったん凍結保存し、それを薬や放射線の治療を受けた後で移植する「自家造血幹細胞移植」があります。

これ以外の治療として、抗体医薬を用いたものやCAR-T療法という新しい免疫療法があり、医療の現場で実際に使われています。

慢性骨髄性白血病の治療

慢性骨髄性白血病は白血病のひとつなのですが、時代とともに治療法が非常にドラマチックに変わってきた病気です。

図表14の縦軸は生存率、横軸は時間経過です。4本のグラフは診断時を0として、診断時からの時間経過で生存している人たちの割合がどのように変わっていくかという生存曲線を示しています。

グラフの一番下の線はブスルファンという薬を使った治療の生存曲線です。1980年代から90年代に使われていた薬ですけれども、時間の経過につれて生存率が低下しています。下から二番目の線はインターフェロンを使った治療です。似たような時期に使われていますが、少し成績がいい。上から二番目の線は造血幹細胞移植の成績で、2000年くらいまで行われていましたが、さらに成績が良くなっている。一番上のイマチニブは分子標的薬ですが、これが出てからは成績が飛躍的に向上しました。これは2000年以降の成績で、この時期以降イマチニブに加えて同系統のさまざまな

な薬が出ています。このように薬、つまり治療法が変わると患者さんの治療成績も大きく変わっています。

急性、慢性白血球の臨床経過の違い

急性と慢性との違いは、病気が急に起きる、ゆっくり起きる、ということではありません。今から60〜70年前までは、急性白血病はほとんど治療法がなかったから、何の治療もできませんでした。したがって数カ月で患者さんの多くが亡くなられる、診断してから早期に、数カ月で急に亡くなられる、そういうタイプのものを急性白血病と名前を付けています。

一方同じように当時、治療はなかったわけですが、診断が付いた後、病気の状態を抱えていても1年とか2年、年単位で患者さんが生きていける、そういうタイプの白血病を慢性白血病と呼びました。ですから決して急性白血病が急に起こって、慢性白血病が非常にゆっくりと発症するということではありません。そこをところをご理解のうえ、治療に臨んでいただきたいと思います。

私たち医療者は、患者さんたちの良きパートナーとして、共によりよい治療を目指していきたいと願っています。



Ⅱ. 最新の医療を求めて

インタビュー

放射線影響を広義な面から訴求する、長崎大学原爆後障害医療研究所

原爆被爆者では、被爆から数年から十年以上たっても、放射線の影響で白血病やがんを発症する者が相次いだことから、長崎大学は1962年、原爆被爆者の治療や放射線の人体への影響の研究を目的に、「長崎大学原爆後障害医療研究所」の前身となる「長崎大学医学部附属原爆後障害医療施設」を設立しました。放射線で白血病やがんになるメカニズムの解明や治療方法の開発、病気の発症の予防など、6つの部門での研究体制が整えられました。その治療部門として1965年に開設されたのが、現在の原爆・ヒバクシャ医療部門血液内科学研究分野の前身となる内科部門（原研内科）です。大学病院では血液内科の診療を担当しています。

ヒバクシャとあえてカタカナで表現するのは、「被爆」という漢字だけでは表せないいくつかの意味があるからです。

ヒバクシャのバクが爆弾の「爆」の場合には原爆被爆を示しますが、放射線による影響だけではなく、爆風や熱線ではケガやヤケドを負いますし、火事や爆風で財産を失うなどの社会的な影響もあります。したがって、原爆被爆者と表現する場合、原爆がもたらすさまざまな影

響を被った方ということになります。曝露の「曝」を使う場合やひらがなを使って「被ばく者」と表記する場合は、広く放射線にさらされた方になります。さらにカタカナやローマ字で、ヒバクシャあるいは Hibakusha という書き方をした場合、世界中で放射線による影響を受けた方、特に「災害による」というカッコ付きになると思うのですが、放射線による思わぬ影響を受けた人、という意味を表現しています。

世界を見渡せば、広島や長崎、福島だけではなく、旧ソビエト連邦チェルノブイリ原子力発電事故や旧ソビエト連邦が核爆弾の実験を行ったカザフスタンのセミパラチンスクなどの被災地があります。原爆後障害医療研究所は、これら被災地で被ばく医療支援など国際レベルの活動も続けてきました。カザフスタンにはセイメイ医科大学という研究所があり、そこから学生の受け入れなども積極的に行っています。研究所は今後も国際的に協力しつつ放射線の影響研究をしていこうということでヒバクシャや Hibakusha など、カタカナやローマ字で表現しています。

離島の中核病院と連携し、地域医療を支える

長崎県に大学病院は一つしかありません。私たち血液内科としては、原爆被爆者の医療はもちろんですが、血液疾患の患者さんの数からみると、現在では被ばくされていない患者さんの方がずっと多く

なっています。同時に地理的に見ると日本の西の端に位置しており、離島がたくさんあります。したがって、離島・僻地の地域医療を担わなければいけないし、地域医療に携わる医師を育成し、地域医療を十分に支援するという役割もあります。

血液に限っていえば、HTLV-1と呼ばれるウイルス感染によって発症する成人T細胞性白血病・リンパ腫（ATL）は、長崎でのHTLV-1感染率が高く、そのためATLも長崎の離島においても患者数が多いなど、地域性との関連性が深い病気もありますので、そういう対策も大切です。つい最近も、とある離島で実施された定期健診で白血病を疑うような検査値が出た患者さんがいて、緊急で大学病院に入院されることになりました。

離島からの入院となるとご家族がお見舞いに来られるのも簡単ではありませんし、病院までの移動に時間も費用もかかります。医療サイドの私たちもいろいろやりくりしますが、患者さんやご家族は相当大変な思いをされています。

もちろん、五島や壱岐、対馬には血液疾患を診る中核病院があります。とはいえ、五島列島にはさらに小さな島がたくさんあり、その島々にすべて血液内科医を配置するというのは無理です。離島の中核病院では血液専門医はいなくとも固形腫瘍の化学療法を行っているところもありますので、リンパ腫の治療が中心になりますが、化学療法の一部をお願いすることもあります。まず大学病院で治療

を行い、治療経過も良く、これくらいの量の薬で治療を行えば問題なく外来治療ができるということになれば、島の中核病院の先生と連携して、島で治療を行ってもらいます。決まったプロトコルで外来治療を行っていただき、何回かに1回は必ず大学病院に通院していただきます。患者さんにとっては毎回大学病院へ通院するというのが3分の1とか4分の1になると負担も軽減します。もちろん患者さんに何かあれば、大学病院で対応します。

長崎と関連の深い被ばく者の血液疾患とATL診療、さらなる病態解明と治療開発へ

原爆被爆者の方の医療については、何よりも患者さんに還元できることをしてあげる必要があると私は思います。被爆者の調査・研究の結果を役立てる必要があります。

被ばく者の方々はどういう病気が起き、どれくらいの放射線を被ばくしたら、こういう病気が増えるというこれまでの研究成果は、世界中の放射線利用のルール作り、規制や放射線防護の領域でとても役立っています。放射線は例えば医療や工業など幅広く使われており、現代の社会ではなくてはならないものです。被ばく者の方々からわかったことが放射線を安全に利用するため、つまり、世界中の非常に多くの人たちの健康を守るために、社会を守るために使われている

ることになります。それは被ばく者の方々のご協力があつてできていることです。被ばく者の方々も自分たちが苦労したことを世の中に生かしてほしいと願っておられます。

血液内科として具体的に私たちは原爆被爆者の白血病や骨髄異形成症候群（MDS）のことなどを調べています。被爆者の方のMDSを調べることで、MDSという病気のある側面がよりよくわかるようになり、この調査・研究によって、放射線と病気の関係性が少しずつわかってきています。

例えば最近になって、高齢者でクロール性造血を持つ方には心臓や血管の病気が増えるということが少しずつわかってきています。血液細胞は全身を巡りますから、血液に変化が起きると全身に異常が起こりうるなど、血液と血液以外の心臓疾患等の関係性がわかりつつあります。こうしたことは被爆者の方ではどうなっているのか、これも今後、検討が必要で。しかしその成果を被ばく者本人にお返しすることが難しい。とても歯がゆく思っています。

私の先代の朝長万左男名誉教授は被爆者で、もうお亡くなりになった先々代の市丸道人名誉教授も被爆者でした。市丸先生は原爆が投下された時に旧長崎医科大学の大学生として長崎で暮らしておられましたが、たまたまその日停電で電車が止まっていて大学に行けなかったのです。長崎大学医学部は、旧長崎医科大学と同じ場所にありますが、爆心地からわず

か500m程度です。そのため当時大学にいた人はほぼ全員亡くなっていますから、ご自身はたまたま生かされたと言っておられました。こうしたご経験もあってですが、被爆者研究における先達の気合には並々ならぬものがありました。

長崎に感染者が多いATLに関しては治療の一つとして積極的に同種移植を実施しています。日本における化学療法の標準治療には長崎大学を中心に開発されたプロトコルが採用されていますが、決して満足できる治療成果とはいえませんので、同種移植についてもいろいろな研究を行っています。長崎という地域と関連の深い疾患で、治療が難しい病気ですので、より良い診断法、新しい治療法、病気がどうして起こるのかなど、今後もしっかり的に検討を続けたいと思っています。

歯科医志望から一転、血液内科医の道へ

私の父は歯科医です。小さい頃は、兄は医者になり、父は喜んでいたのでしょ。高校3年のときは共通一次試験（当時の国立大学の入試方法。現在のセンター試験に相当）が終わるときまでは歯医者になろうと思っていたのですが、周りの仲の良い友達がみんな医学部を目指すといっていました。いろいろと考えて、歯学より医学の方が面白いかもしれないと考えようになりました。高校時代は家を離

れて下宿していましたので、そこから父に電話しまして、医学部を受験したいと報告をしました。「医者になんでもなればいいよ」と父はと言ってはくれませんが、長崎大学医学部に入学した後でも、父は「長崎大学には歯学部がある。編入するという手もあるぞ」と言うこともあり、後で悪いことしたなと思いました。

こうした経緯で医学を選びましたので、何が何でも医師には思っています。入学時には原爆のことがあって医師を目指したということも、私の場合はありませんでした。

大学時代はバスケット部の部活三昧でしたが、勉強をしない後輩を心配した開業医の先生が、自宅で勉強会を開いておられ、その勉強会に参加していました。

勉強会の後には奥さまとお嬢さまがおいしい手料理を作ってくださり、時には高価なお酒も出てきたりして、みんなそれを楽しみにしていました。先生も学生と一緒においしいものを食べたり、ビールを飲んだりしながら、お話をするのを大変好んでおられました。そうしたある飲み会の時に「宮崎君はどう考えても内科に向いているよ」と言われたのです。なぜそうおっしゃったかは今となってはわかりませんが、地域で頑張っている優秀な先生から「内科に向いている」といわれると、私は内科かなと思うようになりました。もともと基礎研究にも興味がありました。1986年の卒業当時は、国内でも医学分野で分子生物学の研究が広

まった頃です。長崎にはATLという病気が多くて、この病気の原因であるHIV・1というウイルスについてわかり始めたのが1980年代です。まさにATLを分子生物学的に研究しようという時期でしたから、そういうこともあって基礎研究と臨床が隣接する血液内科を選んだと思います。

医師が手を引っ張り、 険しい山道を登る移植医療から みんなで支え合う移植医療へ 移植医療のマネジメントも向上

造血幹細胞移植の導入には、先輩方が本当に苦労されました。昔は移植に関連した仕事はその多くを医者がしなくてはいけなかったのですが、今は移植療法が確立され、多職種の方々が力を合わせて本当にスマートにできるようになったと感じます。骨髓液を採取して点滴によって造血幹細胞を移植する、という基本的な行為そのものは変わらないのですが、それを支える薬剤や設備の進歩には素晴らしいものがあります。90年代から移植病棟の環境も改善し、抗生物質や抗真菌薬、抗ウイルス薬など、新しい薬が登場し、移植治療のマネジメントが非常にやりやすくなりました。移植看護という専門分野も浸透するようになり、歯科、薬剤部、リハビリチーム、緩和医療、栄養管理など、多職種チーム医療の体制も整えられてきました。

以前の移植のイメージは、医者が患者

さんの手を引っ張りながら、険しい山に登っていくという感じでしょうか。ともかく何とかしなくてはいけないと思いがら医師が患者さんを先導していたと思います。しかし今は、いろいろな専門家が患者さんを囲んでみんなで患者さんの背中を押して登っていく。そういう感じがします。

新薬も次々と開発され、無菌病棟の設備そのものもずっと良くなり、点滴の器機やポンプもどんどん改良されました。ポンプが良くなる正確に薬も投与できるようになるので、薬剤の血中濃度の維持もずいぶん違います。薬剤以外にも、例えば温水洗浄便座（ウォシュレットなど）のトイレも清潔環境の向上にとっても役立っており、合併症が減っていると思います。ちょっとしたことです、大きく患者さんのメリットになっています。

リハビリテーションの考え方も変わり、今は無菌室にいる時からリハビリが開始されています。国内では慶應義塾大学病院の岡本真一郎先生などが先駆的に始められたと思いますが、今は全国的に普及しています。虎の門病院では無菌病棟にリハビリ用の自転車が置いてあり、患者さんはマスクをして自転車をこいでいらっしやいます。本当に変わりました。とても明るくなりました。

治療を一変させた 分子標的薬の登場

移植もそうですが、医療の進歩で、一

番衝撃を受けたのは分子標的薬のイマチニブです。

イマチニブが発売された当初は、長崎県全体で慢性骨髄性白血病（CML）の患者さんが60名ほどおられました。移植以外に治療をもたらす治療法がないという状態で、いつも重症のCML患者さんが数名、病棟に入院されていました。しかし、イマチニブという内服薬をきちんと服用することで、病気の状態をとてもよく管理できるようになり、患者さんたちが元気に外来治療を続けられるようになっていきました。もちろん、仕事や学校を続けながらです。そのため最近では病棟で非常に難しいCMLの患者さんを診る機会がとてまもなくなくなりました。CMLを発症していることに気づかれずに病状が悪くなってから初めて病院にいくになれば、今でもたいへん厳しい病気なのですが、最近は血液検査をする機会が検診などで増えていきます。体調が悪いと病院の先生も血液検査をされるようになり、早く見つかる人が増えてきました。今は長崎県下にCMLの患者さんが200人以上いらっしやいます。この病気の発生は毎年人口当たりほぼ一定の割合です。新しい治療によって元気に過ごしている方が増えているということです。CML診断の際や治療薬を開始する、あるいは薬剤投与量の調節や諸検査の時に入院される方はいらっしやいます。が、CML治療のほとんどは外来治療です。

基礎研究と臨床研究が隣接する 血液医療 その連携が新薬開発

CM Lはまさしく基礎研究と臨床が隣接する血液診療の良いところが成果をもたらした、典型的な例だと思います。CM L細胞に特異的な染色体異常であるフィラデルフィア染色体が発見され、それが9番と22番の染色体転座の結果だという、いわゆる染色体構造異常が同定され、その後分子生物学によってフィラデルフィア染色体でBCR・ABL融合遺伝子が作られ、それが発現していることなど、非常に幅広い基礎研究でCM Lの疾患病態、発症機序が解明されました。患者さんの検体でBCR・ABL遺伝子を測定できるようになり、病気の状況を分子のレベルで診ることができるようになると、顕微鏡で見るとはるかに正確に病状を判断できます。そして、BCR・ABL遺伝子からできる融合タンパク質の立体構造や働きを考えて作られた薬が、イマチニブです。

骨髓異形成症候群(MDS)についても分子病態がわかり、分子的に病気の性格がわかってきたから、そこを抑える薬を使ってみようという動きが出てきています。今のところは、CM Lのように1種類の薬で多くの患者さんが改善するということとまでは進んでいませんが、でもずいぶんよくなるということがわかってきました。

疾患の機序の解明や新薬の開発研究に

は、患者さんの血液や骨髄などの検体が必要になりますが、患者さんのそばにいるのは臨床医ですので、それを十分解析できる研究者とともに、新しい治療法を研究、開発していくというのは、まさしく血液内科医の役目ではないでしょうか。新しい薬、分子標的薬の開発のきっかけは、患者さんに何が必要かという問題点が臨床から出され、それを解決するために基礎研究者や製薬企業が研究をし、そうして開発された薬を用いて血液内科医が患者さんを治療するという、臨床から始まり、臨床に戻ってくるサイクルが大切です。そういう入口と出口、つまり研究のきっかけと薬を届けるところに私たち臨床医は立っていると思っています。

血液学の魅力を伝えながら、 若手医師を育成

血液学の分野で若手の育成はとても大事ですね。私は日本血液学会で研修医や若手医師の教育事業を10年以上担当しています。若い人たちに「血液学は面白くて、とてもやりがいがあります」と、セミナーなどに参加される一人一人に対してはもちろん、講師の先生たちにも伝えていますが、若い医師の中に血液学に魅力を感じる人は必ずいます。

患者さんの身体の中で何が起きているのかを、分子レベルで理解してその理解の上で新しく開発された治療法や薬を患者さんに施すという、血液診療のダイナミックなところ、それを間近に見られる

点が血液内科の醍醐味だと思います。外科的手術という治療がない領域ですので、内科医の頑張りどころであり、やりがいでもあります。

そんな血液診療の魅力を若手にきちんと伝える、見せることが大切だと思います。

治癒された患者さんと酒場で出会う それがうれしい

若い時から苦労された患者さんがいらっしました。治療のために移植をお受けになって、多分、ご自分の将来も思い描いたようにはいかなかったところもあったらうと思います。それでもとても努力され、社会的に責任のある立場になられて活躍されているのですが、たまにぱったり飲み屋で会うのです。そういう時はとてもうれしいですね。その患者さんから、お礼に病院に伺わなきゃ、といわれるのですが、「いや、病院には来なくていいので、またいつか、ぱったり飲み屋で会いましょう」とご返事します。

同じように、病気を克服した患者さんから思わぬところで声を掛けられることがあります。病院にいらっした頃を思い出して、よく頑張ったと褒められたなあと思うとそれぞれの方に対して感慨深いものがあります。できるだけ多くの患者さんに、このように社会に戻っていただきたいと願っています。



分子生物研究室にて、学生を指導

情報提供活動を展開する つばさフォーラムに惜しめない協力を

血液疾患のようにさまざまな病態や治療法がある病気では、患者さんやご家族にとってなかなか理解が難しい面もあるかとは思いますが、自分のご病気について少しずつでもいいですから理解していただきたいと思っています。病気のことをわかっていただけると、目指している治療はよりスムーズにいきます。とはいえ、外来などで私たち医療者が患者さんやご家族とコミュニケーションできる時間は限られています。長崎のように離島・僻地を抱える地域でも、都会と同じようにインターネットで医療関係の情報にア



研究室に飾られた安野光雄画伯の絵画

クセスできるようになってはいますが、適正ではない情報も見かけます。患者さんがそんな情報を信じ込んでしまうと、治療に影響を与えてしまう場合もあるだろうと危惧しています。

長崎でつばさフォーラムを開催していただくのは、今回で3度目になります。が、病気を理解するためにより良い情報を提供していただけるフォーラムはありがたいですね。今後も喜んでお手伝いさせていただきますと思います。

核兵器廃絶に 科学としての道筋を

私の研究室に飾られている安野光雅画伯の絵画は、先代の教授朝長万左男先生からいただいたものです。朝長万左男先生の父上は当科の初代教授を務められた朝長正允先生で、父子二代にわたり白血病を研究され、放射線の人体影響の研究に全精力を注いでおられる科学者です。朝長先生のご指導のもと、私は2002年に採択された長崎大学21世紀COEプログラム「放射線医療科学国際コンソーシアム」、07年に採択された長崎大学グローバルCOEプログラム「放射線健康リスク制御国際戦略拠点」に参加することができました。これらの活動を通じて、原爆被爆者に見られる血液疾患の解析、中でも被爆者における白血病、骨髓異形成症候群の研究など、放射線医療科学の研究に参加し、現在につながっています。

こうした放射線影響研究の中心にあるのは、当然ですが科学に真摯で向き合うことです。信頼の置けるリピートできる事実を求めるのが科学です。日本で実験してもアメリカで実験しても同じ結果が出ます、というのが科学なのですが、放射線の人体影響はどのようなものか、万が一核兵器が使われると何が起きるのかを科学的に明らかにして、日本はもちろん世界に発信していく必要があります。

放射線には悪い側面だけではなく良い

側面もたくさんあります。例えば現代医学の分野では、放射線がなければ正確な診断、診療はできませんから、放射線と人が豊かに共生する社会を作っていくことが絶対に必要です。そういう中で核兵器を廃絶するべきだろうというのが長崎大学の立場です。

放射線領域の科学を発展させ、科学の立場から社会の道筋をつけていく、研究・教育の拠点であり続けることが大事だと考えています



原爆復興 50 周年祈念モニュメント



原爆復興 50 周年記念碑

特集

地域医療 -2

在宅での安全な輸血のサポート

ICT（情報通信技術）を用いた診療システムと血液疾患診療

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

血液の病気では輸血は時にまったなしで必要となる医療ですが、高齢などの事情で輸血のために一日をかけて病院に向くことがむずかしいこともあります。そのような「輸血が必要だが家にいたい」患者さんのために、神戸の赤坂クリニックでは病院と在宅診療の連携で在宅輸血（赤坂浩司先生らが患者さんの家に行つて輸血を行う）を展開しております。この医療に週に一度、西川先生も和歌山からご参加。その様子を本紙1912号でご紹介しました。

司会進行：橋本明子
聴き手 … 後藤千英さん（骨髓異形成症候群（MDS）連絡会）
技術協力：小林洋大さん（マルコテクノロジーズ株式会社）

2020年に入つて間もなくからは、新型コロナウイルス感染症の拡大にともなつて医療側も患者側も大きく行動を変化させる必要に迫られています。今回はこの状況も踏まえ



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イクイップメント株式会社（現ヒューレット・パカード株式会社）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）および医療情報部次長を兼任。2018年より輸血部講師（次長）、2020年より輸血部准教授（次長）および医療情報部長を兼任。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。

はじめに

和歌山県にはICT（情報通信技術）の資源がいろいろあります。ここでは、それらを組み合わせた医療連携と在宅輸血診療についてお話したいと思います。

オンライン診療

数年前から保険適用され始めているオンライン診療ですが、初回は対面での診察が原則です。つまり初診からオンラインは絶対ダメ、とされてきました。また、対象も特定の慢性疾患に限られてきました。しかし今年に入つて、新型コロナウイルスの感染を予防するため、特定の慢性疾患の制限がなくなり、血液疾患の患者さんも自宅待機中に診療を継続できるように要件が一時的に緩和されました。更にオンラインでの「初診」も特例的に認められました。（図1）

ICT（情報通信技術）を用いた診療システム

和歌山県で運用しているICT（情報通信技術）を用いた診療システムには、遠隔医療支援システム、遠隔救急支援システム、医

オンライン診療について



新型コロナウイルス感染予防のため自宅待機中でも診療を継続できるように

スマートフォンやパソコンのビデオ通話などを使ったオンライン診療の「初診対面の原則」を緩和し、疾患を問わず対応できるようにすることを特例的な措置として認めた。

これまでは慢性疾患に限られていたが、今回の特例により、感染リスクの高い血液疾患患者においても、状況が許せばオンラインでも診療可能になった。

図 1

療情報連携基盤（青洲リンク）があります。

遠隔医療支援システム（図2次頁掲載）は、県内の病院、診療所をテレビ会議システムでつなげたもので、専門医が地域の病院にいられた患者さんを遠隔で診療することに利用しています。同種移植後の患者さんのフォローアップにも利用しており後ほど紹介したいと思います。

遠隔救急支援システム（図3次頁掲載）は、病院間で救急時に画像共有するシステムです。一つの活用方法として、新型コロナウイルスによる肺炎を例にすると、「今まで症状が



図2

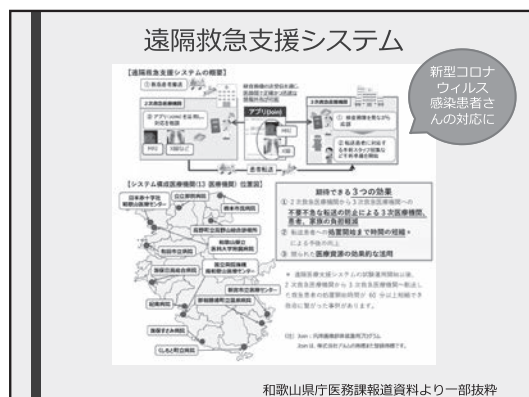


図3

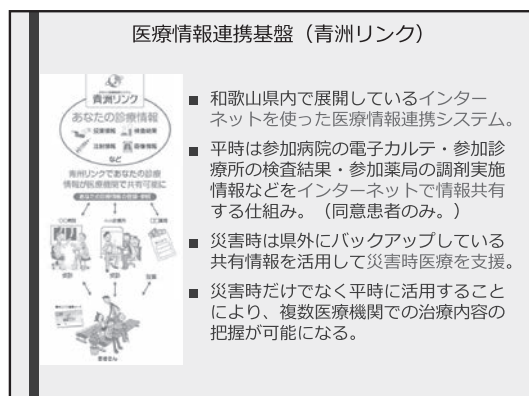


図4

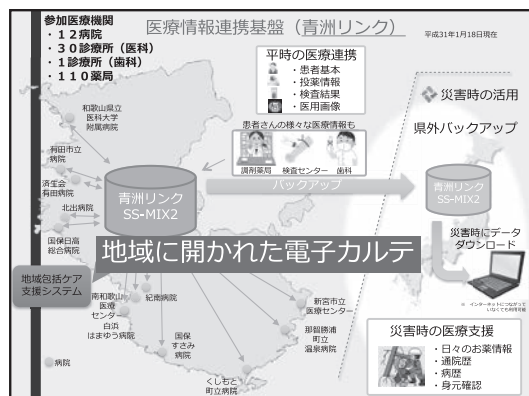


図5

落ち着いていた入院患者さんのCTスキャンを撮ると病状が急に悪化していることがわかった。急ぎ大きな病院へ搬送しなければならぬ」というようなことがあります。こういった場合に、本システムを利用してCT画像を予め転送しておくことで、救急搬送先で活用することができます。このシステムが和歌山県全体で行われています。

医療情報連携基盤（青洲リンク）（図4、5）は、和歌山県内の参加病院の電子カルテ情報を病院間で共有して活用する仕組みです。ただしこれは、データ共有に同意している患者さんのみで参照可能です。ただ、同意していない患者さんを含めた全員分のデータも保存されています。その理由として、特例的に災害時の利用を想定しているからです。災害時に起動して、患者さんが普段かかっている病院が機能しなくなった場合でも、その人が何の薬を飲んでいるか、青洲リンクの情

報を使って調べて、いち早く薬を出してもらいようにします。血圧の薬や、血液疾患の患者さんの抗がん剤や分子標的薬など飲み続けなくてはならない薬でも、「何錠飲んでるか」などの正確な情報を共有できますから、いわば「安全装置」になります。

このデータは災害を想定して県外（おそらく東京）にバックアップがおりてあると聞いています。守秘事項ですから詳細は知ることが出来ませんが、紀伊半島が大災害に見舞われたとしてもデータは守られる仕組みです。

平時でも、複数の医療機関で治療内容を把握できることで、患者さんが医療を受けやすくなります。普段は近くの病院で診察を受けて、時々大きな病院へ行って検査を含めた受診をする場合、それぞれの病院の医師間でデータ連携ができると無駄も省くことができます。

青洲リンク（医療情報連携基盤）と在宅輸血

各病院間での採血データ、処方内容、点滴内容など医療機関相互に共有するシステムが青洲リンクです。ちなみに、この名称の由来は花岡青洲です。

図4、5が青洲リンクのイメージです。県内の基幹病院のデータが青洲リンク（データベース）に全て集約されています。これは「地域に開かれた包括的電子カルテ」と言えます。更に基幹病院だけでなく、賛同いただける診療所の先生とも診療情報の共有が可能です。

この仕組みを使って、基幹病院と在宅医師の連携を強化し、在宅輸血に役立てようという取り組みを始めました。

「二人主治医制」

ここから、和歌山県にあるこの仕組みを利用して在宅輸血を展開しているお話をしていきます。

基本は、二人主治医制です。血液専門の基幹病院の先生と、在宅訪問診療の先生や地域の診療所の先生が、二人三脚で一人の患者さんを診ることがもともと安全なスタイルだろうと思います。もちろん急性白血病や、悪性リンパ腫でも抗がん剤投与が必要な患者さんなどは、当然入院が必要です。また、骨髄異形成症候群、骨髄増殖性腫瘍、多発性骨髄腫など外来中心の治療を行なっている患者さんもあります。しかし、通院が困難な患者さん、輸血のための病院に行くのが大変な患者さんなどは、在宅診療を組み合わせて、自宅であるべく過ごせるようにしたい、というのがポイントです。ただそうはいっても状態が急に

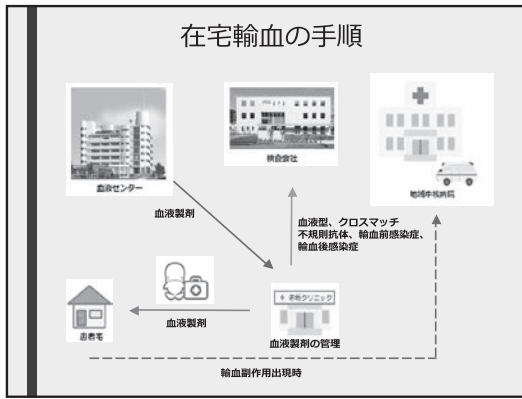


図 7

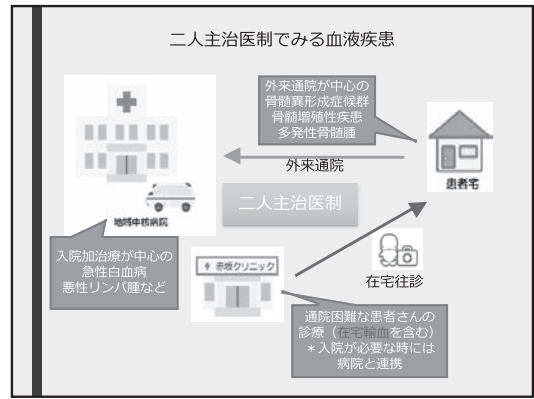


図 6

変わることもありますから、その時は、すぐに基幹病院にかかれるようにバックアップもしていくのが二人主治医制ということになります。（図6）

在宅輸血

輸血は、まず輸血する患者さんのための血液製剤をクリニックが注文してから、それが患者さんと合うかどうかを検査会社に外注します。この検査を「クロスマッチ」といいますが、その結果がOKであればその血液製剤を在宅で患者さんに輸血します。ただし、何か副作用があった場合などに、主治医の基幹病院にすぐに搬送できるように体制を整えています。

在宅での輸血、または、病院に行って輸血を受けることのどちらを選ぶかは、時に判断が難しい問題です。図8のヨコ軸が輸血の頻度です。輸血が月に1回か2回か、毎週必要なのか週2回必要なのか、などがヨコ軸です。タテの軸は、輸血をしてくれる病院、施設と家とが近いのか遠いのかを表しています。例えば、輸血の頻度が月1回くらいで病院に近いところに住んでいるなら、やはり病院の外来で診察をしてその場で輸血するのが安全です。

しかし輸血の頻度があがってきて、月1回でなく週1回になってくると、高齢の患者さんでは通院もたいへんになってくるので、病院への距離が近くても在宅で輸血する方が便利で良いと思います。

では図8の右上の、輸血の頻度も多いし、輸血する施設からも遠いという患者さんの場

合はどうか、ということです。例えば基幹病院からも遠いし、赤坂クリニックのような訪問で輸血をする診療機関がない、または遠い場合、週1回とか2回の輸血は現実的にリソース（人手や時間）が得られにくいことになります。そのために、在宅輸血をしてくれる施設を開拓してゆくことが重要です。血液専門医の先生方に働きかけて、輸血のできるクリニックや施設を増やしていくしかありませんが、高頻度の輸血に対応できる人的、設備投資が必要になるため、新規開拓は中々ハードルが高いです。（図8）

地域のクリニックとの連携

私が和歌山で取り組んでいるのは、図8の左上の、輸血の頻度は少ないけれど、輸血施設から遠い（距離という意味だけではなく、通院困難も含む）患者さんに対しての試みです。輸血のできるクリニックや施設を増やしていくといっても、和歌山県内には血液内科の往診の先生はおりませんので、血液内科医にこだわらず、患者さん宅から近い、在宅輸血可能な施設の先生の協力を得ようということです。輸血の頻度はそれほどではないけれど、病院が遠い、もしくは車がかえらないので、通院が大変、という患者さんがいらっしやいます。

実際に、これまで連携してくれた三つの医療機関が図9の3施設です。赤坂クリニックの経験をいかして、在宅輸血の経験のない往診医の先生方に、「このようにしていただいたら在宅輸血ができます」という説明をして、3人の先生方に在宅輸血を実施していただく

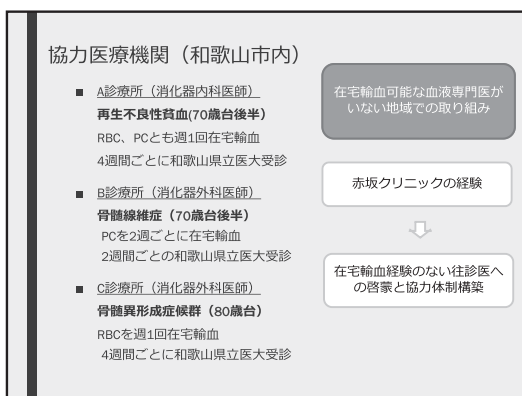


図 9

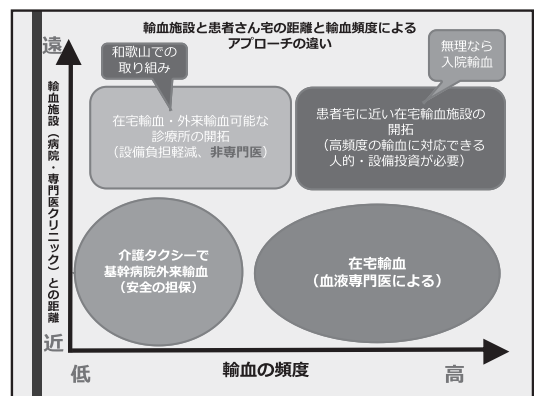


図 8

非血液専門医による在宅輸血の課題

- 輸血製剤保存専用冷蔵庫がない
クロスマッチを輸血直前に近い診療所での保管期間を短く
- 輸血関連合併症出現時の対応
二人主治医制と緊急時ホットライン（医大との緊急連絡体制整備）
- 不規則抗体検査実施のタイミング
- 輸血実施のタイミングの調整
青洲リンクで採血結果情報の共有
- 非専門医（訪問看護師）の負担軽減
一つの診療所に在宅輸血患者さんを集中させない

図 10

ことができました。流れとしては、まず和歌山県立医大の患者支援センターから往診医の先生に働き掛け、私も具体的な在宅輸血の手順やコツなどを往診医の先生方に説明するとともに、何か不具合や輸血に伴う合併症などがあった場合には、責任をもって対応しますということ、および在宅診療と和歌山県立医大の診療を継続する形の二人主治医制で進める方針であることをご理解いただきました。ご協力頂く往診医の先生方の基準としては、輸血が必要な患者さんのお住まいの近くを往診の範囲とすること、医師側の負担もそれなりにあることを考慮して、比較的小さい40代ぐらいの先生に依頼することとしました。今回の3名の先生方の専門はそれぞれ消化器内科、消化器外科ですが、皆さん熱心にお話を聞いてくださり、非血液専門医による在宅輸血が実現できました。

A診療所の患者さんは、輸血を始めて半年ぐらいの再生不良性貧血の方です。毎週輸血しないとい血小板が1万/μlを切ってしまう状態です。また、赤血球輸血も毎週必要で、週に血小板と赤血球の2つの輸血をしています。この方は身体が不自由で車いすを使用し、奥様と二人暮らしです。毎週の輸血のための外来通院はかなり大変なので、月のうち3週間は在宅の先生に輸血をしてもらい、4週目に私の外来で採血、輸血して内服薬を処方する、という形をとっています。

B診療所の患者さんは、骨髄線維症から白血病になってしまわれた方です。血小板がどんどん下がってきて、病気の進行につれ、移動が困難になり、B診療所で血小板輸血をしていただきました。

C診療所の患者さんは、最近、新たに在宅輸血を始めた骨髄異形成症候群の80歳代の方です。週1回在宅の輸血をしながら、4週間に一度、和歌山医大の外来を受診していただいて輸血を行っています。

皆さん、「やはり家で輸血してもらおうとす

病院と診療所（在宅医）のカルテ連携



図 11

ごく楽だよ」と話されるのですが、まさにその通りだと思います。

協力いただいている先生方は、非血液専門医ですが、皆さん熱心で、携帯の電話番号を交換していて、何かあったらいつでも私に連絡してください、という対応をしています。医局のメンバーにもこの先生方との連携はしっかり伝え、当直のとき、緊急の場合には、連絡があればすぐに対応できるように情報の共有をしています。（図9前頁掲載）

課題

非専門医の先生方と在宅輸血を始めるにあたってはいくつか課題がありました。

一つ目は、輸血製剤は基本2℃から6℃の専用の冷蔵庫で保存しなければならいのですが、この専用の冷蔵庫は高価です。非専門医の先生のクリニックに冷蔵庫を買ってくださいとは、なかなか言えません。そこで家庭用の冷蔵庫で代用してもらっています。保管がそれほど長い時間であればあまり問題はないことはわかっています。ただし、そこはお互いに不安なので、輸血の前日にクロスマッチして保管期間を極力短くする対応を取っていただいています。

二つ目は、輸血関連の合併症が起きた場合です。これは「二人主治医制」の体制ができていますから、医大にもカルテがあって当直医師でも状況判断ができます。また、緊急のホットラインでの連絡体制も整備されていますので、すぐに対応できます。

三つ目は、不規則抗体検査の実施についてです。他人の血液が入ってくるのが輸血です

から、繰り返すうちに抗体ができることがあります。これができると輸血した時に副作用が出てしまいますので、輸血前にチェックする必要があります。ただし、クロスマッチは、直ぐに結果が出ますが、不規則抗体の検査は結果が出るのに数日かかります。クロスマッチの採血は輸血直前にして、不規則抗体はそれより前にしておくとなると採血が2回になってしまい、患者さんの負担が増えます。そこで1回で不規則抗体もクロスマッチもやるとなると、クロスマッチが終わった製剤を輸血するまでの期間、クリニックで少し長めに保管しなければならなくなります。この辺りの扱いが難しいところです。

四つ目は、輸血実施のタイミングの調整をどう判断するか、です。ただこれは、先ほどお話した青洲リンクでお互いに採血データが見られるシステムをうまく活用することで解決できます。医大を受診していないときの採血データも私が見れますので、「この程度に輸血の効果がでているなら輸血の頻度を下げられる、このデータではやはり毎週、輸血した方が良いかも」などの示唆や提言ができることとなります。

最後にたいせつなのが、訪問看護師さんと非専門の在宅医の負担をできるだけ増やさない、という課題です。赤坂クリニックでは、一日に何件も在宅輸血を実施していますが、専用の輸血製剤保存用冷蔵庫もあり、経験豊富な訪問看護師も携わっていて体制が整っています。しかし非専門医の診療所ではそうもいきませんから、一つの診療所に複数の在宅輸血の患者さんを紹介してしまうと、負担がかかってしまいます。やはり一つの診療所で

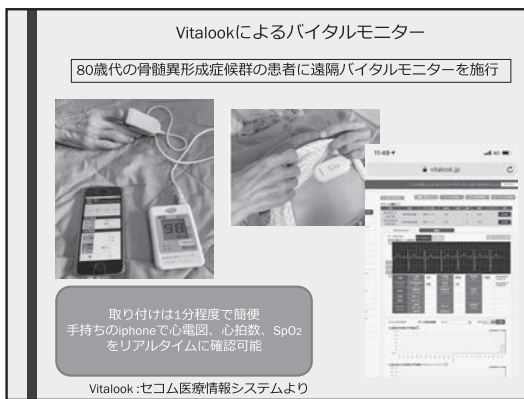


図 13



図 12

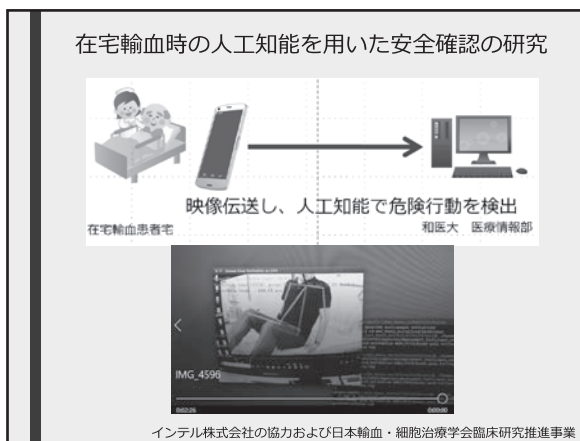


図 14

1人ないし2人の患者さんを診ていただくのが良いのではないかと思います。幸い現在は患者さんのお住まいの近くの先生に診ていただけて、一人の先生に何人もの患者さんをお願いすることにはなっていません。なるべく多くの非専門医の先生方に在宅輸血を知っていただき、関わってもらうようにすることで、スタンダードな診療にできるのではないかと考えています。在宅輸血を、血液専門医のリトリリーではなく、地域の先生方と協力し合って拡充していけば、さらに患者さんにとって利便性があがると思っています。（図10、図11前頁掲載）

在宅輸血を安全に実施する取り組み

青洲リンクの具体的な使用例について紹介します。投薬情報、検査情報、注射の情報、画像の情報など、基幹病院とわかりつけ医の

データなど全て青洲リンクで吸い上げることができま。図12を見ていただくと、6月3日の診察で〇〇クリニックで採血したことが記されています。11日は医大で採血と輸血をしました。後の3週間はクリニックでの採血データが確認でき、4週目に医大の外来で採血・検査をしたことが示されています。中を開くと、クリニックの採血データ、医大の採血と処方の詳細のデータを見ることができま。こうしてお互いに診療情報をみながら検討できるわけです。（図12）

更に、以前から私が取り組んでいる研究について少し紹介したいと思います。在宅輸血の安全管理のために図13のように、患者さんにモニターを付けて心電図やSpO₂（酸素飽和度）をインターネットに飛ばして、手持ちのスマートフォンで確認できるようにしています。このようにして在宅での患者さんの状況を遠隔で観察する研究を継続しています。（図13）

さらに新しい試みとして、患者さんのお宅からスマートフォンで輸血中の映像を送り、その映像を人工知能（AI）で分析して、輸血中の安全を見守るための仕組みをつくる研究しています。このようにオンラインで送られた映像を、AIを使って体幹の軸や、四肢の位置を解析します。それで「この方は、座っている」「寝ている」「もしかして転んでいるのでは」「腕が曲がっていて滴下不良になっているのでは」などをAIで判定して、往診のドクターにメールで送信して知らせる、というシステムを造ろうとしています。モニターで医療者が観察していれば要らないのではないか、と思われるかもしれませんが、

モニター映像をずっと観察する人がいれば危険行動も発見できますが、多忙な診療の中で、それは現実的ではありません。プライバシーの問題も生じます。この方法では、映像をAIで解析させて何か危険行動があった時、アラートをあげて異常を検知した旨のメッセージをメールで送ります。往診医は、メールの通知があったときに映像を確認し、「あつ、今は危険な状態だ」と判定します。この研究をいま進めようとしています。（図14前頁掲載）

遠隔LTFFU外来

同種移植（骨髄移植、末梢血幹細胞移植、さい帯血移植など）をした患者さんは、治療に伴う他の臓器の障害や合併症が長期にわたって出てくる場合があります。それを長期間フォローアップしていきます、という対応が全国的に行われています。ロングタームフォローアップ（LTFFU）外来です。

しかし移植は和歌山県立医大に入院して行われた患者さんでも、遠方の患者さんではその後のLTFFU外来のために通院するのが、困難な方もいらっしゃいます。和歌山県はタテに長くて、たとえば紀南病院は車で高速使って1時間半くらいかかります。この紀南病院に近い患者さんはここでフォローしてもらっています。ただLTFFU外来は、移植している施設ならではの看護師さんの指導、チェックポイントなどがあります。これを紀南病院（非移植施設）で実現するのは難しいので、医大とテレビ会議システム（今回のお話の冒頭でご説明した遠隔医療支援

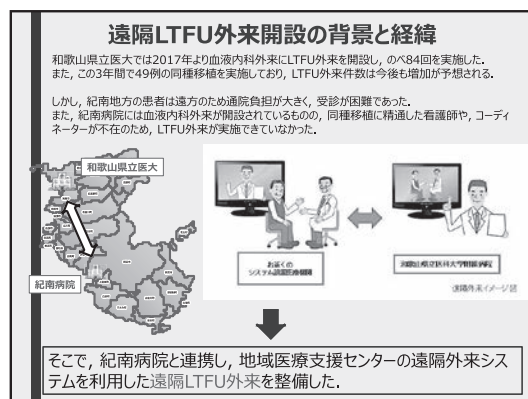


図 15



図 16

まとめ

- ・コロナ禍の時代に患者さんの負担を減らす、ICTを用いた多様な診療形態が模索されている。
- ・オンライン診療や在宅診療（輸血）は、通院の負担軽減やStay Homeに役立つ。
- ・基幹病院（専門病院）と診療所（在宅）医師が二人主治医制で連携することで、非専門医による在宅輸血の普及につながる。

* ICT（情報通信技術）

図 17

システム）を使って、問診を含めたフォローアップを昨年（2019年）から始めています。この画像が優れていて、皮膚のGVHDの様子もわかります。LTFU外来の中心は、看護師さんとHCTC（移植コーディネーターさん）です。（図15）

図16にありますように、予め遠隔外来の予約をしていただきます。2拠点でその時間に合わせてテレビ会議をつなぎます。最初に、患者さん側の施設で問診票の記載と、バイタルチェックを済ませて、事前に医大へFAXで送ってもらっておきます。医大側からは、青洲リンクを使って患者さんの情報データを共有し、閲覧できるようにして診察しています。患者さんのお顔を見ながら、結構、スムーズに話せますし、移植に携わった看護師さんにもいるので、普段、紀南病院で診ている先生とは違う話も出てきます。先日、退院から久々に、本システムで顔をあわせた患者さんと看護師さんは、とても話がはずんでいま

た。こんなふうに、まだ数は多くないですが、遠隔フォローアップ外来を進めています。（図16）

まとめ

オンライン診療や在宅診療（輸血）は、通院の負担軽減や、今回のコロナ禍に対応するためのStay Homeに役立ちます。そして基幹病院（専門病院）と診療所（在宅）医師が二人主治医制で連携することで、非専門医による在宅輸血の普及につながると思います。赤坂クリニックのような病院が全国どこにでもあるという訳ではありませんので、非専門医との連携を上手くすることで、在宅輸血が普及するのではないかと思います。和歌山県のこの取り組みは一つの方向性を示せるのではないかと、考えています。（図17）

お話を聴いて

後藤さん…私は移植前に2年間くらい、赤血球の輸血をだいたい週一回繰り返してました。でも香川県高松市に住んでいます。日赤病院が近いこともあって、私自身は輸血に関して困ったことはありませんでした。今日お話をきいて地域的に恵まれていたことを感じました。いっぽうで家から病院が近くても、輸血を一日がかりで病院に受けに行くのはたいへんな患者さんにとって在宅医療（輸血）はたいせつなシステムだと思いました。

頂けないです。これを、医大と患者さん宅をつないだオンライン診療とすれば、オンライン診療料は頂けるかもしれません。（今回のオンライン診療の特例措置が終わると難しい）。今回の遠隔LTFU外来についていうと、基本は紀南病院に患者さんが来て紀南病院の医師の診察を受けるということで診療料を払います。紀南病院と医大の間をテレビ会議システムでつなぐ費用は、連携費というのを紀南病院から医大に10000円払うだけです。フォローアップ外来加算の点数は300点9000円（3割負担）ぐらいです。実際にフォローアップ外来加算を取るためには、遠隔でなくてもその施設でLTFU外来を行う必要があり、施設の基準もあります。紀南病院の場合は、基準を満たしていないので、その加算は取れません。試みとしては患者さんのためになってはいますが、実際は病院・施設側の持ち出しの形になっています。やはり、こういう取り組みを継続していく中で、患者さんにとって便利ですよねという話になって、厚生労働省が認めてくれるようになれば、診療報酬という形で病院にお金が入る形になるのが理想です。

橋本…それはぜひ公的なシステムになってほしいです。

移植後の長期フォローアップ（LTFU）外来は、移植後の患者さんにとってとてもたいせつですが、移植が終わって退院した直後の患者さんや、今年に入ってから新型コロナウィルスの感染拡大ではどの患者さんにとっても、この和歌山県の遠隔LTFU外来は助かるシステムだと思います。日本中で参考になって広がっていくことを期待します。

長期医療と治療費

－分子標的薬のジェネリックを安心して使い続けるために（2）

効果的な薬の開発が続いて、白血病などの多くの血液疾患が、治療を受けながら長く比較的穏やかに普通の暮らしが送れるようになりました。ただ、それに伴う悩みの種が治療費（薬代）の支払いです。それは「働きながら闘病ができて幸い」ではあるが、「働かなければ薬代が払えない」現実でもあります。

7月11日に開催されたフォーラム in 阪神の会場でも、CMLの患者さん（59歳）から『今後、安価でさらに安全な薬が出ますか』という質問が出されました。治りたいという願いと同時に「費用」を問わなければならぬ今日の実情が感じられました。近年はどの会場でも、治療に関するたくさんの質問に経済的な疑問や不安が混じります。

ちょうどその大阪でのフォーラム直後に、三鍋康彦さん (Newsletter ひろば 1912号「リレーメッセージ」) からジェネリックのことでお手紙をいただきました。

また三鍋さんよりのお手紙を読み、分子標的薬のジェネリックについて以前よりご教示いただいている佐賀大学の木村晋也先生にご意見を伺いましたところ、木村先生よりコメントをいただきました。合わせて掲載いたします。

特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ

理事長 橋本 明子 さま

普段より患者会などでいろいろとご指導を賜りありがとうございます。

ご承知いただいておりますように、小生はCML歴15年で長年グリベック服用を続けてまいりました。しかし年金生活となった時「これからも続く支払いについて」考えていたところ、ジェネリック品が出ているのを知りました。ただ、ジェネリックについては、効果について正直なところ迷いもありました。そんな時に Newsletter ひろば 1712号で佐賀大学医学部附属病院の木村晋也先生のご寄稿文『分子標的薬のジェネリックを安心して使うために一効果検証と大規模市販後調査のシステム確立を期待』を読ませていただいたことから、安心してジェネリック品「イマチニブ 100錠 mg オーハラ」へと変更いたしました。お陰様で順調に経過しております。



ところが、先日患者仲間から、グリベックのような分子標的医薬品はジェネリックの効果や副作用が試験されていないので当てにならず、使わない方がいいのではないかといわれました。「イマチニブ オーハラ」を使っていると言ったら、そんなのは見たことないと言われました。そこでその仲間と共に、厚労省の薬価基準収載品目リストをみたのですが、どこにもその品名が見当たりません。数多くの後発品が掲載されていて、商品名・メーカー名・薬価と記載されていますのに、小生の使用している「イマチニブ 100錠 mg オーハラ」が見当たりません。医師の処方箋で、かかりつけの調剤薬局で入手していますので不審なルート購入ではないはずなのですが、この様に厚労省のホームページに掲載されています薬価基準収載品目リストに見当たらないと不安を感じます。ジェネリックの推奨を進めている厚労省の信頼すべき「ジェネリック医薬品情報源」に名前が見られないものがあるのはどうしてなのか、とても疑問に感じました。

分子標的薬での高額な医療負担を感じている患者仲間が多くいますが、それでもジェネリックの情報に不信感があって戸惑いがある患者は、小生一人ではないのではないのでしょうか。そこで私は前号の Newsletter ひろばに「慢性骨髄性白血病は分子標的薬のおかげで良好な状態で過ごせることはありがたいが、長期の支払いには多くの当事者が困っていること、それを三か月処方という支払いの仕方に対応することを社会に提案したつばさに感謝していること、さらにジェネリック薬が高額療養費以下にして販売されていることを知ってほしい」など、書かせていただきました。

このようなご縁をいただいている NPO 法人つばさに、この度も疑問を書かせていただきました。繰り返しになりますが、今年度の薬価基準収載品目リストをどう理解すれば良いか困惑しております。つきましてはこの点につきましてもご一緒に考えていただきたく、ご多忙のところ恐縮ですが手紙を差し上げる次第です。

何卒宜しくお願い申し上げます。

三鍋康彦 拝

高額療養費制度と長期療養

つばさ・橋本明子

2010年から4年半「つばさ支援基金」で長期療養費支援を行う中で痛感したことは、高額療養費制度はありがたいシステムだが、月々の支払いが(多数該当になっても)「それをいつまでも払い続けることはたいへん厳しい」という事実でした。それから数年後、グリベック

ジェネリックが登場してきました。しかし残念ながらそれら後発薬の薬価が高額療養費の範囲内でした。それなら先発薬と変わらないことになり、わざわざジェネリックに切り替える意味はないことになります。そこに登場したのが、大原薬品工業株式会社の「高額療養費制度の平均にあたる所得層が払う多数該当44,400円より安い」薬価のジェネリック「イマチニブ」でした。一方で以前より「がん治療薬のジェネリックには不安」という声もあり、佐賀大学医学部

附属病院の木村晋也先生にお訊ねした次第です。それに対して木村先生から「解説」の寄稿をいただき、(Newsletterひろば1712号に掲載した次第です)。つばさとしては、これはジェネリックを希望する皆さんが安心して薬価に購入できて良いことと、思っておりまし

た。

「不思議な厚労省の

薬価基準収載品目リスト」

佐賀大学医学部 木村晋也先生

三鍋さんが疑問のように、確かに一番

薬価の安い429101F1010の後発品のメーカー名は空欄です(下図参照)。橋

本さんが推測されておられるように、この後発品を製造販売しているのは大原薬品です。「安いので、この薬を買いたいけれど、メーカー名を厚生労働省が隠しているのは、飲んではいけない危ない後発品なの?」と不安になられる患者さんがおられるかもしれません。

2018年までは、グリベックの後発品の薬価が先発品の50%程度とまだまだ高額でした。そのため高額療養費制度を利用しても患者さんの自己負担が減ることはありませんでした。「命に関わる薬で、自己負担が同じなのに、わざわざ後発品を購入する」奇特な患者さんは稀でした。そこで患者さんの自己負担も減るようにと、2018年に大原薬品が思い

切って薬価を23%まで下げられました。高い品質(この大原薬品の後発品は少なくとも、試験管内や動物実験では先発品との同等性が論文として報告されています)で、安定供給ができ、この薬価を維持するのはとても企業努力が必要だと思

います。

しかし、その年「厚労省の薬価基準収載品目リストからオーハラの名前が消え

ました理由が分からなかったので、調べ

てみました。従来から最高価格の30%以下

の薬価は統一名収載ということで、屋

号等は入らない一般名(成分名)のみで、メーカー名も表示されない形で収載されるとのことでした。



今回やっと30%以下の薬価とした会社

が大原薬品を含めて3社出てきました。ルール通り、他の2社も「オーハラ」と同じく名前が消えるのかなと思っていたら、今年の表も上に示すように、他2社の名前は消えず、相変わらず「オーハラ」の名前だけが消えてました。なぜ???

そこで更に調べました。改定前の薬価が改定後30%以下の加重平均された薬価より低い場合(大原薬品のケース)は、加重平均値C・2という薬価で収載されることとなったようです。これは、今までの加重平均では場合により薬価が上がるケースが出てきたため、それを無くすためにとられた制度です。したがって、30%以下が2価格帯出来たため、一番薬

価の低いC・2(大原品)のみが統一名収載(一般名での収載)となったようです。(すみません。書いている私自身もいまひとつ理解できず、この解釈が正しいか自信が持てません)

いろいろな事情や規則があるのでしようが、まず大事なことは、非常に高価で命に直結する分子標的などの後発品は、従来の考え方を变えていく必要があるのではないかと思います。慢性骨髄性白血病

の患者さんにとってイマチニブはまさに

命綱です。作っている会社の名前もわ

からないものは、いくら自己負担が減っ

ても買いにくいです。そのために、少し

でも患者さんの負担が軽減できる機会を、逸しているケースも出てくると危惧

改善されることを望みます。

三鍋さんからのお手紙と木村先生からのご解説文を添付し、厚生労働省医政局経済課あてに、「当事者がたいへん戸惑っていますので、薬価基準収載品目リストに発売しているメーカー名をすべて掲載していただきたい」旨、お願いの文章を8月内に送ります。

つばさより

三鍋さんからのお手紙と木村先生からのご解説文を添付し、厚生労働省医政局経済課あてに、「当事者がたいへん戸惑っていますので、薬価基準収載品目リストに発売しているメーカー名をすべて掲載していただきたい」旨、お願いの文章を8月内に送ります。

三鍋さんからのお手紙と木村先生からのご解説文を添付し、厚生労働省医政局経済課あてに、「当事者がたいへん戸惑っていますので、薬価基準収載品目リストに発売しているメーカー名をすべて掲載していただきたい」旨、お願いの文章を8月内に送ります。

三鍋さんからのお手紙と木村先生からのご解説文を添付し、厚生労働省医政局経済課あてに、「当事者がたいへん戸惑っていますので、薬価基準収載品目リストに発売しているメーカー名をすべて掲載していただきたい」旨、お願いの文章を8月内に送ります。

三鍋さんからのお手紙と木村先生からのご解説文を添付し、厚生労働省医政局経済課あてに、「当事者がたいへん戸惑っていますので、薬価基準収載品目リストに発売しているメーカー名をすべて掲載していただきたい」旨、お願いの文章を8月内に送ります。

三鍋さんからのお手紙と木村先生からのご解説文を添付し、厚生労働省医政局経済課あてに、「当事者がたいへん戸惑っていますので、薬価基準収載品目リストに発売しているメーカー名をすべて掲載していただきたい」旨、お願いの文章を8月内に送ります。

三鍋さんからのお手紙と木村先生からのご解説文を添付し、厚生労働省医政局経済課あてに、「当事者がたいへん戸惑っていますので、薬価基準収載品目リストに発売しているメーカー名をすべて掲載していただきたい」旨、お願いの文章を8月内に送ります。

三鍋さんからのお手紙と木村先生からのご解説文を添付し、厚生労働省医政局経済課あてに、「当事者がたいへん戸惑っていますので、薬価基準収載品目リストに発売しているメーカー名をすべて掲載していただきたい」旨、お願いの文章を8月内に送ります。

薬価基準収載品 薬品コード	成分名	品名	メーカー名	診療報酬において加算等の 算定対象となる 後発医薬品	先発医薬品	薬価
429101F1010	イマチニブメシル酸塩	イマチニブメシル酸塩100mg錠		後発品		355.60
429101F1028	イマチニブメシル酸塩	グリベック錠100mg錠			先発品	2,212.40
429101F1036	イマチニブメシル酸塩	イマチニブ錠100mg「E.E」	ノバルティス ファーマ	後発品		900.00
429101F1044	イマチニブメシル酸塩	イマチニブ錠100mg「KN」	エスエス 小村化学	後発品		900.00
429101F1052	イマチニブメシル酸塩	イマチニブ錠100mg「NK」	小村化学	後発品		900.00
429101F1060	イマチニブメシル酸塩	イマチニブ錠100mg「ヤクルト」	高田製薬	後発品		900.00
429101F1079	イマチニブメシル酸塩	イマチニブ錠100mg「OSEP」	三共エス エス	後発品		900.00
429101F1095	イマチニブメシル酸塩	イマチニブ錠100mg「ニブ」	ニブ	後発品		900.00
429101F1109	イマチニブメシル酸塩	イマチニブ錠100mg「明治」	明治ファ ルマ	後発品		900.00
429101F1125	イマチニブメシル酸塩	イマチニブ錠100mg「クミファ」	日本クミファ	後発品		900.00
429101F1130	イマチニブメシル酸塩	イマチニブ錠100mg「サワイ」	三井製薬	後発品		900.00
429101F1141	イマチニブメシル酸塩	イマチニブ錠100mg「JG」	日本ジェネリッ ク	後発品		900.00
429101F1150	イマチニブメシル酸塩	イマチニブ錠100mg「TCK」	新巴化学	後発品		419.40
429101F1168	イマチニブメシル酸塩	イマチニブ錠100mg「トロー」	東和薬品	後発品		900.00
429101F1176	イマチニブメシル酸塩	イマチニブ錠100mg「日医工」	日医工	後発品		900.00
429101F1184	イマチニブメシル酸塩	イマチニブ錠100mg「ファイ	マイラン製薬	後発品		419.40
429101F1192	イマチニブメシル酸塩	イマチニブ錠100mg「テバ」	武田テバファ ーマ	後発品		900.00
429101F1206	イマチニブメシル酸塩	イマチニブ錠100mg「KMP」	共研薬業ファ ーマ	後発品		900.00

図・厚生労働省 薬価基準収載品目リスト

Activity

妊孕性温存術に保険適用を

家族、友人、医・看護、非血縁移植と卵子保存のタイミング。全てに恵まれた私だからこそ、いま「がん治療での妊孕性温存に保険適用を」請願活動に参加中。



ごとうちえい
後藤千英さん

NPO法人つばさ理事/妊孕性(精子・卵子保存)保険適用を目指す会代表/骨髓異形成症候群(MDS)連絡会メンバー

はじめに

移植治療までの経過観察中、つばさのフォーラムで学んでいた後藤さん。元気になってからは「私も治療選択で迷った」「あなたは1人じゃない」ことを伝えたい、と各会場で闘病経験を語って来ました。そして2年前くらいから、がん治療途上での精子・卵子保存が保険適用外であることは「おかしい」と橋本と話すように。つばさは「そこにある治療法・新薬が、何か(情報、ドナー、費用)が無いために届かない人がある」という不平等はあつてはならない、と考えます。後藤さんの疑問とつばさの理念が一致して、つばさは2019年6月1日に厚生労働大臣に「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」を請願。後藤さんは保険適用を目指す会代表に就いてダッシュしました。

Chie's Story

高校2年生の時。高松赤十字病院でMDSと診断される。その後は特に治療せずに卒業して進学、就労…。医療側の予測を超えた年月を元気に過ごしたが、29歳(2009年)で体調を大きく崩したことからMDSの悪化を知る。そこで兄と弟のHLAを調べるが「二人は一致。でも私とは合っていない」。その落胆もあって非血縁移植に進む気になれないまま、輸血と対症療法で過ごす、状態は悪くなる一方だった。しかし困む医療者や、その後出会った医師らに背中を押されて次第に移植へと進む。大阪のIVFなんばクリニックで卵子保存、骨髓バンクドナーさんからの移植でMDSが治癒。以来、地域の高校での語り部(骨髓バンク啓蒙)、献血推進活動、つばさのフォーラムで経験を語るなど、メッセージを発信し続けています。



Tsubasa's Story

1986年、橋本の長男がCMLと診断。医師が「余命3年～5年だが、骨髓移植ができれば治せるかも」「骨髓バンクが日本にもあれば」と言ったことから、骨髓バンク設立要求運動を開始する。その頃から地方骨髓バンクが日本各地で立ち上がるが、HLA研究者に「非血縁者との適合率は「500～10万分の1」くらい。誰にでも機会均等であるためには、国レベルの機構にする必要がある」と示唆され、骨髓バンク設立請願署名を開始。1989年夏に77万人分の署名を国会に提出。同11月の国会で総理大臣に骨髓バンク設立が承認された。そこで「骨髓バンクの次に欲しかったのは的確な情報(疾患、治療法、薬、医療システム)だった」ことを前提に、つばさの前身の任意団体を設立。以来、医・薬の情報発信活動を継続しています。

「自身の卵子は良いタイミングで温存され、病気はきれいに治癒してとても元気。それでも保険適用をなんとかしないで、と尽力するのは？」と尋ねると、「うーん。なんていうか、放っておけないですよ、この矛盾(保険適用で行われる治療の副作用なのに、その費用が保険適用外)」。後藤さんはそう言いながら、大臣への請願書提出後の記者会見の場にも登場し、新聞や雑誌の取材にも応じて、地元での署名活動も活発に展開してきました。そんな後藤さんの活躍の原動力は「やっぱりご家族かな」と思い、後藤さんが育った街を訪ねて、ご両親にお会いしてきました。聴き書き：橋本明子

後藤家の人々

父・後藤幸生さん、母・加代子さん、兄・幸祐さん、弟・哲平さん

そのままと窓会

幼稚園、小中学校より近いのが高校野球でも有名な高松商業高校。父も兄も私も、小中高校まで同窓生です、と千英さん。

語り合いー父と母と娘と

聴き手・橋本明子

千英さん。素敵なお名前ですね。

父…優れたものをたくさん持った女の子になっただけ、という父親としての望みで付けました。

母…「い」を付けると字画がとても良かったものですから（にっこり）。

千英はとても元気な子で、スカート履いても「ねえ、ぼく」と声をかけられるくらい。男の子が3人いるようにぎやかでした。

千英…流行っていたリカちゃん人形なんかは何の興味もなく、昼休みになると真っ先に校庭に飛び出していました。中学校では女子仲良し3人組でバスケットボール部にいましたけど、本当は野球がしたかった（笑）。

父…子供ら3人はずっと仲が良くて。近所の人から、後藤さんところの子たちは仲がいいなあ、うまいこと育てたね、と羨ましがられたこともありました。

ずっとこの街で？

父…後藤家は4代前の明治時代からここで問屋業をやってきました。この通りは、今は少し寂しいですが、四国でナンバーワンの間屋街でした。うちは家庭用品の卸ですが、四国に同じ家庭用品の卸の会社が3社あって、「人口も減るし、時代も社会構造も変わる。四国に3社も同じ会社は要らんなあ」と話し合っていました。いま息子たちも千英もこの社員です。

千英…兄はもちろん、弟も私の上司（笑）。私は闘病で2年間休職しましたから。

千英さんが骨髄異形成症候群の診断を受けた時、ご両親がご一緒でした？

父…それがその前の日、阪神淡路大震災が発生して、私は神戸にある親戚の安否を確認に。一週間くらい連絡も取れず、帰れずでした。

母…私が行きました。でも動転していたし、難しい病名だし、何を言われているのかわかりません。先生が病名を紙に書いてくれました。

千英…手の甲の腫れで整形外科のクリニックに行つて、すぐに高松日赤に行くように言われました。日赤で、その日は採血とマールクをして帰り、その2日後に診断が出ました。それで「骨髄異形成症候群」と書いてもらいました。でも、もうすぐ長崎に修学旅行に行くので入院できないと言うと、先生が「長崎か。坂が多いなあ。歩ける？」。えー！歩けるに決まっている、私、昨日まで部活で走り回ってたんですよ、と言ったら、先生「後藤さん、貧血じゃなかったら空飛べたんじゃない？」「気をつけていつてきてね」と、笑ってました。きつと直ぐに入院してくると思ったんじゃないかな。でも次第に病院から足が遠のいていききました。貧血は続いてましたけど、卒業して進学して、仕事（株式会社後藤で）して。山登り、ジムで走る、エアロビと、いたって元気に過ごしてました。

母…最初の頃に先生に「ずっと悪くならな

いで過ごす人、いますか？」と尋ねたことがあります。お答は「そういう稀なケースを聞いたことはありません。でも私はみたことはありません（全員がいずれ悪化しました）」と。でもそれもいつの間にか忘れるくらい、ずっと千英は元気でした。

千英…それが29歳になるころ、気持ちでは動きたいのに、パフォーマンスがついてこなくなっていました。ある日のジムでのシャワーでふと見たら、脇から足まで血管が透き通って見える。ぎょっとしました。そういえば会社の階段を昇るのもしんどかった。

悪化が判明して直ぐに移植を薦められたわけですか。

千英…兄と弟と相談して（悪化を）母にはしばらく内緒でした。でも私がずっと表面は元気にしてましたので、兄にも「移植が必要なほど悪い」と思えなかったようです。HLA検査のために病院に一緒に行ったとき兄が、「先生、そんなにヤバイですか？」。それに対して先生が「はい、ヤバイです。だから採血させてください」。

でもHLAは、兄と弟は完全一致なのに私とは合ってませんでした。それを1人で聞きに行つて告げられたあと、私は駐車場の車の中で泣きました。「うそやろ…」それなら移植は受けたくない、絶対にいやや」と思いました。なんていうか、全ての未来が閉ざされたような失望感でした。そこに兄から「いま3番目の子が生まれたから、ここ（産院）にこないか」という電話があったんです。その小さなあかちゃんを見なが

ら、私に絶望的な事実が告げられた今日、新しい命がこうして生まれてきたんだ、ああ、生きたいなあ、と思いました。

でも、決意は簡単ではなかった。

千英…迷うというより、「無理、絶対、無理」という拒否感でした。でも周囲からは、できるだけ早く移植を受けてほしいと言われてました。日赤の看護師の友人に「お願いだから移植受けて」と泣かれました。医療者が泣くほど私は悪いのか、と思いました。でも、無理、怖い。

しかしもう、拒否しつづけるほどの状態ではなくなっていました。ベーチェット病になって、ホルモン治療を受けたり、アザシチジン投与を受けたりという対症療法でのぎながらも、少しずつしんどさがましていきました。

父…私は、「もう決めなさい。人生には何回か決断しなければならぬことがある。自分もこれまで大きな決断をしたが、その選んだ方向はまちがってなかった。千英は私の子だから、間違いない方向に進む力が備わっているはずだ。そう信じている」と言いました。

母…思い出して、静かに涙

千英…でも私はまだ30前。そこで命を懸けた選択などできないし、したくないと思うわけです。20代はとても微妙で、もつと若いかわければ（本人の意思を確認して尊重したうえで）最終的には親が決めますよね。

そして40代、50代ともなれば自分の意志で決定するのは当然となる世代。ところが20代の精神状態は微妙で、まだそこまでの条件が整っていない。結局誰も決めてくれない年代でもあるし、(決断することを)拒否する力もついてきている、という時期です。

ただ、セカンドオピニオンの先生が「移植しなければ確実に死ぬ。しかし、移植した方が早く死ぬかも」。厳しいけどかえってさっぱりした気分でした。それで移植を考え始めると、高松赤十字病院は非血縁骨髄移植が未経験であることがわかりました。そこで担当の先生に相談して、非血縁移植も多数経験している大阪赤十字病院へ相談に行きます。そこでお会いした通堂先生が「僕の娘だったら移植は受けさせたくない。移植、いややなあ」と真つ正直に呟いてくれました。「でも、治すよ。僕らには経験と自信があるから」。それが大きかったです。おじいちゃんの家にも近いという地理的な条件も良かったと思います。

妊孕性温存へと導かれて

千英…その時、通堂先生が「卵子保存をした方がよい」と言ってくれました。

母…とてもありがたい勧めでした。

千英…友人たちが「命の危険を侵してまで採卵するなんて」「病気を治すことを最優先して」などと、いろいろと心配して言ってくれました。でも、それは違う。実際に出産にいたるかどうかではなく、希望を持って治療に挑めるかどうかです。実は高

松日赤の先生も「治療にあたっては卵子保存をしようね」と言ってくれました。「大阪から東京に行つて保存しましょう」と。それも合わせて、本当に医療者に恵まれたと思います。

大阪日赤では、直ぐにIVFなんばクリニックに紹介状を書いてくれて、採卵に行きました。でもその採卵もまた、大阪日赤で第一号の例だったそうです。ちょうど大阪日赤の血液内科とIVFクリニックの医師が連携して勉強会を始めた時期だったそうです。

移植(ドナーさんから提供を受けること)と採卵のタイミングは難しかったと思います。

千英…たしかに先生から「ドナーさんの提供可能な時期との関係で、採卵のタイミングが合わないかもしれない」という懸念もきかされていました。でもそれが、本当に運よく、たった一回のチャンスで採卵ができました。

ご参考までに、採卵までの行程。まず移植病院に入院して、抗生剤投与、輸血でこちらの条件を整えます。採卵の朝の採血で血小板が5万あることを確認。母の運転する車でIVFなんばクリニックへ向かいました。そこでまた採血をして血小板5万を確認。IVFの先生が「5万あったら帝王切開だってできるで」と太鼓判をおしてくれて、採卵となりました。

それから辛い移植治療を乗り越えて、いま千英さんは社会活動に惜しみなく時間を費やしておられます

父…重い血液がんから辛い復帰できた稀なケース。命をいただきました。提供してくれたドナーさんの大変さは、そのあと哲平がバンクの提供者になつて実感することになります。それもあって、いま同じような病気で苦しんでいる人の助けになる活動を、身体を大事にしながら大いにやつてほしい。実際、できることは進んでやりなさい、それが社会への恩返しだ、と言ってます。いろいろなところに呼ばれてゆく千英をみていて、親として誇らしいです。

千英…ほんとうは一時期、病氣も不妊も隠したいと思いました。それがある時点で、がんになったことと移植を受けた事実は私の一部になったのだから、もう隠すことない、堂々とやろう、と気持ちが変わりました。そこから「がん治療を受けると子供が産めなくなる可能性がある」と話すことに抵抗感が無くなりました。これからも、私が迷っていた時のように決断できずに苦しんでいる人たちのために、こんなに元気になれるよ、と発信を続けていこうと思います。

社会活動の先頭に立つには、家族・会社などの近いところからのバックアップが必須です。

父…そうじゃないとできないです。スリーキューブは会社として社会貢献の意識は高いです。ドナー休暇制度もありますし、働く人たちの働きやすさをたいせつにしようという

機運も高いですよ。千英にも、生かされてその活動することを「価値」として胸に留めて、自分のすべきことを大事に活躍してほしい。この「妊孕性温存の保険適用請願」も、千英が動くことで後に続く人たちの助けになるなら、それが会社にとつての社会貢献になります。

千英…会社の会長・中村さんが「千英さんの骨髄バンクや献血推進の啓蒙活動は、スリーキューブの社会奉仕だと思つて応援を続ける。これからは企業も社会貢献が必要だから」と。感謝しながら、仕事時間中でも(届を出して)高校生に経験を話しに行ったり、できています。

父…背後からの応援がなければ、いくら気持ちがあつても1人では限界があります。いっぱい、千英はいま会社でとても大事な部門の責任者でもあります。いろいろな人と話す機会があることは、人との繋がりを大事にする術を学ぶチャンスでもありますから、仕事にとつてもプラスになっている、と感じています。

母…千英は、小さいときから活発だけども人見知り、人前で話せるような子じゃなかったです。病氣をして乗り越えたことで、とても変わりました。それが嬉しくて、感謝です。

(後藤さん宅のリビングで)



従妹の結婚式のため家族全員で沖縄へ
後方左から、哲平さん 幸生さん 中央列左から三人目が加代子さん 中央が千英さん 右端が幸祐さん

家族のまなざし
兄・幸祐さんよりメッセージ
当時のわれわれの年代で普通に生活をしていて、死の存在を感じる事はほぼなくて、例えば映画の世界の話ぐらいにしか感じられませんでした。ところが予期せぬ妹の突如の発病、きょうだい間でのHLAの不一致、そして地元ではなく大阪での入院。一段ずつ階段を上がっていく死の存在、その可能性が近づくことにより彼女の精神状態は均衡を保てたのか不安な思いでいっぱいでした。
兄として妹を守ろう、慈しもう、気遣いをしてあげようとする気持ちになったことは必然です。しかしもし自分が妹にならうと感じるだろうと考えました。病気になったから兄弟の態度が変わったとい



2016年9月 従妹の結婚式で、
SPの真似をして立つ兄と弟



2019年12月 業界紙のインタビューに三人で応じる
哲平さん、千英さん、幸祐さん（左から）

う事は、周りが死の可能性を受け入れるのと同じではないかと思いました。
だからこそ普段通り自然体で気遣いを見せずに接することを心がけました。多分この考えは父親から受け継いだものだと思います。父親はそう考え、そうしてるのかは分かりませんが、間違いなく自然体で妹と接するはずでした。
今どう思っているかと聞かれたら、妹はあまりにも普通に戻ってしまったので正直何も思うところはありません。もしかしたら様々な可能性を考えることを拒否してるのかも知れません。難しいと思いますが、妹には悪い夢を思い出さないようになれる日が来ることを願ってます。

兄弟・哲平さんは姉の骨髓バンクからの幹細胞移植をみていて、自身も自然体で骨髓バンクに登録してドナーに。哲平さんの妻も、登録・提供に共感して同意して見守っていたことになりました。いっぽう兄の幸祐さんは、父親・母親の視点を合わせもった強くて優しい立ち位置から妹を見つめ続けてきた様子。寄せられたコメントに胸を熱くさせていただきました。

いま、そしてこれから

○改めて、妊孕性温存の「保険適用」を希望するのは

同じMDSで私より2年くらい前に移植して、そのあとで知り合った人が、私が温存したことを知って「卵子保存という方法」に気づきました。彼女は有名な国立大病院での移植でした。でも調べてもらったところ残念ながら完全に閉経していて、採れませんでした。「私の人生は後悔ばかり」と泣く彼女の涙が私の心にずしつと響いて。彼女のような話はナシにしないと響いて、彼女のような話は保険適用されれば、がん治療開始（あるいは確定診断）と同時に妊孕性温存について説明されることになって、友人のように後悔する人はなくなるはずで。運の良し悪しではなく、機会均等であってほしいです。

たたずまい 一街の朝

近くをことでん（高松と金毘羅宮などを結ぶ）が通り、四国八八か所の札所が点在する。



撮影・橋本明子

○請願署名活動を開始してー協力者や理解者との出会い

大臣への請願書提出後、つばさが8月から請願署名を開始しました。私も骨髓バンクや献血の啓蒙活動で知り合った人達に署名をお願いしていますが、誰もが熱心に耳を傾けて署名用紙を持って帰ってくれています。中でも、ある国際的なボランティア団体のお1人が「これは必要だ！」と協力を約束。その方はいま、参加するボランティア団体を通して、四国全体での請願署名活動を展開しようと呼びかけています。そして「一緒に国に働き掛けていこうね」と私の背中を押してくださって。心強いです。

Series 大災害と日本骨髄バンク

— 3 —

日常力

シリーズ「日常力—大災害と日本骨髄バンク」の3回目、4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を特定されないように希望いたします。(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」から転載

※コーディネーター部と地区事務局

骨髄バンク本部に併設で関東事務局、ほか全国7か所に地区事務局がある。日本骨髄バンク・コーディネーター(現在、約180人)は、それぞれ各地の事務局に所属してドナー・コーディネーター業務を行う。

第3回 坂田薫代さん(当時・日本骨髄バンクコーディネーター部長)

3月11日(金)

松山市内で開催されていた日本造血細胞移植学会の学術集会に合わせて、10日からコーディネーターブラッシュアップ研修会を開催していました。

研修会は、日本中にある地区事務局と各地区事務局を起点にドナー・コーディネーターを担当するコーディネーターが参加対象

です。研修会参加者はおおよそ150人です。コーディネーターは、常に携帯電話を持たされて拘束が強い立場です。報酬もこれで食べていけるほどはいただけません。それでもドナーさんから患者さんへの想い暖かい気持ちをいただいて、それをエネルギーにしてコーディネーターを進めますが、時には「自分の説明は正しかったか」「ひとりよがりになってないか」などと不安に思うこともあるはず。そんな気持ちを共有し、また、全国にはこんなにたくさんの方のコーディネーター仲間がいることを感じてほしいと思います。

研修会は13時に終了しました。関係者が「皆さんお疲れ様でした」と言い交わしていつせいに帰路に着きました。私も昼食を済ませてバスで松山空港に向かったのですが、そこに、東京の事務局で業務についていた移植調整部長の小瀧さんから電話があった。大震災発生時の報告を受けました。「東北から関東にかけて非常に大きな地震があった、大混乱となっています。これから職員全員を帰宅させるので事務局とは連絡が取れなくなります」という内容で、その一報の直後から携帯電話が不通となりました。

空港に到着すると、ロビーのテレビでは津波が押し寄せている様子が映し出されて、空気が緊迫していました。東北地区のコーディネーターも数人いて、たいへんな心境だろうと胸が詰まりました。私は先に空港へ着いていた折原さんと、前に着いていた少し遅れて入ってくる職員やコーディネーターを集めて、これからどうするかの話と行動を開始しました。ともかくこれから飛ぶ予定だった羽田への飛行機は全便欠航が決まりましたので、折原さんも含めて

もう帰れません。まずは、明日の便を予約しようとかウンターに並びました。そうこうしているうちに、羽田へ向けて飛んで行つた前の便が、羽田が閉鎖になったために引き返してきました。その便は実は一度セントレア空港に着いたものの、松山空港に帰着となつてしまったそうです。その便にも何人かのコーディネーターが乗っていましたので、その人たちの明日の予約も取り直しました。ちなみに、明日の便と言っても翌12日の夕方遅くの時間でした。その予約を済ませて松山市内に戻ったのは、既に夜のかかなり遅い時間になっていました。

そうしてホテルに落ち着いたものの、本当の意味では何が起きているのか把握できているわけではありません。かなり疲れてもいます。そこでともかくも夕食を取ってから、部屋で小瀧さんと電話で話しました。「何から始めようか」と話したのですが、小瀧さんは厚労省の担当部署や移植病院や採取施設と連絡を開始している、とのことでした。私は、ここ(松山)に残っているコーディネーターや東北・関東地区事務局の職員で集まり、コーディネーターや地区事務局員、そしてもちろんドナーさん達の安否確認をする予定であることを伝え、休みました。

12日(土)

朝、いちばん関係者が多く泊まっている市内のホテルに集まり、ホテルに事情を説明してロビーを借りる旨を伝えました。先ず、被災していない地域の地区事務局から、松山に集まった地区事務局とコーディネーターが全員無事に帰れたかどうかの確認をしてもらいました。それから手分けして、直近(14日間)の採取予定となつてい

るドナーさん達の安否確認から始めました。それが終わると次の週、そして次には3月いっぱいまで、とやっているときました。患者さんが前処置を開始している場合、採取予定のドナーさんの安否確認はともかく必須です。ドナーさんは東北地方在住の方々だけでなく、仕事や旅行などで東北へ行っている方もいらっしゃいます。この採取予定者は全国にお住まいの方を対象としなくてはなりません。連絡はコーディネーター担当者が携帯電話で行い、安否が判明すると報告してもらう、という繰り返しです。

ドナー・コーディネーター部長と移植調整部長、ドナー安全担当者は、非血縁の移植と採取のバックアップのために、移植予定患者、採取予定ドナーリストの2週間分のリストが必須です。しかし普段それは持ち出し禁止ですので持ち歩きませんが、緊急時でしたので小瀧さんからファックスで送ってもらいました。ファックスはホテルが早く貸してくださって助かりました。それがありませんでしたら、この時も安否確認作業が速やかにできませんでした。手分けして地区事務局に「来週の採取予定を最優先で確認してほしい」と連絡すると、その事務局からの指示で所属のコーディネーターがドナーさんの安否を確認し、その結果が私たちのもとに順次報告されてきました。東北地方は安否確認と同時に所在場所(避難所や安全なところ)に移動している場合もある)も確認しました。

一方、大災害に見舞われた東北地方のコーディネーターと地区事務局員は本当に大変でした。岩手のコーディネーターは真つすぐにに行けず、日本海側をたどって青森を通じて丸2日かけて帰ったそうです。

ところで東北のコーディネーターと地区

事務局員が3人、一緒にいました。彼女たちはご家族の安全は確認できたのですが、ご家族から「今帰ってきて家の中は住める状態にない」ということもあり、何より地区事務局そのものが運営できる状態にないこともわかり、ひとまず全員が東京へ向かいます。そのうちの1人、東北地区事務局の石澤さんは都内に娘さんがお一人暮らしをされていたので、そこに暫く一緒に住むことになりました。他の2人はウィークリーマンションを借りて、東北事務局は関東事務局の一角で業務を進めました。

この夜になって、ようやく自宅へと帰着しました。※東北事務局の緊急時対応につきましては、石澤郁子さんの章をご参照ください。

13日(日)

揺れと津波だけでも大変でしたが、やがて発生した東電の原発事故に伴い関東も計画停電が始まりました。東海道新幹線が動きましたので、静岡に住む夫が食べ物を持ってきてくれました。夫と、明日は徒歩で行く予定の事務局までの経路を確認するために、一緒に歩いてみました。

14日(月)

JRも地下鉄も動いてませんから出勤するのが本当に大変でしたので、自宅待機の職員も多かったです。私自身は人形町から事務局のある神田まで歩きました。

出勤後、常務理事、事務局長、各部長などが集まり、大震災直後から昨日までの情報共有と今後の具体的対応を話し合いました。一旦、東北地方のコーディネイト全体を中止と決め、各地区事務局やコーディネーターへ連絡するとともに関係者に向けて「対

処方針第1報」を公表しました。そのうえで、移植が直近のものから順に、個別にドナーさん・患者さん・採取施設・移植施設・運搬ルート等の状況を確認しながら進めます。確認できて、そして安心できたことは、ドナーさん達が全員無事だったことです。予定とされていた移植は進められることになり、翌日(15日)に関東圏の病院での採取が決まりました。

それから

その後、ドナーさんの安全性を確認しつつ、ライフラインの復旧状況を踏まえて東北地方のコーディネイトがほぼ平常化するまで対処方針を計5回発表しました。

東日本大震災の7年前の2004年10月に中越地震が発生し、この時の被害の一つに新幹線脱線がありました。この脱線から新幹線が復旧するのに2か月かかり、年明けに復旧かと思ったら、また余震があつて再びストップします。本格復旧はその1週間後となりました。とても大きな災害でしたが、この時は本部のある東京は何事もなかったもので、支援のみに徹することができました。しかし、ドナーさんの安否確認や必須のコーディネイトについて相談するために連絡が取れたコーディネーターさんが、「私は無事でしたが、周辺は大変な状況です。あまりのことに放心状態にあります。必要なことはそちら(中央)で進めてほしい」と涙声でいいます。東日本大震災時はエリアがあまりに広がったことと、東電の原子力発電所の津波事故が非常に大きかったことから、本部事務局も被災した状況でした。しかし中越地震はいわば局地的な災害で、私たちはそれを遠くから支援する立場にい

ました。この現地のコーディネーターさんの声から、現地にいる人の心身の負荷は並大抵ではないことを認識しました。

さらに私たちには、1991年から開始して徐々に経験を積み、文字通りブラッシュアップを繰り返してきたコーディネイトスキルがあります。そしてそれを土台に皆で対応したさまざまな経験もあります。中越地震で得た教訓は、311対応でも生かされたと思います。

そして、東日本大震災から5年後の2016年4月には熊本地震が起きました。この時は311対応をもとに対処方針を決定し対応しました。聞いた話ですが、九州新幹線は、阪神淡路大震災の高速道路横転を参考にしっかりと線路を造ったそうです。実際、九州新幹線は13日後に全線が開通しました。

災害はとりわけ現地にとって大変なことではありますが、その経験を元に私たちはまえに進む力を持っていることも感じました。

第4回 石澤郁子さん(震災当時の所属東北地区事務局/コーディネーションスタッフ)

—そんな中のある日、……松林もなくなり海が丸見えで、私は松山の空港で震災発生を知ってから初めて、号泣しました(「それから」文末)。

3月11日(金)

私が震災発生を知ったのは、ブラッシュアップ研修会に参加したあとの松山空港で、家族へのお土産を選んでいる時でした。

折原さんから「石澤さん、仙台空港に津波がきている」と言われて、私はとっさに内心で「そんなわけない！」と一瞬、根拠なく否定しました。でも松山空港の大型テレビには、沿岸に押し寄せる津波が映し出されています。頭が真っ白になりました。もちろん詳細はわかりませんが、仙台も含む東北地方、地震と津波で大災害が発生となれば、家族がどうしているか、不安の底に落ち込みます。実は後でわかったことですが、仙台市内に住む市民でテレビも含めて家具が横転していたような家では、「津波発生」のあのニュースをリアルタイムでは見てないわけです。私の家族も、地震による津波の大災害のことは少し後で知ることになります。しかしその時の私は、仙台にいる母、娘(二人いる娘のうちの下の子)のことが心配で、どうしてよいかわかりませんでした。既にその時、携帯電話は不通になっていました。

それから松山にいる骨髓バンクスタッフがコーディネイト部長の坂田さんのもとに集合して、今日から明日にかけてどうするか指示を受けました。その出された指示の基本は、明日の空路を確保、今夜は松山市内で宿泊でした。そこで私は、昨夜のホテルに自分で電話をして宿泊を予約しました。それから明日の羽田便をとってホテルへ帰りました。

12日(土)

翌朝から担当ドナーさんの安否確認を始めました。連絡の取れたドナーリストにある方々は、皆さん無事で、本当に安堵しました。何よりも、ドナー候補の方々から「患者さんはどうしておられるでしょう」「ご無事でしょうか」と心配そうに訊かれまし

た。中にはかなりな被災状況にある方もおられました。それでも可能なら提供したいと言ってくださる方も多く、頭が下がる思いでした。

この日の夕刻、松山に残ったコーディネーター関係者全員が帰途につきました。私が羽田（つまり東京）へ向かったのは、上の娘が東京の神田に住んでいたからです。娘のアパートは骨髄バンクがあるのと同じ神田にあり、骨髄バンクへは歩いて行ける近さです。その娘ですが、3月11日は旅行で韓国のソウルにおりました。都内への出張の時など泊まることも多く、私はアパートの鍵をもっていて幸いでした。

東京も震度5強でしたが、部屋はさほどの被害はありませんでした。

仙台市内の公衆電話には長い行列ができ、下の娘も、家族が皆無事であることを私に知らせる為に、何度か行列に並んだそうです。やっと夜になって娘からの電話がつながり、「皆、無事でいるから安心して」という言葉と声に本当に安堵しました。でも「とても怖かった。電気もガスも水道も止まっている」と。仙台市内の揺れも相当ひどかったそうです。

13日（日）から

JRは完全不通。どうにかして仙台に帰らなければと思い、JTBに通いましたが飛行機もだめでした。

そんな時、東北地区事務局代表代理の佐藤さんから「（骨髄バンク本部の）中央事務局内で、東北地区の業務の一部を運用する事になったので、東京に残ってもらえないか」という電話がありました。たしかに東

北一帯の状況を考えれば、私の家族は無事でしたし、「今、無理に帰るよりもその方が良いかもしれない」と、東京に残る決心をしました。

それから1ヵ月ほど、骨髄バンクに併設されている「日本骨髄バンク・関東地区事務局」にデスクを置いてもらって、東北地区事務局のコーディネートを続けます。同じコーディネーター仲間が同じフロアで働いています。

中央事務局の全職員が、言わば被災者でもある私にとっても優しく、何か足りないものはないか、ご家族はどうしているか等と声を掛けてくれました。その、ドナーさんへの声掛けで鍛錬されたタイミングの良さが素晴らしくて、何度も胸が熱くなり本当に助けられました。

一方、その中で私が実際に行くコーディネーターの対象者は、被災地に住むドナー候補者です。

それぞれの背景には少なからず大震災の影響があります。この状況下で行うコーディネーターで、本当に的確・公平（無理強いにならないよう配慮された）なコーディネーターが可能かということにコーディネーター部と一緒に悩みつつ、進めました。でも、ドナー候補者さんにとっていつも以上に、病気で命の危険にさらされている患者さんへの想いも深いのだと思いますが、提供を依頼する連絡に対して、前向きなお答えがとて多かったです。中には、避難所にいることが分かった方に「無理はしないで」とお伝えすると、「無理はしませんが、私もこうして助けられていますから、できたら提供したいです」と言われた方もおられ

ました。

20代の男性から応諾のお返事をいただいたのですが、自宅は倒壊、母が亡くなり父は仮設住宅にいて、祖母は老人向けの施設にいらるということです。お父さまが「今だからこそ、提供しなくちゃなあ」と面談ではつきりとおっしゃいました。

折原さんが福島へ骨髄液を運ぶ事を知った時、コーディネーターで何度も通った移植病院の血液内科の先生方の顔、病室、病院から見える福島市内の景色が蘇ってきました。病院は大変な事になっているだろうな、そして何よりも患者さんやご家族は不安な気持ちでいっぱいだろうと思いました。

「でも大丈夫、きつと上手くいく」と強く思いました。それは、関東一帯でも余震が続く中で骨髄提供されたドナーさんや、帰りのチケットもなく放射線被ばくもあるかもしれないのに運搬を引き受けた折原さんなど、沢山の人たちが骨髄バンクのミッションを遂行する為に、粛々と尽力している實際を私も知っているからです。

それから

徐々に、東北地区のコーディネーターのための体制が回復していき、採取が近い順から開始したドナーさんへの連絡は全て取り終わりました。東北全体の医療も通常に戻り市民生活のインフラも整ってきたことから、私も約ひと月で仙台に帰ることができました。

しかし帰ってみると、家はかなりメチャクチャになっていて、それを娘が何とか整理してくれていました。でも壁にかなりのヒビが入っていました。近所のお宅は被害がひどかったとかで、もう引っ越していな

くなっていました。夫の親戚が海側にあったのですが、周辺も含めて今はもう何も無い、とのこと。私はその後、約ひと月、家にこもった状態で暮らしました。その中のある日、親戚が住んでいた海側に、一人車で向かいました。海側に近づいてくると、少しずつ景色が変わってきて、心臓がドキドキしました。立ち入り禁止区域ギリギリまで行きました。重機が大きな音を立てがれきを片付け、嚴重な警備がされていました。松林もなくなり海が丸見えで、私は松山の空港で震災発生を知ってから始めて、号泣しました。

私と骨髄バンク

私が骨髄バンクのコーディネーターになったのは、新聞に掲載された「骨髄バンクのコーディネーター募集」を見て、でした。遡ること22年前、子供たちが上は中学3年生で下の子が1年生の時、夫ががんを診断されました。青天の霹靂でしたが、それでも診断からずっと「治る」「元の、普通の暮らし」に戻るはず」と信じていました。でも夫は亡くなり、私の人生は大きく変わりました。それまでは、仕事をするにしてもパート程度で、その合間に習い事をするくらいの本心に、平凡な主婦だったと思います。夫を亡くした頃はちょうど娘たちが思春期の難しい時期ということもあり、患者には家族がいて、その家族もまた様々に苦しみ、悩むことを、身を持って経験していました。ですから平成10年の骨髄バンク・ドナーコーディネーター募集に、私は「患者を救うコーディネーターは、その家族への支援になるはず」と確信して応募しました。

コーディネーターになってとても良かつ

たです。ドナーさんによって患者さん達は命を救われますが、われわれコーディネーターはたくさんの方の心の救いをいただくことが出来ます。

コーディネーターとしての私に大きな影響を与えたコーディネーターがあります。

先天性聴覚障害者のドナーで人工内耳の手術をしていて、口話もできます。連絡はFAX、面談には手話通訳者が同席です。その候補者の方は、「生まれてからずっと人のお世話になってきたので、自分も何か人の役に立てる事はないかと考えていたところ、骨髓バンクを通して患者さんを助けるためのドナーになれる事を知ってドナー登録をしました」とのことです。それでも、通訳者を介してですから説明が十分にできたかどうか、私に一抹の不安はあったものの、そのドナー候補者さんは仕事をしながら一人で暮らし、自立しています。そこで私はいつもと同じコーディネーターをしようと思い、面談に臨みました。確認検査の結果では、再検査項目がありました。再検査は採血のみでしたので、その時は手話通訳者の同席はなく2人だけで行いました。その時はおそらくこのドナーさんも緊張なさったと思いますが、私もがんばって口話と筆談で進めました。そうしてこのドナーさんは骨髓提供まで至りました。提供まで至る、ということは担当期間も長くなったということですが、お付き合いするうちに少し手話を教えて貰うなどして、コミュニケーションも上手に取れるようになりました。

ただ、いつもと同じコーディネーターをと思って臨んだはずでしたが、あれもこれも手を貸してあげなければと、ドナーさんに過度に配慮を考えている自分に気が付きま

した。この方だけでなく誰に対しても、身体的には問題なく健康なドナーさんでも、他の面でのサポートが必要なドナーもいらっしゃると思います。コーディネーターに何を求めているか察知し、ドナーそれぞれに合ったコーディネーターとサポートが必要、と気づかされたケースでした。

また、震災から4年後にコーディネーターした若いドナーさんのことを、今でもとてもよく思い出します。当時、その方の会社でドナー休暇制度はありませんでした。その方の会社だけではなく、日本全体でまだまだドナー休暇は未整備でした。でもそのドナーさんは「提供する約束で登録しました。職場への（提供時の入院などの）説明はもうしました。時間給での給料カットがあります。大丈夫です」と言います。そして、「（被災者の私の心は）きつとまだ普通ではありません。この心理のまま、給料カットもされるなどして提供して、良いのかな、とも思います。でもここで断つたらきつと悔いが残ります」。この方の想いに私も深く共感しております。もちろん患者さんの命を救うことが、骨髓提供の目的です。でもどこかで、被災した、あるいは患者家族だった、等の自分の想いを救うことにもなるのが骨髓提供でもあるようですし、骨髓バンクの仕事でもある、と感謝を込めて振り返っております。

Series「日常力」

掲載にあたって

「東日本大震災が発生した2011年3月、被災地で骨髓バンクからの移植が決定されました。理事として骨髓バンク事業の運営を間近に見てきた私は、「あの時の移

植の実現」が誰か1人や2人の英断で遂行できたのではないことを理解できていました。でもそれはどのような社会的システムの運営も同じかもしれない。平時の、同じ業務の繰り返しの日々、昨日の振り返りと明日への申し送りの蓄積、少しづつの改善の積み重ねこそ、突発的な事態に対応できる力になる、とあの2週間ほどの日本骨髓バンク・採取施設・移植実施施設などの関係者の対応を通して改めて感じました。

あの時「その移植」に対応された方々に2015年からお話を伺い、順次つばさのホームページに掲載してきました。これからここに掲載順にしたがってご紹介していきますので、ご参考にしていただければ幸いです」

これまでの登場…
一回目（ひろば1907号）

折原勝己さん 日本骨髓バンク・ドナーコーディネーター部、ドナー安全・末梢血幹細胞移植担当

二回目（ひろば1912号）

瀧美加さん（日本骨髓バンク移植調整部長）

次号（ひろば2012号）

2021年は東日本大震災から10年目となります。それを目前にして、次号は、福島医大で震災下の対応にあたられた小川先生と安斎看護師さんにご登場いただきます。

小川一英先生 福島県立医科大学附属病院血液内科

安斎紀さん 福島県立医科大学病院外来棟看護師

※所属は全て「震災当時」です。

つばさホームページ <http://tsubasa-npo.org/>
[日常力 大災害と日本骨髓バンク]より

たいせつな骨髓バンクを支える人とネットワーク

非血縁移植によってしか治療法がない血液疾患の患者さんの救命のために、日本骨髓バンク（以下、骨髓バンク）は全国の移植施設、日本造血細胞移植学会、厚生労働省、世界の骨髓バンクなどとの連絡機構の一部として日々の業務をこなしています。骨髓バンクは巨大な造血細胞移植医療のネットワークの環の1つ、と言ってもよいかもしれません。東日本大震災は、その骨髓バンクにも大きな混乱をもたらしました。しかし当然、その混乱下でも非血縁移植を必要とする患者さんはいました。事実、震災発生時には「非血縁移植の予定（患者さんが移植前提の治療を受けている）」の待ったなしのケースが2件ありました。（以下、略）

報告 つばさフォーラム in 5月 WEB開催版

‘フォーラムin旭川/都内・定例’を変更しWEBで開催するまで 経緯ご説明、数々のご協力への感謝

5月に予定されていた2会場分（23日の旭川フォーラムと30日の東京女子医科大学での定例フォーラム）は、新型コロナウイルス感染症の拡大を受けて、WEB開催となりました。感染拡大に社会全体が緊張感を深める中、つばさも大いに困惑しながらも、いろいろな方と相談を重ねつつ企画を進めることになりました。5月30日当日に至るまでを、ご寄附や激励やご協力への感謝を込めまして、レポート風にご報告させていただきます。

1月から3月

新型コロナウイルス感染症が、市民層でも深い関心事となったのは1月の下旬でした。

つばさはほとんどのフォーラムやセミナーの企画をほぼ1年前に開始します。1年前であれば座長と講師の先生方にご予定いただき、会場を確保できます。またつばさは会期が6月～5月ですので、予算は5月いっぱいまで建てられていて、広報用ポスター制作も済んで広報開始、講師の先生方ともご講演について詳細ご連絡、と順次進んでおりました。

いっぽうで前年から開始していた「がん罹患者の妊孕性(精子保存・卵子保存)に保険適用を請願について」のメディア向けセミナーを1月30日に開催しました。当日、たくさんの方から取材するため「セミナーに行けなくなった」という連絡がありました。

そしてやがて2月になって、3月5日～7日に予定されていた日本造血細胞移植学会の中止の報せが届くころから日本全体の緊迫感が高まっていったことは、周知の通りです。

それでも政府や研究者の協力と尽力、国民全員が人と人の交流を控えることなどで、4月になれば感染は収束へと向かうのではないか、という希望を持って誰もが我慢をして過ごしていたのが3月だったと思います。

しかし4月目前になっても事態は収ま

らず、先生方と「免疫不全の人も交じるかもしれない集まり」は控えるべきかもしれない、という会話が進んでいきました。ただ事務局には既に、「副作用や不安についての質問」などが添えられた参加申し込みが届け始めていました。

会場に集まれるか。どうやら無理かもしれない。旭川だけでも、どうだろうか。でも旭川は道内で先生方が大きくご移動いただくことになります。東京は講師の先生方がほぼ同じ施設内だから可能かもしれない。しかし、(4月になってからです)会場の女子医大(どの医療施設でも)に部外者が入れなくなります。

そのころ「WEB開催にすれば、講師を会場にお呼びすることもなく、誰でも自宅から参加できるから悩む必要はない」と考えなかったわけではありませんが。私もZOOMやスカイプでの会議参加は既になれておりました。またそのようにお勧めくださる声もお聞きしました。ただ、ZOOM会議などへの参加はそのころから後、急速に市民層に広がって行った次第で、3月、4月の時点ではその方法を体験している人の方が少ないのが実情でした。なにより、講師の方々のパソコンと、多くの参加者となるZOOMなどで直接お繋ぎすることになります。講師の先生方に対する「守秘技術」はたいへん重要です。それができるのはIT技術の専門家で、ただし専門技術には、それなりの費用が必要であることは理解できていました。

4月の日々

そこで4月1日、つばさの理事会にOnlineで「5月の2会場での開催について」相談を送りました。

—どうやら5月いっぱいの会場開催は難しい様子。2会場をひとつにして、ご講演可能な先生に(スタジオ、または会議室で)お話を聞いて、それをOnlineで配信、という方法があるが、当初の予算(会場費、会場や広報などの準備費)に加えて技術費用が必要となる。その前提でまずは正会員さん、そして一般の方々にWEB開催のための寄附募集を急ぎお願いしたい」旨、相談しました。これに対して、「待っている人達のために、講師の方々のご協力を仰いで、WEBに切り替える試みに賛成」と理事・監事の皆さん全員一致で賛同しました。

すぐに正会員さんに「WEBに切り替えることのご説明。可能な範囲でのご寄附のお願い」を送り、同時に各会場の座長と講師の方々や経験者の皆さんとのご相談、WEB回診版のフライヤー作成、技術会社との連絡(配信技術の理解)、お知らせとご寄附のお願いの全国発送を準備、などが開始していきましました。

やがて正会員さんから、そして多くの方々からも、ご寄附やアドバイスをたくさんつばさに届いて来ました。※ご寄附名簿をご参照ください。

5月開催まで

開催に向けては、講師の方々に技術会社より「限られた人数に向けてZOOM会議の形式でご講演いただき、それがOnlineで一般公開となる。一元的に無限に視聴者に繋がるのではない」とことを説明してもらいました。また経験者や患者会代表の皆さんとも、Onlineでのご発言について、練習や打ち合わせに何度もお付き合いいただきました。

ところでプログラムでは、会場開催のように基調講演の時間がとれそうもない、とわかりました。幸い基調講演予定だった矢野慎吾先生には昨年も基調講演をお願いし、それが既につばさチャンネルで公開されていました。視聴する方にはそれを見てもらうことにして、志関先生と萩原先生には各論をお願いできました。

とても悩んだのが、質疑応答の方法です。会場であれば「質問を座長か橋本が読み上げ、講師のどなたかにお答えくださる」方法では、わからなければ手元にある質問用紙で何回でも質問してくださる、と促します。しかし技術者の方から「Onlineで行うセミナーでは、2時間から3時間が限度。発言から発言への間、もその時間に入ります」とのこと。そこでともかく、質問は文字化して仕込む（画面上に置く）準備を徹底しました。

当日は進行中にもたくさん質問が日

本中から寄せられました。入院中の方も視聴してくださったとか。WEB開催の良い面も実感しました。
余談ですが、5月30日当日、スタジオに向かうために橋本は70日振りに地下鉄に乗りました。



5月30日 座長・田中先生のご挨拶を聴くご参加の方々

感謝を込めて

この度のWEB開催にご寄附いただきました方々へ。本当にお陰様です。つばさ正会員有志ほか、ご寄附者の皆さま。改めてましてNewsletterに掲載させていただきます。

広報ご協力

NPO法人白血病研究基金を育てる会、認定NPO法人リブ・フォー・ライフ美奈子、慢性白血病患者・家族の会いずみの会、骨髄増殖性腫瘍患者・家族会MPN・異形性症候群(MDS)連絡会、院内患者会世話人連絡協議会(HosPAC)、NPO法人山梨、骨髄腫患者と家族の会福岡オリゾン、骨髄バンク長野ひまわりの会、症候群(MDS)連絡会、CLL患者会、一社法人Team CML@JAPAN、NPO法人血液ももの木、認定NPO法人ミルフィュー小児がんフロンティアーズ、一般社団法人サス・ジャパン

そして

献血してくださった方々、血液をありがとう！
骨髄バンクドナーさん、ご家族ドナーさん、さい帯血をくださったママとありがとう！
骨髄バンクの職員の皆さま、コーディネーターさん、骨髄バンクの応援ボランティアさん、さい帯血をママから受け渡してくださった助産師さん、お薬を割り、患者さんに届けてくださっている製薬会社の皆さま、いつも本当にありがとうございます。

終了時の謝意

5/30 つばさフォーラム WEB 配信版は、つばさチャンネルでご覧いただけます。

URL : https://www.youtube.com/watch?v=mq49_yPhwYQ

※つばさ IT 技術ボランティア・小林洋大さんが WEB 配信を収録、コンパクトに編集して公開中です。

◆フォーラム WEB 開催・インターネット配信のための費用援助寄付者名簿 2020年4月8日～7月7日

正会員さん／一般ご寄附を含みます。本当にありがとうございました。

麻生 弘
八木 貴代
北尾 奈々
下田 智子
中野 力
後藤 千英
井上 富美子
礪波 直人
寺西 勝
園井 余里子
跡部 浩一
星崎 達雄
國枝 金司
中澤 勲
齊藤 治夫
小瀬 良克也
紀野 修一

荒木 光子
田島 清志
水谷 修紀
北川 誠
松下 岳士
田中 政秀・日出美
柴田 佐知子
西尾 昌彦
里見 恒子
古村 淳子
石川 宣子
小林 亜希子
宮川 謙二
児玉 大輔
杉原 孝吉
光武 晃太
大橋

今村 守孝
小澤 浩司
関根 隆博
堀之内 みどり
澤戸 晃
清水 雅代
山本 雅一
岡橋 正義
小池 正晶
新出 康史
澤田 篤志
蓮原 慶典
新田 義文
吉村 美恵子
長島 昌
加治 由佳子
小山 ちどり

市立旭川病院
平井 芳樹
矢野 真吾
岡田 元子
古賀 浩之
加藤 日登美
清水 二子
プリストル・マイヤーズ
スクイブ株式会社／セル
ジーン株式会社
鈴木 せつ子

ほか匿名希望の方々
敬称略で失礼します

2020年 つばさ主催・共催フォーラム&セミナー

◇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」

☆人数を会場の広さの4分の1まで、大阪追跡方式を採用、配布物の封入をせず、マスク着用を前提としました。

●当日会場参加できない人のために、全体会・分科会を全て収録。全体会は開始と同時につばさチャンネル(YouTube)で流されて視聴可能とされました。また分科会は編集され追ってチャンネルで公開、現在視聴可能です。収録、編集の全て、つばさIT部長・小林洋大さん(マルコテクノロジー株式会社)の技術提供です。ちなみにIT部副部長は後藤千英さんです。

♡また、大阪ではたくさんのボランティアさんに、これまでとは違うかたちのご協力をいただきました。

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

総合司会：NPO法人血情報広場・つばさ理事長 橋本明子
プログラム

全体会1：ご講演：血液がんとはどのような疾患か
講師 松村 到先生

分科会：それぞれの病気と治療法の理解を進めよう

各分科会同時進行

「急性リンパ性白血病」小杉 智先生(市立豊中病院) / 「骨髄性腫瘍(骨髄異形成症候群、急性骨髄性白血病)」花本 仁先生(近畿大学奈良病院 ※ZOOM講演) / 「慢性骨髄性白血病・MPN(真性多血症、骨髄線維症、本態性血小板血症等)」石川 淳先生(大阪国際がんセンター) / 「多発性骨髄腫」柴山浩彦先生(大阪大学医学部附属病院) / 「リンパ腫(非ホジキンリンパ腫、ホジキンリンパ腫、慢性リンパ性白血病)」伊藤量基先生(関西医科大学附属病院)

全体会2：経験のお話：宮城 順さん(小児CML ※ZOOM講演) / 齊藤治夫さん(CLL) / 稲葉 恵美さん(CML) / 小瀬良克也さん(MPN) / 後藤千英さん(MDS)

ご講演：長期医療と様々なフォロー 宮村能子先生(大阪大学医学部附属病院小児科)

質疑応答：疑問や不安を言葉にしよう、共に考えよう

※当日、メールでの追加質問は18問でした。



2020年7月11日(土) フォーラム in 阪神

◇1月30日(木)

つばさ「がんと妊孕性」セミナー

第1回：がん治療と妊孕性(精子・卵子保存)の必要性と支援の実際

司会/経過報告：NPO法人つばさ・橋本明子

講演：中塚幹也先生 岡山大学医学部保健学科 学科長
2017年より、がん生殖医療を考えるネットワークOKAYAMA開始(定期開催、現在7回)

大杉タ子先生 兵庫医科大学医学部附属病院血液内科 臨床准教授

「血液がん治療開始からのAYA世代」(2019年7月27日：つばさセミナーで講演)「AYA世代血液がんの闘病への支援のあり方」(2019年10月13日：日本血液学会公開シンポジウムで講演)

宮川サトシさん(漫画家 1978年岐阜県生まれ) 骨髄異形成症候群を兄からの移植で克服

「母を亡くした時、僕は遺骨を食べたいと思った」(2014年8月 新潮社より刊行) 著者は母から強く薦められて、白血病治療開始前に精子を保存。その(保存精子)たいせつさに、母亡き後に気づきます。ほかに、乳がん経験者の方、名古屋市議・日比美咲さんが発言。

◇5月30日(土)

フォーラムWEB配信版

「血液疾患～基本理解と診断からの過ごし方」

※34ページ「報告」

座 長：東京女子医科大学病院血液内科 田中 淳司先生

司会進行：NPO法人つばさ 橋本明子

講演：「骨髄性腫瘍」志関雅幸先生(東京女子医科大学病院血液内科) / 「リンパ性腫瘍」萩原将太郎先生(東京女子医科大学病院血液内科) / 「ホルモン補充療法」関 康史先生(東京女子医科大学病院高血圧・内分泌科) / 「血液がん治療後の過ごし方」濱口香菜子看護師(北海道大学病院血液内科病棟)

連携：「コロナ禍中での取り組み」：小寺良尚先生(公財)日本骨髄バンク理事長/高梨美乃子先生 日本赤十字社血液事業本部技術部次長

治療経験者さん：お話と質疑への参加：AML・山本 京さん/小児CML宮城 順さん/MDS・後藤千英さん/MM・矢萩淳さん/CML・吉村美恵子さん

ひと言&自我介绍：田村英人さん(CML・いずみの会) / 齊藤治夫さん(CLL患者会) / 若尾直子さん(山梨がんフォーラム) / 小瀬良克也さん(MPN-JAPAN) / 新井辰雄さん(HosPac)

困む人々・活動：跡部浩一さん(リブ・フォー・ライフ) / 三鍋康彦さん(ももの木) / 瀧 香織さん(MPN-JAPAN) / 柴田佐知子さん(MM・福岡オリゾン) / 笠原千夏子さん(長野ひまわりの会) / がん相談ホットライン(日本対がん協会)

◇11月7日(土)13時～17時

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※WEB開催に変更の場合があります。変更はつばさのホームページでお知らせします。

参加費：1,000円（会場開催の場合）

司会進行：NPO法人・つばさ 橋本明子

進行協力：院内患者会世話人連絡会（HosPac）代表 新井辰雄さん(37歳でALLに。非血縁移植で克服して1年後に社会復帰)

講演：基本を学ぼう —ALLの特性とその最適な治療選択

講演：造血と疾患の基本、治療法の現況、新薬の開発動向
金沢医科大学病院 血液免疫内科 水田 秀一先生

講演：小児ALLの特性と治療 国立成育医療研究センター・
小児がんセンター 移植・細胞治療科 加藤元博先生

II 情報を得よう、共に考えよう

○乗り越えて、いま

- ・9才で移植後、悩み続けた心身の不調に性腺ホルモン投与“34歳で声変わり?!”そして今フルマラソンにも挑戦中 宮城 順さん
- ・16歳でALLを化学療法で克服。無我夢中で乗り越えて、18年。スポーツや再開したピアノを楽しんでいます。斎藤裕子さん
- ・61歳でT細胞リンパ芽球性白血病になり、さい帯血移植で克服。今ワクチン再接種の環境改善に取り組んでいます。若尾直子さん
- ・17歳でALL、そして非血縁骨髄移植で克服。これからは理学療法士として、大学教員として、恩返しです。

新潟医療福祉大学ロコモティブシンドローム予防研究センター
／新潟リハビリテーション病院 北村 拓也さん

講演：ホルモン補充療法 心身の不調とホルモン不足の関係、
対策としてのホルモン補充療法

北里大学病院内分泌代謝内科 高野幸路先生

○質疑応答

疑問や不安を言葉にしよう、共に考えよう

講師の先生方、ご参加の皆さん

以下は企画が来年に延期です。

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療」

30日(土)

つばさ定例フォーラムin東京女子医科大学弥生講堂

「血液疾患～より良い治療とより良い治療」

6月27日(土)

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

「造血細胞移植の成果と課題を共有しよう」

10月3日(土)

つばさフォーラムin愛知医科大学たちばなホール

「血液疾患～より良い治療とより良い治療」

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療」

◇8月22日(土)

ヤンセンファーマ株式会社/NPO法人つばさ・共催セ
ミナー WEB配信版

「血液がんを学ぶ ～多発性骨髄腫・医療者とのコミュニケーション」

司会進行：NPO法人・つばさ 橋本明子

ご講演：多発性骨髄腫の検査の味方とポイント 竹迫直樹先生
(国立病院機構 災害医療センター 血液内科)

医療者とのコミュニケーションのヒント

渡邊清隆先生（帝京大学医学部内科学講座 腫瘍内科）

◇9月5日(土)13時～

NPO法人血液情報広場・つばさ主催フォーラムin奈良
WEB開催

血液疾患～基本をおさえよう、なんでも訊こう～

視聴URL <https://www.youtube.com/channel/UCiHgaJ-gOcMlenYixI-OtcQ>

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

総合司会：NPO法人・つばさ 橋本明子

技術協力：小林洋大さん（マルコテクノロジー株式会社）

進行協力：田村英人さん 慢性骨髄性白血病（CML）患者・家族の会 いずみの会/新井辰雄さん 院内患者会世話人
連絡協議（HosPAC）/小瀬良克也さん 骨髄増殖性
腫瘍患者・家族の会（MPN-JAPAN）

プログラム

「血液がんとはなにか」と「それぞれの疾患と治療の理解」
各ご講演 25分

血液がんの基本理解

奈良県立医科大学附属病院 吉井 由美 先生

急性リンパ性病

市立豊中病院 小杉 智先生

骨髄性腫瘍（骨髄異形成症候群、急性骨髄性白血病）

近畿大学奈良病院 花本 仁先生

慢性骨髄性白血病・MPN（真性多血症、骨髄線維症、本態性血小板血症等）

奈良県立医科大学附属病院 久保 政之先生

多発性骨髄腫

京都第二赤十字病院 魚嶋 伸彦先生

リンパ腫（非ホジキンリンパ腫、ホジキンリンパ腫、慢性リンパ性白血病）

京都大学医学部附属病院 進藤 岳郎先生

発言：がん治療経過中に必要あって行う精子保存・卵子保存が、保険外診療で実費?! 15:30ころ～

・17歳でMDSの診断。29歳で、移植で克服。いま元気に仕事も「妊孕性保険適用請願」も頑張っています。後藤千英さん

○質疑応答

疑問や不安を解消しよう、共に考えよう 事前に寄せられた質問へのアドバイス 15:45ころ～

講師の先生方、患者会の方々

つばさの正会員

— 2020年度（2020年6月～2021年5月）の正会員募集中

2020年を迎えて間もなくから、新型コロナウイルス感染症の拡大という不測の事態が開始していきました。社会全体の動揺と同じく、つばさも大いに緊張し戸惑いました。そこから新しい発想に切り替えつつ企画を変更していく過程は、「報告」（34ページ）にレポートしております。その逡巡や検討、決断の力となったのが正会員さんの存在でした。たいへん心強かったこと、ここでも重ねて謝意を述べさせていただきます。

専門家（医師、看護師、コ・メディカルや研究者）による医療や創薬の情報を、より良い闘病生活を望む人々に真っすぐに届けたい。それがつばさの理念です。フォーラムやセミナーの開催、Newsletterひろばの発行が、より良い情報発信の場になりますよう、今期もまた多くの方々の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、事業報告が送られます

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：三菱UFJ銀行 市川駅前支店 普通 3812109（トクティエイリ 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）



コーヒータイム

記憶に助けられて

橋本明子

いつの間にか会議も、その

じる。

準備のための打ち合わせも、リモートワークでこなせるようになった。それなのに仕事量は、出向いて打ち合わせして、課題を持ち帰って整理して…、という頃よりも増えているような気がする。処理能力が低いからだろうか？ いや、やっぱり「リモートならではの仕事」が増えているのだと思う。人の温度感のない寂しさの中で、それぞれに増え続ける仕事を、それぞれがこなす。

それでも今はもちろん、このウイルスとの付き合い方を、社会全体が獲得するまでの、頑張り時。頑張るチカラは、協働の温度感ある記憶からいただく。

たしかに便利。でもやっぱり、多くの人が感じている様子の「これからもずっとリモート中心は、人の社会としてよくない」ことを、私も感

パソコンの使い方、フォーラムの企画と会場での援助、語り合い・分かち合い。たくさんの方に助けられてこまめに来た。全てのシーンに、誰かの声や表情が重なっている。WEB開催への変更で混乱している中、ご寄附に添えられた励ましや助言や、総会用を送られた正会員さんたちの「一言」の、自筆文字の温かさ。だから今のこの、「人のぬくもりの不在」が怖くない。

つばさへのご寄附、いつも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、医・薬の情報発信のためのフォーラム開催やNewsletter ひろばの発行、新規治療薬開発のための治験のお知らせへの協力、待ち望んでいる薬の「早期承認の行政へのお願い」、骨髄バンクや献血推進の啓蒙、等々を進めることができます。つばさにとって正会員は力、ご寄附は温かい励みです。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12月12日～8月6日

佐々倉 裕美	清水 麻衣子	林 康子	阪神フォーラム参加者有志
青木 定夫	八木橋 孝輔	アッヴィ合同会社	
鈴木 智宏	北海道大学大学院医学研究院		
樋口 康弘	血液内科	杉原 大輔	ほか匿名希望の方々
藤原 福治	下田 智子	竹下 圭介	(複数回の方々がおられます)。
児玉 有子	伊関 武夫・光代	内田 恵津子	また、敬称略で失礼いたします。
春田 正俊	足立 豊	鈴木 公夫	
松下 竹次	小野寺 エイ子	後藤 雄子	
鈴木 喜久子	宮川 亜希子	松村 到	
山沖 こずえ	福永 明彦	柴山 浩彦	
松本 智津子	澤戸 晃	高橋 剣史	
新國 信・寿子	町田 薫	本田 郁二	

つばさの振込先

・郵便局 00190-6-370078

・銀行 三菱UFJ銀行市川駅前支店(普通)3812109

ご寄附、こぼれ話

3月のある日、アッヴィ合同会社さんより、「社内イベント(オンコロジークイズ)で社員から寄附が集まりました。今回のイベントでは‘つばさに寄附’が目標でした。ご笑納ください」と、ご連絡がありました。橋本は、届いた目録を持って嬉しく撮影。写真は社内報に掲載していただいたそうです。

◆つばさ支援基金寄付者名簿

2019年12月12日～8月6日

支援基金は、血液がんの長期療養で医療費支払いが困難になっている人に支援をするために設けられております。現在は資金規模がまだ小さいために具体的支援が開始できませんが、大事に蓄財しております。さらにご援助いただけましたら幸いです。

三鍋 康彦	石川 淳子	首藤 康夫	里見 昌彦
樋口 康弘	山沖 こずえ	宮川 亜希子	江藤 栄
田村 澄香	巳原 愿一	紀平 和美	武居 千津子
藤原 福治	新國 信・寿子	中瀬 宏子	ほか匿名希望の方
児玉 有子	下田 智子	豊田 緑	

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、ブリストル・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、アッヴィ合同会社、協和キリン株式会社、武田薬品工業株式会社、大原薬品工業株式会社、アムジェン株式会社、ヤンセンファーマ株式会社、大塚製薬株式会社、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、ファイザー株式会社、シンバイオ製薬株式会社、富士製薬工業株式会社、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

広報のページ

共に明日へ



**アムジェン株式会社、
2020年4月1日誕生。**

アムジェンは、1980年に米国カリフォルニア州で創業し、
本年40周年を迎えます。今日、全世界のアムジェングループ企業では、
22,000人のスタッフがアンメット・メディカル・ニーズの
高い領域において挑戦を続けています。

AMGEN 40 YEARS
Our Mission To Serve Patients

患者さんのために、今できるすべてを

会社概要はwww.amgen.co.jpをご覧ください



命を明日につなぐ。希望は世界中にある。
国境と国境を超えて、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
of Johnson & Johnson

オンコロ がんと・ひとを・つなぐ

がん情報サイト「オンコロ」
は、治験・臨床試験を中心と
する、がん医療情報を患者さ
ん・ご家族・またがん医療に
関わる方々に対し発信してい
ます。



オンコロ 検索 <https://oncolo.jp/>

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

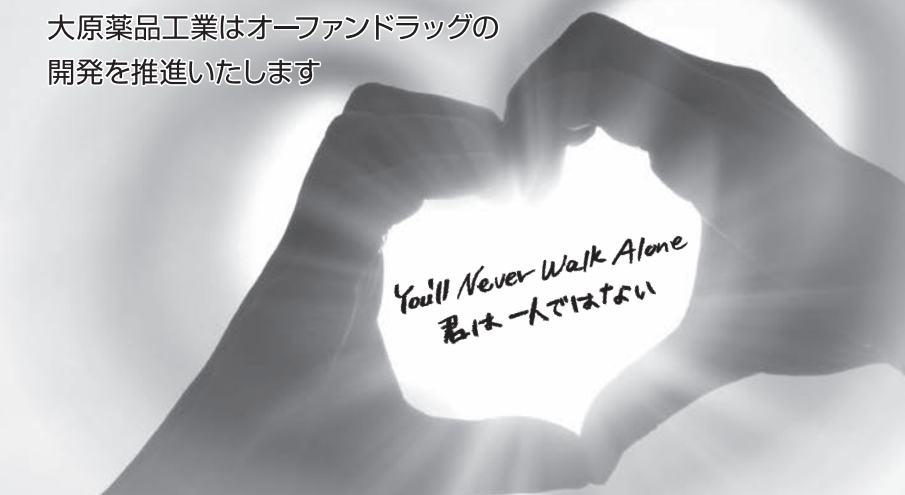
ジェネリック
医薬品事業

**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。**

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



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 (フリーダイヤル) ☎ **0120-419363** 9:00~18:00 1月~金曜日(祝祭日を除く)】
<http://www.ohara-ch.co.jp>