



Newsletter ひろば

2023年12月

Newsletter ひろば 2023年12月号 編集/発行 特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ
電話：03-3207-8503 メール：staff@tsubasa-npo.org URL：http://tsubasa-npo.org/

もくじ

巻頭言	1 P
血液医療 最前線の医師を訪ねる	内田 直之 先生 2 P
ひと:アンブレティサッカーで「挑戦できる喜び」を再び	新井 誠治 さん 10 P
特集 多発性骨髄腫:多発性骨髄腫に関する最近の話題	塚田 信弘 先生 16 P
特集 地域医療:長期闘病に必要な「上手に医療にかかるということ」	後藤 雄子 先生 22 P
Letter1:夢の街から、ひろばの感想を送ります	大山 しのぶ さん 30 P
Letter2:福岡より、血液がんの患者会の発足のお知らせです	平野 道夫 さん 31 P
特集 新規薬:びまん性大細胞型B細胞リンパ腫(DLBCL)の治療薬エブコリタマブの承認	伊豆津 宏二 先生 32 P
つばさ主催・共催フォーラム	34 P
つばさ支援基金	35 P
正会員のページ	36 P
コーヒータイム:ここにいます	橋本 明子 36 P
広報のページ	38 P

巻頭言

NPO法人血液情報広場・つばさ 理事長 橋本明子

○最前線の医師は虎の門病院の内田先生をお訪ねしました。さい帯血移植数ではトップランナーの施設ですが、「ともかく最善を尽くすうちに今のようになりまし」と内田先生。「ひと」は虎の門病院でさい帯血移植でDLBCLを治療した新井さん。

淡々と最善を尽くし続ける医療と、救われた命を目いっぱい咲かせて生きる姿に元気をいただきました。

○特集・多発性骨髄腫。疾患の基本理解から治療法の将来展望、CAR-T療法の解説をしていただきました。

まとめでは「ファンクショナルキユア・実質上の治療に近い状態」にも触れられています。

○地域医療は、前半は阪神フォーラムでの時機を得たテーマ「かかりつけ医を持ちましょう」(6月18日)を掲載、後半はご講演の後藤先生のクリニク訪問記です。

「町のよろず相談」ゆう脳神経外科は大阪の千里中央にあります。

○Letter1 「好中球」が理解できてよかった。「感染症は怖いけどエバシエルドを打ったから安心」と、基本理解が進んだことや薬があることへの安堵感が送られて来ました。

お話しているところらまで優しい気持ちになる大山さんの笑顔。ひろばを読んだ率直な感想が嬉しい。

○Letter2 福岡で新しい患者会を立ち上げました、というお知らせが届きました。長く頑張ってきたリボンの会があったからこそ、その(患者会の)たいせつさが実感されての設立です、とのこと。

宮地さんがはらりと解いたりボンが継ぐ人たちに結ばれて、会の名称もMUSUBIです。

○前号の「特集・悪性リンパ腫」(2307号)で触れたびまん性大細胞型大細胞リンパ腫(DLBCL)の治療薬が使えるようになりました。

新規薬について詳細に解説していただきました。PMDA・患者向医薬品ガイドも掲載。



国家公務員共済組合連合会
虎の門病院血液内科

内田 直之 先生

プロフィール

虎の門病院血液内科部長
平成5年卒/日本内科学会認定医・総合内科専門医
日本血液学会血液専門医・指導医
日本造血・免疫細胞療法学会認定医

血液医療

最前線の
医師を
訪ねる

No.21

造血幹細胞移植は、治療が終わって退院しても GVHD の対応もあり、再発しないか様子を見つづける必要もあり、その後の付き合いが長い。「だからある時点で、諸手で喜んで完了というタイミングって、あまりないんです」と内田先生。だからこそ患者さん同士が支え合う会（虎の門13階）も、私にとっての医療チームも本当に大事です、と写真やポスターをたくさん見せてくださった。「淡々と最善を尽くす」優しく気長な先生の素顔に触れた部長室でした。

(聞き手：橋本明子)

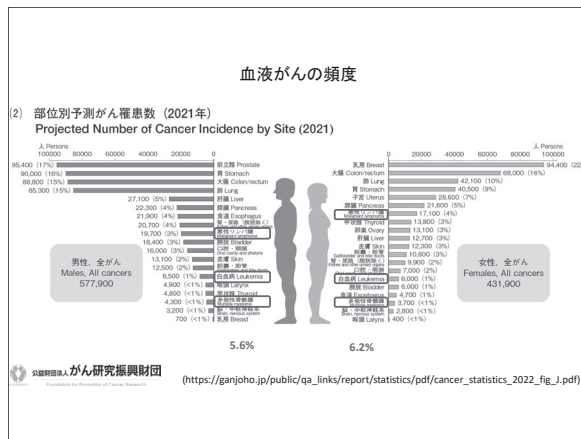


図 1

血液がんは悪性リンパ腫・白血病・多発性骨髄腫です。発症は男性が5.6%、女性が6.2%ですから決して多いわけではありません。(図1)

血液がんの頻度

血液がんとは
どのような疾患か

造血とは血液細胞（白血球、赤血球、血小板）が作られることをいい、正常では図2の左側にある骨髄の中にある造血幹細胞が細胞分裂・分化して作られます。上半分の赤血球・血小板・白血球の中の顆粒球・単球を骨髄系、下半分のリンパ球のリンパ系に分けられます。急性白血病は幼弱な細胞群が発生母地と考えられております。一方、慢性骨髄性白血病、骨髄増殖性疾患、骨髄異形成症候群は、造血幹細胞を含むさらに幼弱な細胞群が発生母地と考えられています。

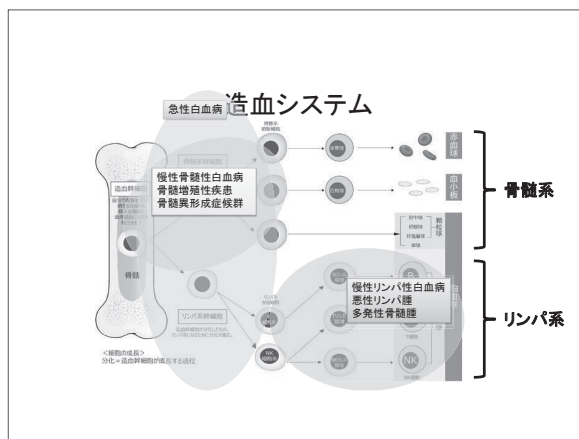


図 2

血液がんは図2に示すような造血システムに含まれる細胞から起こるがんのことを言います。

造血の仕組みと血液がん

急性白血病

骨髄中の幼稚な細胞から白血病を引き起こす遺伝子異常が起こり、白血病幹細胞が発生すると、白血病細胞（芽球）が増殖してきます。この芽球が増えることによって正常な造血が抑制されることを骨髄抑制と言います。正常な臓器にこの芽球が浸潤すると、臓器の機能を障害する

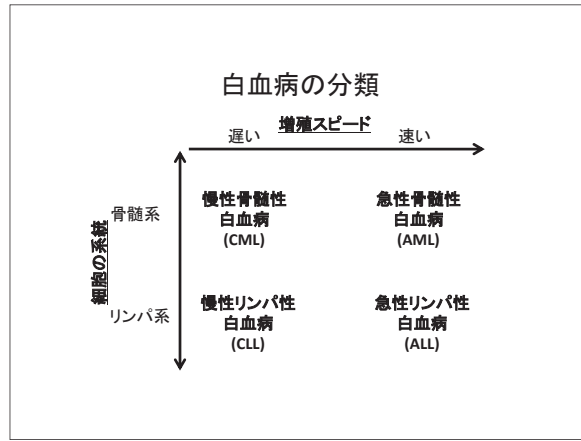


図3

す。慢性リンパ性白血病、悪性リンパ腫、多発性骨髄腫は、図2で示す分化した細胞群が発生母地と考えられます。(図2)
まず白血病ですが、細胞が骨髄系系リンパ系か、増殖スピードが遅いか速いかによって慢性骨髄性白血病・急性骨髄性白血病・慢性リンパ性白血病・急性リンパ性白血病4つに大きく分けられます。(図3)

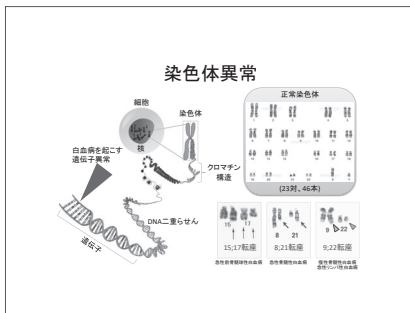


図8

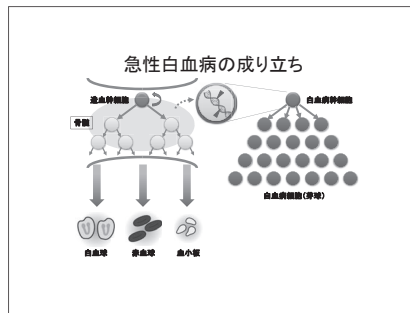


図4

臓器浸潤が起きていきます。(図4、図5、図6)
図7の上にあるのが正常な骨髄です。それが左下に拡大されていますが、多様な大きさや形の細胞が混在しております。急性骨髄性白血病の骨髄(右下)では、単一の細胞が増加しています。(図5)
白血病は遺伝子の異常で起こります。遺伝子は細胞の核内に糸状に存在し、普段は顕微鏡でも見ませんが、細胞分裂の時に束ねられて染色体になります。白血病によっては遺伝子の異常が染色体の形の異

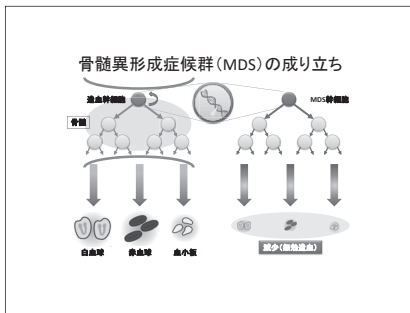


図9

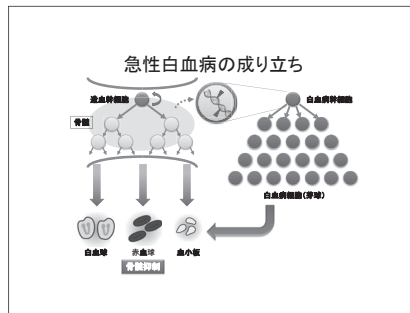


図5

常として見える場合があります。(図8)
図8の左が15番と17番の遺伝子の転座で、急性前骨髄球性白血病で見られます。
真ん中が8番と21番の転座で急性骨髄性白血病の一部で見られ、右は9番と22番の転座(フィラデルフィア染色体)で慢性骨髄性白血病と急性リンパ性白血病の一部で見られます。(図8)

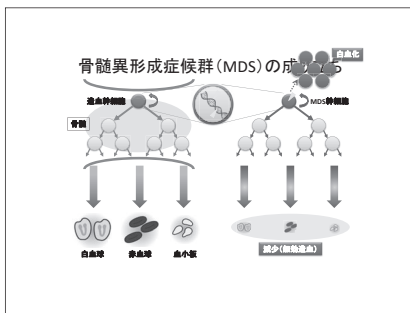


図10

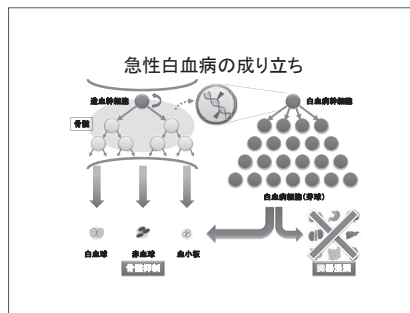


図6

骨髄異形成症候群 (MDS)
造血幹細胞のレベルで遺伝子の異常が生じた結果MDS幹細胞ができると、白血球や赤血球、血小板を十分につくれなくなり(無効造血)。(図9)
MDS幹細胞には時間と共に新しい遺伝子異常が加わり、さらに血球数が減ったり、幼稚な芽球を作って白血病になったりします。(図10)

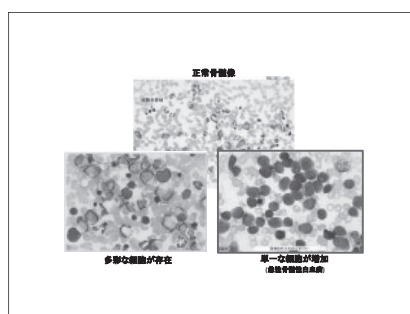


図7

血液がんに対する治療戦略

血液がん治療の基本はまず化学療法です。しかし化学療法が十分効かない場合、同種移植がなされます。同種移植は化学療法に免疫学的な治療効果も加味されますので、より強力な効果を発揮しますが、一方で体への負担が大きくなるというマイナス面もあります。(図16)

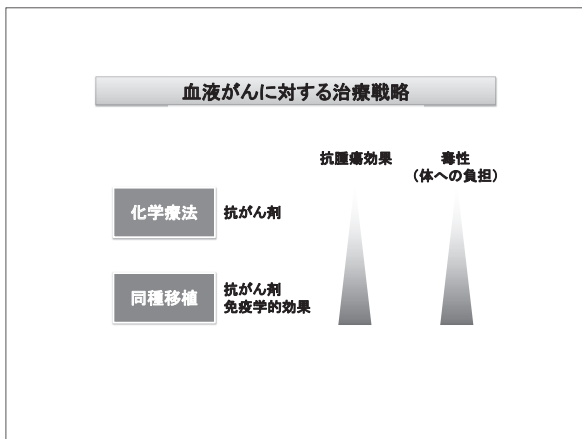


図 16

まとめ

血液がんは骨髄系とリンパ系に分けられます。急性白血病と骨髄系疾患は未熟な細胞が、慢性リンパ性白血病・悪性リンパ腫・骨髄腫は分化した細胞が発生源と考えられています。一般的には、胃がん・肺がん・大腸がんなど固形臓器から

起きてくる固形腫瘍と比べて、化学療法や放射線の効果が高いのが特徴です。

難治例には骨髄移植などの造血細胞移植が実施されます。慢性骨髄性白血病はチロシンキナーゼ阻害剤の内服のみでほとんどの場合コントロール可能となりました。

同じ病名でも経過は個人差が大きく、個々人の病気の状態に応じて治療方法は柔軟に決定されております。(図17)

まとめ

- 血液がんは骨髄系とリンパ系に分けられます。
- 急性白血病と骨髄系疾患は未熟な細胞が、慢性リンパ性白血病・悪性リンパ腫・骨髄腫は分化した細胞が発生源と考えられます。
- 一般的に固形腫瘍と比べて化学療法や放射線の効果が高いです。難治例には造血細胞移植が実施されます。
- 慢性骨髄性白血病はチロシンキナーゼ阻害剤の内服のみでほとんどの場合コントロール可能となりました。
- 同じ病名でも経過には個人差が大きく、個々人の病気の状態に応じて治療方法は柔軟に決定されます。

図 17

2023年7月22日 つばさフオーラム
ムin東京で収録



虎の門病院血液内科



国家公務員共済組合連合会虎の門病院

インタビュー 虎の門病院血液内科部長室をお訪ねして

淡々と最善を尽くす
それが基本姿勢



部長室で

——日本造血細胞データセンターの施設ごとの移植実績数を見ると、ここ数年はやや都立駒込病院の方が多くようです。たしかにこのところ移植数では駒込にトップを譲りました。しかし駒込病院も、おそらくどの施設も同じだと思いますが、「移植病院」であることを目指して今に至ったというわけではないです。

この病院に来られた血液の全ての患者さんの診療を、まずは様子を見るところから丁寧始めて行きます。そして最も激しい治療である造血細胞移植も必要なら選ぶ、という積み重ねでここまで来ました。結果として移植の件数が2022年は138件で、今年(2023年)はもう少し多くなると思います。

駒込病院は骨髓バンクからのドナーソースの移植が圧倒的に多いことと、地域の病院との緊密なネットワークが作られていることが特性として挙げられます。ネットワークのどこかの病院に患者さんが入院して、血液がんの治療を受けているうちに移植が必要になったら、そこで骨髓バンクに登録します。ドナーが見つければ駒込病院に転院して移植をして、そして状態が落ち着けば元の病院に帰って移植後のフォローを受ける、という体制ができています。それはそれで、都立駒込病院だからできていることだと言えます。

一方、ここ虎の門病院の移植件数は谷口先生(前・血液内科部長※)が着任してから急速に増えました。谷口先生はそれまでも移植に携わっていましたが、東

京には縁もゆかりも無い。そのような立場であることを背景にしつつ、受け入れた血液がんの患者さんに必要があれば移植を検討し、急がれる患者さんには直ぐにドナーソースとして使えるさい帯血を選ぶ、という流れがありました。したがって虎の門病院血液内科はあまり周りの施設との連携はありませんから、退院した患者さんはずっと通ってもらって診ています。

そもそも東京は人口が多くて、病院も多いものの人口に対してベッドが足りていないんです。その上一回移植して次に再発したとなりますと、二回目の移植は成功率がどうしても下がります。そういう人たちのためのベッドの確保は必須でした。谷口先生が赴任された頃はクリールームが確か5、6床しか無かったと思います。私が来た時には20床くらいになっていました。さらに反対側の病棟も改装して30床になって、現在は48床あります。これで緊急で必要になった患者さんも受け入れられます。

※Newsletterひろば1912号「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「谷口修一先生 http://tsubasanpo.org/hiroba/PDF/Newsletter19_12.pdf

——より良く治そう、という目標こそたいてい

さい帯血でも、非血縁ドナーでも、ハプロドナーでも

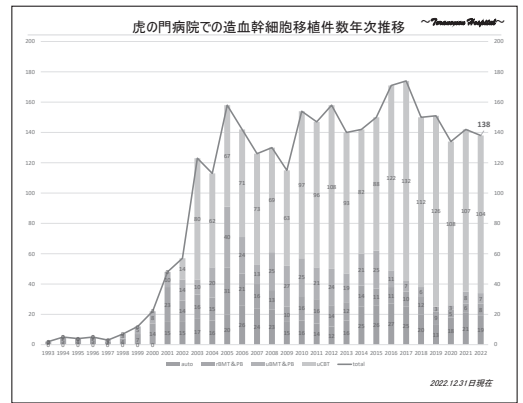
現状では移植は血液がん等にとつてまだ重要な治療法です。ただし本来は移植しなくても治る方向に進む方が良く、ということでも異論はないと思います。そこで移植数を見てみると、全移植数の1/3が骨髓バンク、1/3が臍帯血で、1/3が血縁ドナーさんです。そしてそのどの移植法にもそれぞれポジションがあります。ただ骨髓バンクからの移植では、やはり足かせになっているのはコオーディネート期間ですから、ある程度その時間は短くする必要があります。四か月、短くても三か月という期間、病気が落ち着いている保障がある人じゃないと骨髓バンクに登録しません。しかし、それがさい帯血であれば直ぐに移植が出来ます。

私が医者になった1993年頃はドナーがいらないから移植できないという例がたくさんありました。それが1998年に臍帯血移植ネットワークができて、2003年に谷口先生が虎の門病院に赴任してさい帯血移植を開始しました。私が留学から帰って虎の門病院に来たのが2005年でしたが、その頃はさい帯血移植が移植治療の中心になっていました。毎年およそ100件移植するとして、図のグラフの17は自家移植、16が血縁移植、10が骨髓バンクからの移植です。(図1)

しかし徐々に経験値も上がってきて、今は他のドナーソースでの移植に比べて成績は変わりません。それならもう「さい帯血で良いのがあったら」さい帯血で行きましょう、となって、若い患者さん

比較の急がれる患者さんが多く集まるため結果としてさい帯血移植患者さんが多い？
確かにそれが実情です。ただ2003年からしばらくは、いくら我々が頑張ってもなかなかうまく行かない期間がありました。それでさい帯血移植に疑問を持つ人も多かったと思います。病気がだいぶ進行して状態の悪い人、年齢の高い人も引き受けました。高齢者では移植を先延ばししたいという事情もあります。ざりざりのところまで普通に生活していたら、そこから移植したい。そうするとさい帯血しか選択肢がなくなってしまう。

例えば10ページのご登場の新井さん、素晴らしい体格です
新井さんは移植を受けたときは、それまでの治療のためにかなり痩せていました。それでも私より体格はよかったと思いましたが、70kgくらいじゃなかったです。今は多分80kgくらいでしょうけど、あれは移植が終わってから獲得した筋肉だと思っています。
彼もまた治療が非常に急がれる状況でした。自家移植をしてほしいということで送られて来ましたが病気のコントロールがつかなかったため、そこで急ぎさい帯血移植にシフトしました。結果は非常に良い経過となりました。



最上段・さい帯血移植、2段目・骨髄バンク、3段目・血縁移植、4段目・自家移植

でもさい帯血移植をたくさんやっており
ます。

——専門家から見る「良いさい帯血」は
やはり細胞数が多いと良いさい帯血と
いうことになります。大人でも体重がも
のすごく大きい人は、「このさい帯血で
は数が少なくて、どうしようかな」とい
うことは時にあります。ただそもそも日
本人は世界的にみたら中肉中背。アメリ
カ人とかヨーロッパの人たちのように大
きくはないので、さい帯血バンクからほ
んど見つかりません。

——移植実施数と治療成績との相関は表
現が難しい

実施件数の多いところは成績がいい、
という論文を見かけることがあります
が、どうなんでしょう。経験が多いと、
この先に悪い状態が起こりそうなこと
に早く気がつく、ということはある
あるかもしれません。しかし早く気がつ
いたら制御できる、ということでもな
いんです。つまり治療の性格上、経験数が多
ければ成功率は上がるか、と訊かれて領
けるか、という少し難しいです。

今は学会や研究会で情報共有をしてい
ますし、どの施設でも治療内容や対応は
同じじゃないかと思えます。ただ患者さ
んの心理として、たくさん診ているとこ
とは安心と感ずるのかもしれない。

実際「ここは移植数が多いから、と思っ
てここに来ました」と言ってくる患
者さんも多いです。そう思っていたら
のは我々として嬉しいですけど、我々
としては「最善を尽くします」としか言
いようがありません。

——さい帯血移植の成績の向上

私にここに来た2005年当時、さい
帯血移植はまだ6割から7割くらいしか
生着しませんでした。さい帯血を移植し
てから「生着してくれないかな」と祈る
気持ちで、生着する「ああ、よかった」
と安堵したものです。それが今は生着率
は9割から9割5分、99%と言ってもい
いかもありません。100件の移植の内
一人、二人しか生着しない人はいませ
んが、たまに骨髄バンクからの経路で移植
をしようと生着しない人がいたりします。
しかしここだけが変わることをやっている
わけではない、他と一緒です。骨髄バン
クからの移植の生着率は95%ですから、
さい帯血移植で生着するかしないかでド
キドキしていた時代は、もう過ぎていま
す。それよりも、最終的に病気が治らな
ければなりません。

外科だったら手術して退院になったら
それで喜んで、あとは軽快してゆくと思
います。血液の病気では薬で治らなけれ
ば移植して、そこからGVHDの症状が
身体のどこかにあたり、中には重度の
ドライアイがあつてその治療を継続し
たりする、ということがあります。時に、
一年二年のうちに病気が再発してしまう
方もいます。諸手で喜ぶタイミングで、
あまり一喜一憂しないですね。ですので、
あつて淡々とその時の症状を診る、その時に
必要なことをやる、ということになりま
す。

——部長というリーダーの立場を受け継がれて

いま虎の門病院血液内科は、私も含めて谷口門下で20年ぐらい鍛えられた後輩たちで、安定的に患者さんの対応ができています。さらに私は福岡の浜の町病院でも谷口先生と一緒に働いて、それから留学しました。その留学先から浜の町病院に帰りたいと希望したところ、先ず愛媛大学へ行くよう薦められてそこで二年半。その間に谷口先生が虎の門に移られたので、お願いして来ました。それからいつの間にか20年近く働いています。

皆と一緒に谷口門下について、それぞれである程度完成した医療者となって集まっているのが今の虎の門病院血液内科、ということかもしれません。とても効率よく全体の治療が進んでいる実感があります。それはまた医者だけじゃなく、血液病棟を見ている看護師さんの対応力も優れています。

——白血病が長期闘病に
当事者も医療側も共に長く付き合う医療に

移植チームと患者さん達とのお付き合いも長くなりました

虎の門病院には患者会「虎の門13階」があります。コロナ禍でしばらく休んでいたのがもう直ぐ復活します。会の名前は病院が建て替えられる前に付けられた名称。新病棟は18階にありますから、間もなく会の名前も変えることになるのかもしれないです。多くの治療経験者を支えている会です。

患者さん達と外で会ったり、つばさのフォーラムに積極的に参加するのも、患者さん達が闘病のある暮らしを送りながら、どんな心境でおられるのかということを知りたい、その気持ちを感じ取りたいからです。病院で会うとどうしたって「治療者と患者さん」の関係です。患者会等に行くとき環境だし、患者さん達も全員が自分の担当じゃないですから、気楽で、そして意外な発言も聞けたりします。でもともかく皆でお酒を飲んだりして、ワイワイやるのは本当に楽しいです。

血液がんは診断から初診、治療の繰り返しから移植まで含めて本当に長く付き合い合わねばならない病気ですから、ステレオタイプのワンパターンで行けるような領域じゃないです。だからこそ向かい合う患者さんの気持ちをスッとくみ取れるかどうかで信頼関係にも影響してき

ます。その向き合い方が谷口先生はとても上手でして、私はやはりかなり鍛えられました。谷口先生、誰から見ても強面（こゑもて）ですよね。その強面の人が優しいことを言うからみんな感動する。それで瞬間的にこころを掴んでしまうところにとっても憧れますし、あの能力が欲しいなあと思います。谷口先生は相当いろいろな人と飲み会して、会話しています。その横に参加しながら、集まって忌憚ない会話を



久々に開催された13階の会を終えて（12月2日）
向かって左から幹事（新井さん、安藤さん、伊藤さん、昌原さん）、内田先生、吉村先生、成田さん（看護師、HCTC）

——アンプティサッカー選手の新井さんを私達にご紹介いただきました
新井さんが参加するようになったアンプティサッカーを息子と一緒に観戦して、「障害者スポーツというものへの偏見に気づかされました。」

社会では大半の人が障害者に対して「不便だろう」というただ同情の目で見ていると思います。私にもあったその偏見を新井さん達があっさり覆してくれました。すごいなと思います。そういう意味でパラリンピックや障害者スポーツの人達は特別な役割も持っている、とも言えるかもしれません。

二足の健常者のサッカーとアンプティサッカーは別物です。正直なところ、パラリンピックの競技をしている人たちを見ても、この人たち、もし健常だったらもつとすごいところまで行けたんじゃないか等と思っていました。その自分に気づかされました。観戦してみても、障害がある、脚を失った人たちがやっているスポーツじゃなくて、アンプティサッカーという全く新しい別の競技だとわかりました。例えばJリーグのサッカー選手が参加してもできないわけです。

彼らは片足で生活をしているから片足でサッカーができるわけですけど、普通に二本の足で生活している人はできない競技です。結局、アンプティサッカーと普通のサッカーと、どっちがどう、という話ではない。いかに自分が近視眼的で貧相な価値観で見ていたか、それを新井さんに気づかされたと感じがした。

つまり補助具をつけた人たちが工夫しながら普通のサツカーに挑む、と想像していましたが、違いました。体の使いかたが当然違いますし、小さな子供の選手の方が大人より断然うまかったりするそうです。子供で片足、ということはもつと小さい頃から片足で来ています。なので、彼らは神経の成長発達も片足用に発達するのだと思います。だから大人になつて片足になつた新井さんなんかが到底できないようなブレイを、あの小さい子らはやるらしいんです。「元々は2足でサツカーがうまかつた人で片足になつてうまい人」もいるにはいるそうですが、なかなか難しいのだそうです。

そういう視点でパラリンピックを観たらとても興奮します。車椅子バスケットも日本が頑張つて、凄い！と。あれも普通のバスケットとは別の競技です。健常者のバスケットの日本代表選手が車椅子でやつたら彼らが上手いか、つて言つたら絶対そんなことないです。車椅子テニスの国枝慎吾さんとか、16歳の小田凱人君が世界一取つたりしているけど、凄いです。生活するうえでは不便も強いられることもあるだろうなと思いますけど、それだけですよね。競技では彼ら本当に光り輝いています。

新井さんの足を失ってから悩んで再起していく過程で、社会の偏見を是正しようなどと意図はしなかったと思いますが、少なくとも私は大きな気づきを与えられて、その意味では彼に心から感謝しています。

インタビューを終えて

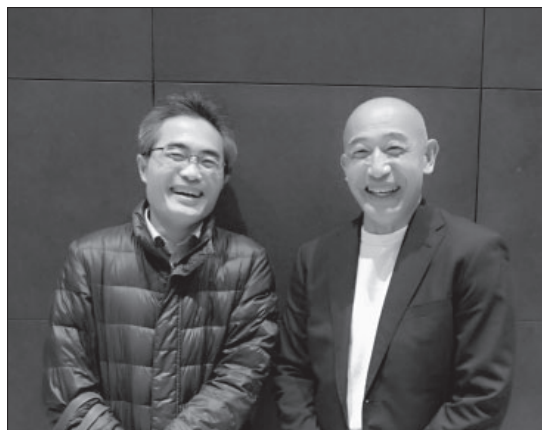
内田先生が何回か使われた「淡々と」という言葉は、ご自身の姿勢やお考えだけではなく病棟の医療そのものも表現されていると感じました。そして先生「私の肩書はいま、部長、ですが、それでイメージされる、リーダー格」というよりも、数いる同僚の中でたまたままちょと歳が上だったので就いた役職です。誰かがやらなきゃいけない仕事なのでやっていますけれど、部長になると雑用ばかりで病棟の仕事をさせてもらえなくて、自分の患者さんが入院したときは家族のようにお見舞いに行くみたいな感じになっています」とおっしゃりながら明るく笑つておられたのがとても印象的でした。



部長室のドア（内側から）



たいせつな写真縦2つ。
右手に血液内科の勢ぞろい、左手に鍛えてくれた方々（谷口先生、赤司先生、豊島先生ら）。



内田先生と新井さん(12月2日)

ひと



アンプティサッカーで ‘挑戦できる喜び’を再び

アンプティサッカー選手兼チーム副代表 新井 誠治さん(53歳)

まえがき

夏のフォーラムの企画を開始したとき、座長・内田先生からご紹介があったのが新井さんでした。でも「びまん性大細胞型B細胞性リンパ腫で36歳の時さい帯血移植で治療した患者さん」というシンプルな説明でしたので、まさかフォーラム当日「半袖のTシャツから見事な筋肉がついた二の腕が伸びている」人が現れるとは思いませんでした。

お話は、治療過程での片足切断からその後の再発、さい帯血移植を経た過程での絶望や落胆の率直な心情吐露をベースに、その後の水泳やスキーなどスポーツへの再参加、やがて、相手とコンタクトするスポーツに参加したい思いから行きていて今活躍中のアンプティサッカーについて。虎の門病院で共に移植を受けた仲間（虎の門病院13階）の方々も一緒に聴く中、動画も含めての講話は迫力満点でした。

アンプティサッカー協会のサイト内に新井さん達のチームFCALVORADAの紹介もあります。JAFAR、日本アンプティサッカー協会(jafar.jp)

橋本明子

はじめに

私は2005年に虎の門病院でさい帯血移植を受け、いまは病棟の仲間たちと5人で移植患者の会、虎の門13会を運営しております。ただ今回、移植患者の会の話はまた別の機会とさせていただき、私の闘病と障害、立ち直るきっかけとなったスポーツ、そして障害者スポーツのアンプティサッカーなどについて、お伝えしたいと思います。

私は左脚の「切断障害者」です。この状態で13年活動しているのがアンプティサッカーです。アンプティサッカーは下肢切断者がフィールドプレイヤー、上肢切断者がゴールキーパーを務める競技です。私は2005年の夏に左脚を失ったことから、この競技に打ち込んできました。

私は34歳の時に、びまん性リンパ腫と診断されました。小学校から大学、社会人まで続けていた柔道では講道館四段もいただき、選手としてだけでなく地元地域の子どもたちの柔道の指導員もしておりました。(写真1)

ほかスポーツ好きで、スキー、マラソンや釣りなども楽しんでおりました。(図2)

リンパ腫と診断されたきっかけは、とある左足の痛みからでした。左膝に痛みは感じていたのですが、古傷でもありませんでしたので治るはず、と思って生活をしていました。それがある日、階段を降りる時に突然左足がグズグズと縮むようなかたちで骨折をしてしまい、そのまま病院に担ぎ込まれることとなりました。



図2

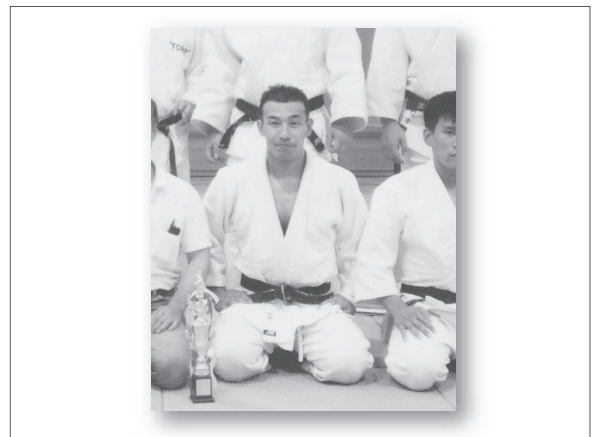


写真1



図3

大腿骨は複雑骨折となっており、検査の結果、悪性リンパ腫が発覚しました。診断された当初は、皆さんも同じだったかと思いますが、「なぜ自分だけが」「何も悪いことしてないのに」という苦しみに苛まれました。写真に写っている息子は、当時3歳の誕生日を迎えたばかりでした。(図3)

治療と再発、さい帯血移植へ

それからは長い入院生活となりました。複雑骨折をしたままでしたので膝の上下の骨に金属製の葬具を打ち込んで動かないよう固定、ほぼ寝たきりに近い入院治療となりました。

治療はまず標準療法のR-CHOP療法を6クール行いました。しかしあまりいい結果が出ませんでした。その後はいくつかの化学療法を行いましたがい



図4

良い結果が得られません。そして腫瘍が太腿の付け根、つまり脚の付け根まで大きく浸潤してしまい、左足は腫瘍だらけとなりました。

私に提示された選択肢は、腫瘍だらけの左足をまずは切断、その後更なる治療を行うというものでした。

左脚を股関節から切断です。写真は切断前日です。(図4)

生きるため脚の切断に踏み切ったはずでしたが、脚の治療を再開しようとした矢先、残念ながら複数の臓器への転移が発覚してしまいました。当時入院していた病院の主治医からは「対症療法という手もある」という提案を受けることになりました。対症療法という意味の説明を受けた私は、「じゃあもう治せないんですか」「何のために足を落としたいんですか」と声を荒げました。生きるために脚を落



図5

としたのに、生きる望みが遠のいた私は、しばらく絶望の涙にくれる毎日を過ごしておりました。そんな中、ある医師が私を虎の門病院に紹介してくれました。そして今でも主治医としてお世話になっている内田先生と出会うこととなりました。

当初は骨髄移植で進める予定でしたが病状的に間に合わない判断され、さい帯血移植に切り替えることになりました。幸運なことには頂いたさい帯血の効果は絶大で、骨折して入院してから1年4ヶ月後に、無事退院することができました。入院当初は78kgあった私の体重は、49kgキロまで落ちておりました。

障害者スポーツとの出会い

夢だった退院でしたがそれと同時に、この障害を負った身で、これからどうやって生きていけばいいのだろうか、という先への不安に襲われ始めました。一方で、いつ再発するかも分からない恐怖も抱え込むこととなり、日に日に心が蝕まれていきそうになっていました。

片足の根元から人間です。義足を付けて歩くことで精いっぱい、こんな自分に何ができるのだろうか・・・と思ひ悩み続けておりましたが、私の頭に浮かんだのはやはりスポーツでした。その当時、まだ障害者スポーツの認知度は大きくありませんでしたが、小学生時のスイミングの経験から、泳ぐことはできるのではないかと思ひ、障害者向けのスポーツセンターに行ってみることにしました。そして日に日に上達していく過程に喜びを見出し、その後は水泳大会の記録を調べ、その記録に向け夢中になって練習している自分がいました。(図5)

アーチェリー、義足での陸上競技、片足でのスキーと、興味を持ったことには次々と挑戦をしていきました。挑戦できることを見つけた私は、忘れかけていた自分自身の成長と自信を感じる事ができるようになり、心地よい疲れにも包まれるようになり、将来への不安や再発の恐怖は少しずつ薄らいでいきました。

(図6)

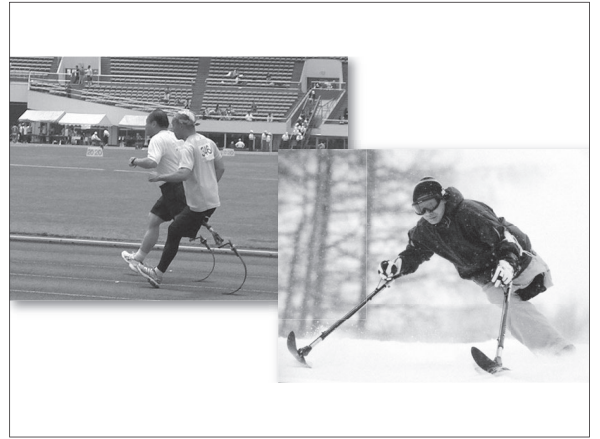


図6



図7



図8



図9

アンプティサッカー

そして出会ったのがアンプティサッカーでした。この「アンプティサッカー」を日本に運んできたのは本場ブラジルからやってきたエンヒッキ・松茂良・ジースという人物でした。

彼は私のほか数名に「アンプティサッカーを日本で広めたい」と夢を語っていました。

私はこの競技の激しさやスピード感、面白さに魅了され夢中になりました。元来が柔道家ですから、立位の対人競技、コンタクトスポーツに飢えていたのかもしれない。そして自分と同じように悩み苦しんでいる仲間たちとの活動は日に日に大きくなっていき、ワールドカップにも出場私も日本代表として3度のワールドカップを経験することができました。(図7)

そしてこの経験をもとに、苦しかった闘病生活で感じたこと、挫折から立ち直ったこと、小さな夢を持つことの大切さを小中学生に語り、障害者スポーツを体験してもらおうといった授業にも関わらせてもらうようになりました。

さらに私はサッカーだけ、障害者スポーツの枠だけでは満足できず、市民マラソンなど一般の大会に「片足ですがいいですか?」と問い合わせ楽しむようになりました。(図8)

とあるご縁もあり東京オリンピックの聖火ランナーを務めさせていただくことにもなりました。

そしてこの冬には初めてスキーマの大会にも出場してみました。(図9)

トライアスロン

そうこうしている内に私も53歳、スポ

ーツ選手の年齢としてはかなりの高齢になりました。若い選手の多いサッカーチームではいろいろな面でそろそろ迷惑になるかな、ということを感じるようにもなりまして、今では選手兼任ですがチームの運営を主に活動しております。

そして昨年からは、自分自身のペースで自分の限界に挑戦できることとして、トライアスロンも新たに始めました。

順位も大切ですが自分が立てた目標に向かい挑戦をしていくことが第一とされる競技ですから、これからの自分にあっているかもしれません。このトライアスロンも、健常者の大会には「片足ですがいいですか」と問い合わせエントリーをしております。

このように、今では様々なスポーツが私の人生を彩り豊かにしてくれています。(図10)



図10

回復、そしてその先へ

思い返すと悪性リンパ腫を診断された時、治療の目的や闘病の目標は元の自分に帰ることだと思いました。しかし元に戻ることが叶わぬ夢と知った時、生きる事が精一杯の目標になりました。そして生きることが許された時、変わり果てた自分を受け入れ、泳ぐ、走る、など小さな目標を見つけて歩んでみました。その小さな目標たちは私を不安や恐怖から救ってくれました。GVHD等の治療後遺症が軽かったという点はとてもラッキーだったと思います。そして病気と障害とが同時にやってきたことも、過去の自分と決別し、新しい自分を受け入れるという点ではラッキーだったのかな、と思っています。

諦めてしまったことや、できなくなっってしまったことは、数えきれないぐらいあります。今でも悔しくてくじけそうな自分が、背中合わせにいます。

いつ走れなくなってしまうのか、いつこれらスポーツができなくなってしまうのか、不安が頭から離れることはありません。でも走れなくなったら、その時にまた考えればいいんだよ、と自分に言い聞かせてもいます。

くじけそうな自分と襲ってくる不安をかき消すため、もがき抗っている自分がいるようです。

そんな自分が滑稽に思えるときもあります。

患者(悪性リンパ腫を経験者)の中にも、こんなやんちゃなヤツもいるんだな、と

思ってもらえたら嬉しいですね。(図11)

(了)



図 11

2023年7月22日 つばさフォーラム
in 東京で収録

※アンプティサッカー(amputee soccer) 切断者サッカー)とは、主に上肢、下肢の切断障害を持った選手がプレーするサッカーである。競技は国際アンプティサッカー連盟(WAFF)が統括しており、日本でのアンプティサッカーは日本アンプティサッカー協会(JAFA)が統括する。

従来のような障害者スポーツに必要とされた専用の器具を必要とせず、日常生活やリハビリ・医療目的で使用しているクラッチ(主に口フストランドクラッチ)で競技を行うため、足に障害を持つ人々にとっては、最も気楽に楽しめるスポーツとして海外、そして日本国内でも急速に普及・認知度が高まっている。

— ウイキペディアより

レポート

アンプティサッカー
迫力の練習試合を見学しました

つばさ事務局 長谷川 万寿弥

日時:2023年10月22日

場所:埼玉県障害者交流センター(埼玉県さいたま市浦和区)

今夏フォーラムin東京の座長・内田先生より、経験講話者としてアンプティサッカーで活躍中の新井誠治さんをご紹介いただきました。私自身も中学・高校の部活がバスケットボールで競技スポーツ好きで、実は長男が小さい頃にJリーグが生まれて日本中にサッカー熱が広がったこともあって、地域に子どもたちのサッカーチームを起ち上げました。その後成長して今も区内のリーグに参加しています。ともかくスポーツ競技にはつい胸が躍るタイプ。新井さんがフォーラムで映したアンプティサッカーの試合を視て思わず椅子から立ち上がりそうになりました。すごい迫力。そこでいつかぜひ実際の試合を観たい、と願っていたところ、新井さんより「練習ですが、来られますか？」と日程を知らせていただきました。会場の埼玉県障害者交流センターはソフトボール場や200mトラック、アーチェリー、ゲートボール場などが併設されています。この日はその200メートルトラックの中にある芝生のグラウンドで練習をされていました。

新井誠治さんが所属するFCアウボラードは関東で活動する強豪チーム。チームには小・中・高校生、荒井さんの年代の5、60代の社会人までが所属しています。この日は、大人の方々だけでしたが秋晴れの空の下、和気あいあいとした中にも厳しいアドバイスの声が飛び交って、迫力と活気に満ちていました。チームにはアンプティサッカーでの日

本代表級の選手が居る、と聞いた通り、非常に早くて正確な強いパスをする選手も見受けました。見学は練習の後半部分フリーキック、リフティングなどでしたが、練習最後のゲーム形式のミニサッカーは真剣勝負で、ハードでした。

さいたま市や藤沢市にはこの日使っていたような障害者施設の練習グラウンドがあります。「しかしできれば常時使えるホームグラウンドと呼べる練習場があれば」と新井さん。また海外遠征での試合への参加費用は、現在は多少の援助はあるものの、ほぼ自腹に近く、さらに援助を増やせるようにしたいと考えているそうです。夢は、FCアウボラードのメンバーでアンプティサッカーのクラブチームワールドカップに出場すること。Jリーグの中村憲剛選手やイングラントで大活躍中の三苦選手などが所属していた川崎フロンターレがアンプティサッカーを応援してくれているそうです。

どんなスポーツでも始めた段階ではいろいろご苦労があると思いますが、もともと認知度が上がってアンプティサッカーが日常的に日本中に応援者がいる競技になるといいな、と思いました。選手の方々の迫力と笑顔に私も元気をたっぷりいただきました。ありがとうございました。



埼玉県障害者交流センター



練習試合（1）



練習試合（2）



練習試合（3）



試合後、皆で談笑しながらの振り返り



息を整えながら、「さっきの転倒で肋骨が折れたかな？」
「いや、よくあることで（笑）」と新井さん



「私の第二の人生の支えとなってくれた仲間たちです」
（新井さん）



特集

多発性骨髄腫

多発性骨髄腫に関する最近の話題

日本赤十字社医療センター血液内科

塚田 信弘 先生

多発性骨髄腫は診断されてから、とても長く治療を続ける疾患になりました。文中に「多発性骨髄腫は多様な疾患群」とあるように疾患の解明がとてつもないで、治療薬や治療法の開発に繋がっていません。CAR-T療法も加わるなど、個々の患者さんの状態に合わせた治療法が選ばれるようになりました。塚田先生のお話では「実質上の治療に近い状態」という言葉も使われて、成績の向上を心強く感じます。

(橋本明子)



日本赤十字社医療センター
血液内科

塚田 信弘 先生

<プロフィール>

- 日本内科学会総合内科専門医・指導医
- 日本血液学会認定血液専門医・指導医・評議員
- 日本がん治療認定医機構がん治療認定医
- 日本造血・免疫細胞療法学会造血細胞移植認定医
- 日本臨床腫瘍学会暫定指導医
- 日本輸血・細胞治療学会認定医、細胞治療認定管理師
- 日本自己血輸血・周術期輸血学会認定自己血輸血責任医師
- 難病指定医
- 日本骨髄腫学会代議員
- 日本アミロイドーシス学会理事
- 昭和大学医学部客員教授

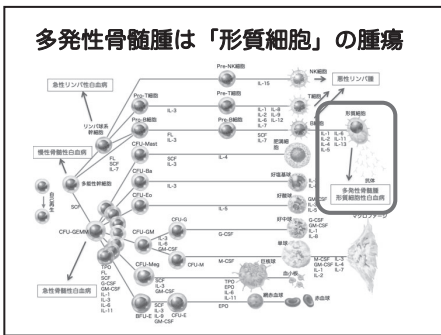


図 1

・疾患について
血液のがんはどのような細胞が発症の母地になっているか、ということによって診断名が決まります。この多発性骨髄腫は図1のB細胞が最終的に分化した形質細胞という細胞が癌化したものです。(図1)

多発性骨髄腫の病態

はじめに

多発性骨髄腫の病態と治療の変遷、自家移植ができる患者さんの治療、自家移植ができない患者さんの治療、最後に治療の将来展望について触れていきます。

本来の正常な形質細胞は正常な抗体を造って、例えばウイルスを含めた異物が体の中に入ってくると、それを攻撃する働きをしてくれている細胞です。そのためこの形質細胞が癌化してしまうといういろいろなことが起こります。(図2)

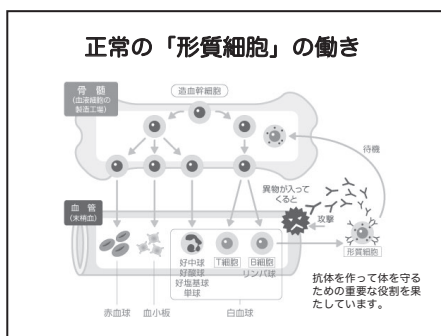


図 2

癌化した形質細胞が造る抗体は役に立たない抗体です。そしてこの病気の厄介なところは、この形質細胞(骨髄腫の細胞)が骨を溶かしながら増えることにあります。だからとても骨が弱くなってしまふわけです。また骨髄の中でこの細胞が増えることを抑制して貧血になってし

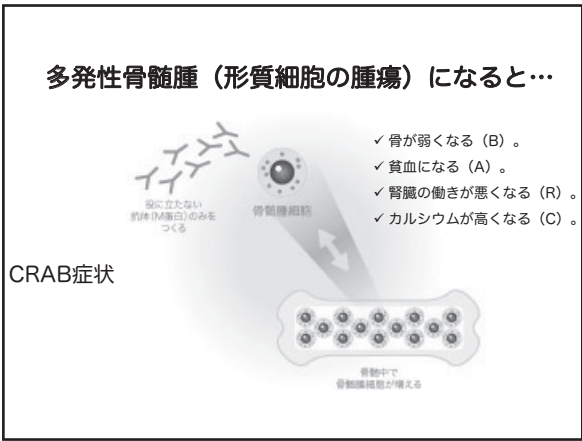


図 3

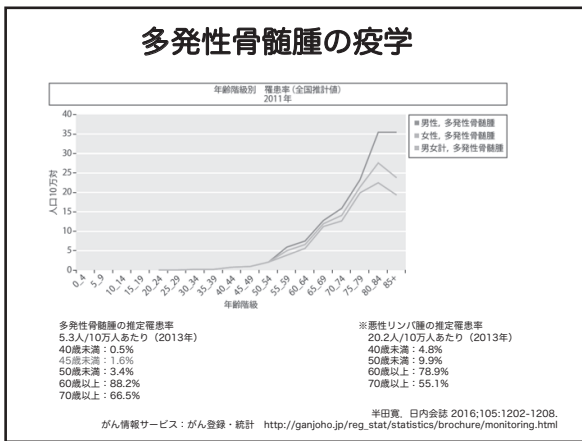


図 4

多発性骨髄腫は多様な疾患群

REVIEW
IMWG consensus on risk stratification in multiple myeloma

Multiple myeloma is characterized by underlying clinical and biological heterogeneity, which translates to variable response to treatment and outcome. With the recent increase in treatment armamentarium and the projected further increase in approved therapeutic agents in the coming years, the need of having some mechanism to stratify the heterogeneity and rationally apply treatment is coming to the fore. A number of robustly validated prognostic markers have been identified and the use of these markers in stratifying patients into different risk groups has been proposed. In this consensus statement, the International Myeloma Working Group propose well-defined and easily applicable risk categories based on current available information and suggest the use of the set of prognostic factors as gold standards in all clinical trials and form the basis of subsequent development of more complex prognostic systems or better prognostic factors. At the same time, these risk categories serve as a framework to rationalize the use of therapy.

Keywords: prognostic treatment; biomarkers

Risk Stratification	High-risk	Standard-risk	Low-risk
Prognostic factors	DS-B1 and DS-47 or 17p13 del	Others	DS-B1 and absence of 16q11, 17p13 del and t(4;14)
Median OS by patients	2 years	3-5 years	5-7 years
Therapeutic questions	High-risk need for novel therapeutic approaches	Standard-risk need for novel therapeutic approaches	Low-risk benefit from maintenance therapy; VgPa good enough response in these patients; in this study not at all clear

Chng WJ, et al. *Leukemia*. 2014;28:269-277.

図 5

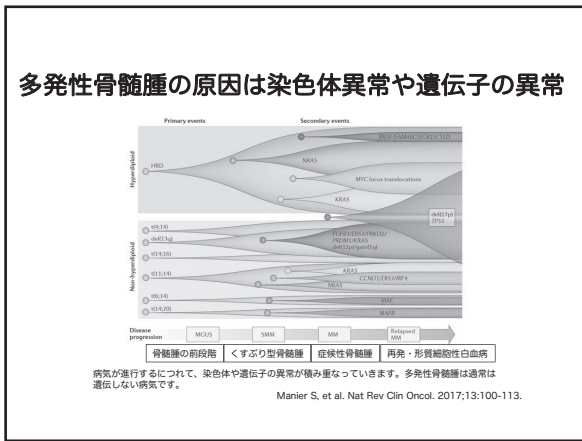


図 6

まいます。また造られたたんぱく質が役に立たないだけでなく、腎臓を目詰まりさせてしまったら腎臓の働きが悪くなり、そして骨を溶かしてしまふことから、骨が溶けた結果としてカルシウムの値が高くなります。以上のような症状の頭文字を取って我々はCRAB（クラブ）症状と呼びます。（図3）

多発性骨髄腫ほどの年齢に多いのか、を示したのが図4です。この図でおわかりのように40歳未満の患者さんは0.5%しかいません。45歳未満で1.6%。50歳未満でも3.4%です。つまり非常に高齢者に多い病気ということですが、診断される時の年齢の平均が60代後半から70歳くらいで、60歳以上の患者さんが88.2%です。他の、例えば悪性リンパ腫などに比べると高齢の患者さんが多いということがわかります。

発症頻度は、悪性リンパ腫は10万人あたり20人くらい発症すると言われていますが、多発性骨髄腫はおよそ10万人あたり5人から6、7人くらいと言われています。悪性リンパ腫などより少し頻度が低い病気です。（図4）

多発性骨髄腫はとても多様な疾患群でもありますが、例えば平均生存期間が2年程度ですが、例えばハイリスク群が存在します。診断された時に染色体の異常があったり、かなり進行した状態で見つかったり等の状態が悪いタイプ。一方、平均の生存期間が10年以上の低リスクの患者さんもあります。この低リスク群はそんなに強い治療しなくてもお元気に過ごせる可能性があります。しかし低リスクの患者さんは2割くらいで、どれにも当てはまらない平均的な患者さんの平均の生存期間は7年

ちよつとです。（図5）

・染色体の異常

他の血液がんと同じで多発性骨髄腫も染色体の異常や遺伝子の異常によって起こるということがわかっています。しかし、いろいろな染色体の異常が発生母地になるのはわかっていますが、実はこの染色体の異常が起こるだけでは病気が発症しない、と言われています。骨髄腫の前段階の状態MGUS（エムガス）があります。それが徐々にタンパクの量が増えていって「くすぶり型骨髄腫」に進んでいきますが、この間どのくらいの年数かかるかは実は分かっていません。例えば私が外来で診ているもう20年前にMGUS状態で診断された方が、20年の年月を経て図6にある症候性骨髄腫に進みました。今は治療してお元気になっておられ

ますが、それくらい長い期間を経て進んで来ると言われています。くすぶり型の骨髄腫の段階を経て、図3で示したCRAB症状がみられるようになると「症候性骨髄腫」という段階となり、治療を開始することになります。（図6）

多発性骨髄腫という病気の特徴

- ✓ 進行は比較的ゆっくりですが、完治が得られにくいという特徴があります。
- ✓ ゆっくり進行するとはいえ悪性腫瘍（がん）であるため、継続して治療を続けることが必要となります。このため、長い目でお付き合いしてゆかなければならない病気です。
- ✓ 65歳以下で重篤な合併症、臓器障害のない患者さんには自家末梢血幹細胞移植併用大量メルファラン療法を行うことで長期の奏効が得られます。
- ✓ 患者さんには「治ります」とは言えませんが、一緒に「治しましょう」と説明するようにしています。

図7

多発性骨髄腫における過去12年のトピックス

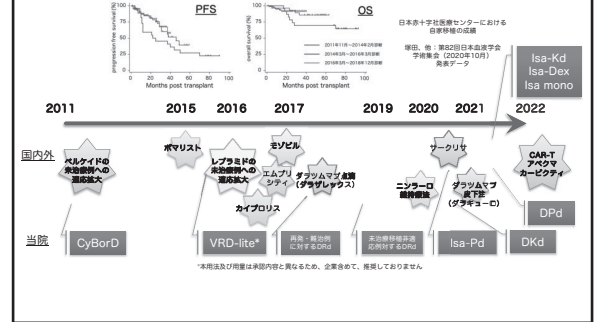


図8

造血器腫瘍診療ガイドライン 2023年版より

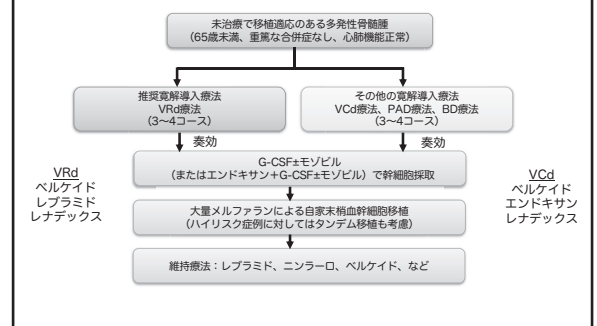


図9

・疾患の特徴

多発性骨髄腫という病気の特徴を図7に箇条書きしました。骨髄腫は再発を繰り返すと、いくつもの遺伝子異常が加わってくるのがわかっています。そうなるとなかなか治療が効かなくなつてきます。

この疾患はまず、進行は比較的ゆっくりですが、完治が得られにくいという特徴があります。またゆっくり進行するとは言っても悪性腫瘍ですので、治療を続けていくことが必要です。ですから診断された患者さんには最初に、長い目でお付き合いしていかなければいけない病気です、というふうなお話をします。そして一般的に65歳以下で重篤な合併症、臓器障害のない患者さんに対しては、自家移植（自家末梢血幹細胞移植併用大量メルファラン療法）を行うことで長期の奏

・薬、免疫療法

治療法の変遷

功效果が得られます。患者さんには最初に、この病気が「治ります」とは今の段階ではなかなか言えませんが、最近非常に治療が進歩してきていますので、一緒に「治しましょう」という話はするようになっております。もしかしたら5年後10年後この病気が治る可能性がある、と思つて我々も取り組んでおります。(図7)

「この病気が治る可能性がある」と言えるようになったのは、この12年の間にいくつものトピックス（治療薬や治療法の承認）があったからです。2006年からはベルケイドが使えるようになりまし。この頃までは多発性骨髄腫に対して良い薬はありませんでした。そこに再発

難治性の骨髄腫にベルケイドが使えるようになったわけでは、2011年には診断されたばかりの初発の患者さんにも使えるようになって、それは多発性骨髄腫の治療にとって非常に大きなことでした。この後治療成績がどんどん向上していきます。その後は飲み薬であるレブラミドやポマリドがより早い段階で処方できるようになります。また次にはベルケイドだけだったプロテアソーム阻害剤の系統の薬の中に、カイプロリスやニ

ンラロロが出てきます。そしてもう一つはモノクローナル抗体（多発性骨髄腫の表面にあるCD38というタンパク抗原に対する抗体）薬のグラツムマブ（商品名：30例（グラザレックス、グラキエーロ）が出てきました。抗体薬ではその後もイサキシマブ（商品名：サークリサ）が

CD38に対する抗体として今は2種類使えるようになっていきます。

CAR-T療法は薬というよりも免疫細胞療法です。患者さん自身のリンパ球を取って遺伝子を組み込んで戻すという治療法です。2022年からこのCAR-T療法が多発性骨髄腫に対してもできるようになりました。(図8)

・造血細胞移植

移植適応の患者さんの治療についてお話をしていきたいと思つています。図9は今年（2023年）改訂された造血器腫瘍診療ガイドラインです。未治療で65歳未満、臓器障害がなければ70歳くらいまでは自家移植ができると言われておりますが、ガイドラインでは65歳未満となつて

います。自家移植では、通常はVRd療法（ベルケイド、レブラミド、レナデックスの3種類の組み合わせ）で寛解導入療法をおこなひ、効果が出たら幹細胞を採取します。次にメルファランという薬を大量に使つてから幹細胞を戻すという自家移植をやりまひ。次に維持療法をおこなひ。ここで、最近ですと平均の再発までの期間が、それまでの期間よりも5年以上に延びていきます。(図9)

当院（日赤医療センター）の治療方針では、VRd-lite、VRd型の3種類の薬を使った治療で寛解導入療法をおこなひ、幹細胞を採取して自家移植をして、次に地固め療法、維持療法とつなげていきます。

今は再発した場合でもこんなにたくさん
の治療の選択肢があります。冒頭で多
発性骨髄腫は高齢の人に多いというお話
をしました。そのため同種移植が適用
になる患者さんは非常に少ないのが特徴
です。まれに若い患者さんの中の一部の
患者さんで同種移植を検討することもあ
ります。(図10)

・自家移植

骨髄腫と診断された時には患者さんの
体に既に何億という単位の骨髄腫の細胞
があるとされています。それを寛解導
入療法という治療で切り崩していくわけ
ですが、その切り崩しを外来での治療で
はなかなかゆっくりゆっくりとしか減らし
ていきません。そこで思い切ってドーン
と減らしたのでメルファラン(商品
名:アルケラン)を使います。ただメル
ファランを使うと白血球が減って感染を
起こしやすくなってしまいますので、あらか
じめ採取しておいた患者さん自身の幹細
胞をここで戻します。メルファラン投与
で骨髄腫の細胞をしっかりと減らした状態
を維持していくために、次に維持療法と
いう治療をやります。(図11)

ただやはりある年月が経つと、メル
ファランが効かなくなってきた細胞が増
えてきて再発してしまうことがこの疾患
の非常に難しいところ。ただ、私た
ちの施設のデータで見ると10年くらい前
までは再発までの期間がだいたい2年ぐ
らいでした。それが最近では、5年以上
経っても半分以上の方が再発せずに元氣

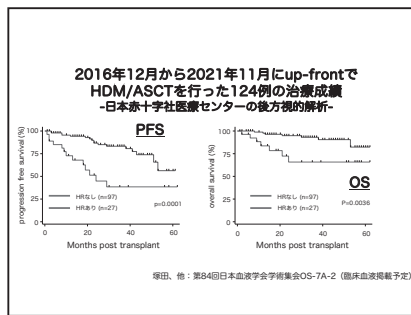
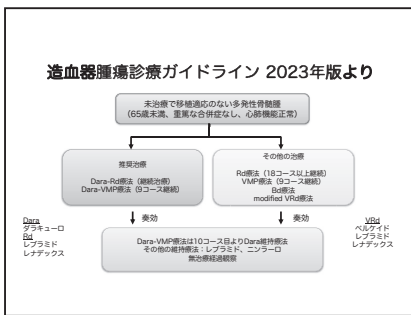
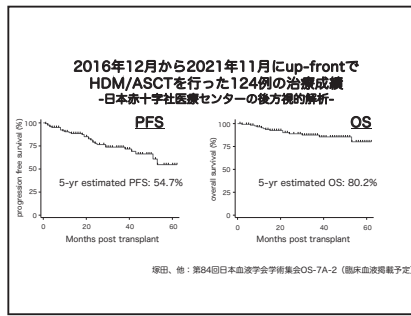
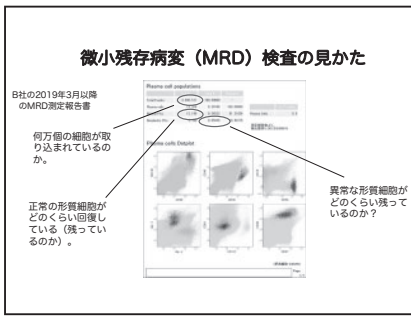
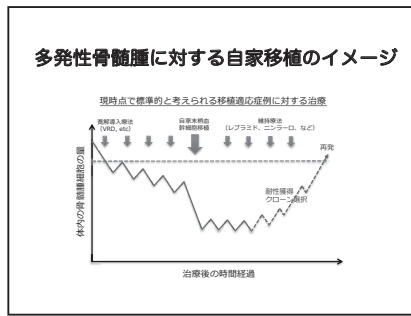
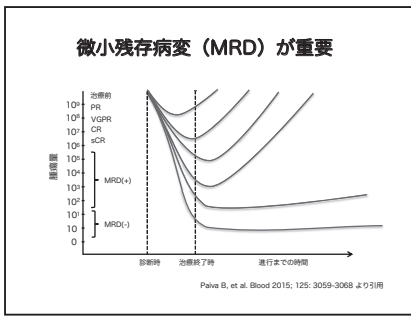
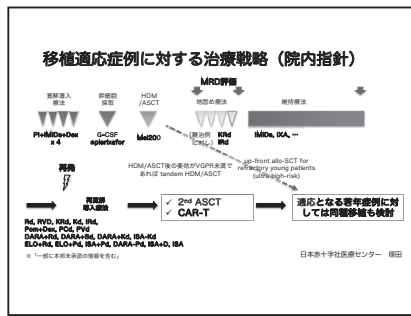
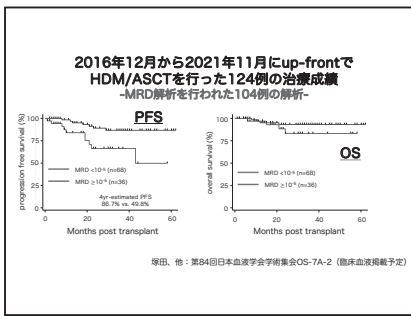
にされています。また何らかの治療しな
がらでも元氣されている方も5年で8割
くらいおられる、そういう時代になっ
てきています。骨髄腫の治療成績はこの10
年20年でとても良くなっている、と言っ
てよいと思います。(図12)

ただハイリスク染色体異常がある患者
さんはやはり少し再発までの期間が短い
とされています。生存率で見ても若十
低いです。そこでMRD(微小残存病変)
を測ると、これを10のマイナス5乗(10万
分の1)以下までしっかりと減らせた場合

は再発するまでの期間が非常に長くなっ
ていました。この状態を達成すれば長い
期間再発せずに元氣に過ごせる、という
ことになります。実際、患者さんご自身
で「もう自分は治ったんじゃないか」と
思われているくらい元氣な方が、今たく
さんおられます。(図13、図14)

非常に注目されています。それは他の血
液のがんでも同じです。(図15)

ではMRDを見る検査はどのようにお
こなうのか、ですが、先ず骨髄穿刺で採
取した細胞を500万個くらい調べま
す。500万個という非常にたくさん
の細胞数ですが、この中に悪い細胞がど
のくらい残っているか数えます。図16の
濃い色が腫瘍の細胞ですが、0.05%
です。かなり少ないレベルまでこの検査
では検出できます。こうして調べて500
万分のゼロくらいまで行くと、非常に治



療成績が良くなると考えられます。(図16)

・移植非適応多発性骨髄腫の治療

ここまでは移植できる患者さんのお話をしました。では移植ができない患者さんの成績はどうなっているのか、というと、実はここも最近非常によくなっています。

移植できない患者さんに推奨される治療は図17のDararRd療法という治療がいま最も推奨されています。DararRd療法はグラキユーロ、レブラミドとレナデックスの組み合わせです。その他にもいくつか治療法がありますが、移植しない患者さんはやはり継続して治療をやっていく必要があると言われています。(図17)

DararRd療法について説明します。図18のグラフの無進行生存率がレブラミドとレナデックスだけの群だと下の線です。これにグラキユーロを上乗せすると上の線のようになって、今もう平均の無進行生存率が5年を超えるくらいになってきています。そのため移植できない患者さんでもかなりいい状態を長期間維持できるようになりました。(図18、図19)

再発してしまった患者さんにもいくつかの治療選択肢があります。カイプロリス、ポマリスト、グラキユーロ、サークリサ、エムプリシテイ等が使えるようになって迷うこともありますが、多くの薬が使えることで、患者さんにできるだけ副作用を起こさないようしながら治療で

きるようになっていきます。(図20)

骨髄腫の治療は、例えると駅伝あるいはマラソンのように非常に長い距離を患者さんが病気とお付き合ひするようなものかと思えます。患者さんが飲み薬を希望されるか注射を希望されるか、また患者さんの家庭や職場での役割などを見据えて、QOLや合併症を考慮しながら治療選択肢の中から治療を選んでいくことになり、いろいろな薬を使えるからこそ、できるだけ副作用を出さずに元気に過ごせるよう我々がさじ加減していく必要がある、と思っております。(図21)

多発性骨髄腫治療の将来展望

CAR-T療法が多発性骨髄腫にもできるようになってきましたが、しかし日本でもこれができるのは16施設しかありません。つまりまだこの治療を受けられる患者さんの数もかなり限られています。私たちの施設でも2か月に1人くらいです。ただ少しずつ増えて行こうとはしていると思います。

急性リンパ性白血病骨髄腫の領域でも二重特異性抗体というB-iT-E(バイト)ついでというものをお話しされましたが、多発性骨髄腫に対してもこの二重特異性抗体というものがもうすぐ近くまで来ています。おそらく今年中もしくは来年には使えるようになるかと考えられています。(図22)

また最近重要とされているのが免疫を使つての治療で、新しい薬剤が出てきま

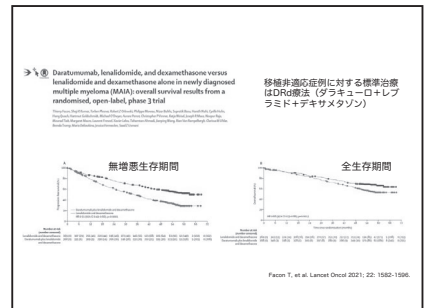


図 18

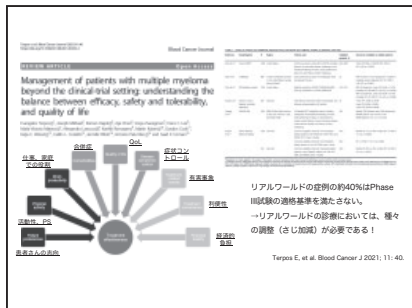


図 21

再発・難治例に対する治療の考え方

- ✓ CFZベースか？ POMベースか？
- ✓ DARAか？ ISAか？ ELOか？
- ✓ 選択したレジメンでどんなゴールを目指すか？
- ✓ 次治療に影響しうる有害事象（末梢神経障害や高度の骨髄抑制）を回避することも重要。
- ✓ 発症の転換（化学療法含有レジメンや2回目の自家移植）時には必要。

図 19

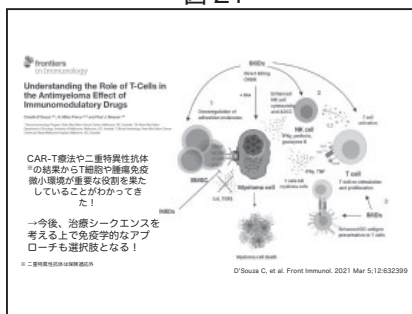


図 22

抗体薬を用いた再発時の治療選択肢

エムプリシテイ (Elo)	ダラキユーロ (Dara)	サークリサ (Isa)
Elo+Len+Dex	Dara+Len+Dex	Isa+Pom+Dex
Elo+Pom+Dex	Dara+Bor+Dex	Isa+CFZ+Dex
	Dara+CFZ+Dex	Isa+Dex
	Dara+Pom+Dex	Isa単剤

抗体薬を含むレジメンがこれだけ多く選択可能となり、一部は初発でも用いることができるようになった現在においては、保険適応上可能な範囲で早いライン（2〜3ライン）で抗体薬を用いるべきと考える。
※塚田私見

図 20

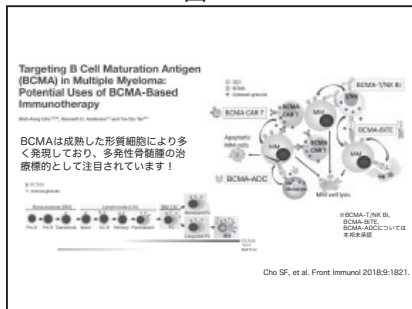


図 23

した。これはつまり患者さん自身の免疫をうまく使つて治療するということですが、それが最近求められるようになってきていくというわけですね。図23にあるBCMAは成熟した形質細胞から多く発現している、多発性骨髄腫の治療標的として注目されています。これまではCD38というタンパクを標的にした治療が多くおこなわれてきましたが、その薬が効かなくなつた場合でもBCMAは骨髄腫の細胞に非常に多く発現しているタンパクで、これを標的にした治療がCAR-T

療法であり二重特異性抗体療法です。(図23)

血液がんには近年はいくつもの治療法が開発されていますが、その1つがCAR-T療法です。

T細胞は、抗原提示細胞に提示された異物を認識して活性化するのが通常の働きです。このCAR-T療法では、人工的にT細胞に遺伝子を組み込んで直接がんの抗原を認識するようにします。それでリンパ球に活性化する命令が入る仕組みです。つまり患者さんのリンパ球を

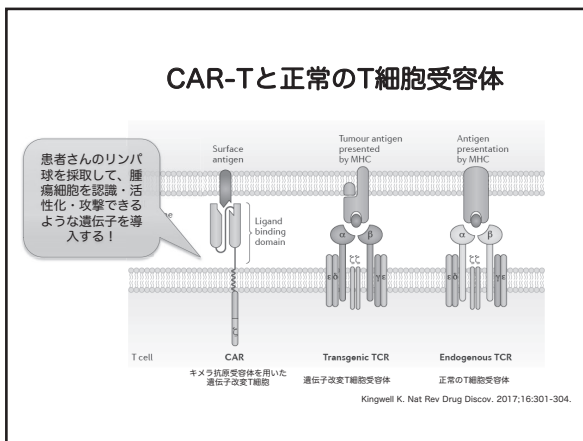


図 24

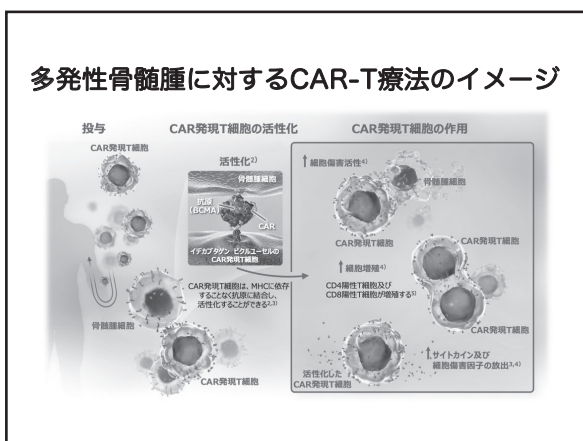


図 25

Take Home Message

- ✓ 多発性骨髄腫の治療成績は向上を続けています。
- ✓ 自家移植を含む治療によりMRD陰性が得られたら無治療もしくは内服のみの治療に持っていくことが可能となる (Functional Cure)。
- ✓ 抗CD38抗体が早期に導入されるようになることで、自家移植を必要としない症例を選別できるようになるかもしれません。
- ✓ 免疫を介した治療戦略が期待されています。

図 26



図 27

いったん取り出して、遺伝子を組み込んでそれを戻す、という治療法ということになります。(図24)

多発性骨髄腫に対するCAR-T療法をもう少し具体的にイメージしますと、図25のようになります。リンパ球にCAR-T遺伝子を入れたものがCAR発現T細胞というものです。これが直接骨髄腫の細胞にくっついて、それで細胞がさらに活性化されて増え続ける、という原理です。とても有効な治療法ということですが、治療の奏効期間が短いとか、合併症も問題などまだまだ課題は残っています。また費用が3000万円くらい必要ですから、これは国としても考えていかなければならない問題だと思います。(図25)

まとめ - 治療が期待できる時代に

近年、多発性骨髄腫の治療成績は向上を続けています。また自家移植を含む治療によって微小残存病変陰性が得られれば、無治療もしくは内服のみの治療に持っていくことが可能になります。これはファンクショナルキアアと言って、実質上の治癒に近い状態であると我々は考えております。

加えてここではあまり詳しくお話ししませんが、抗CD38抗体が今は1種類だけ初めから使えます。これは再発しないと使えなかったのが、いくつも早い段階で使えるようになってきています。このようによい薬が早く使えるようになると、さらに治療成績は良くなるだろう

と思います。自家移植もいらない患者さんが増えてくるかもしれません。

最後にお話しするように免疫を介した治療戦略が今後はさらに期待されています。多発性骨髄腫の治療が期待できる時代になりつつあると言ってもよいかもしれません。(図26、図27)

2023年7月22日 つばさフォーラム in 東京で収録

(了)

特集

長期闘病と地域医療

「長期闘病に必要な
「上手に医療にかかるところへ行く」」

ゆう脳神経外科院長

後藤 雄子 先生

血液がんが暮らしの中で長期に医療を受け続ける時代となりました。「長期」暮らしながらのフォーラムアップには多方面の医療の関りが大切です。

後藤先生は開業されて6年目、クリニックは土曜日も診察日です。でもぜひご講演をお願いしたく座長の松村先生にご相談して、フォーラムの日曜日開催が叶いました。お話を後藤先生は「地域の医療にも支えてもらおう、と考えてもらえたら」とお薦めです。

(橋本明子)



ゆう脳神経外科院長

後藤 雄子 先生

<プロフィール>

平成18年国立浜松医科大学医学部を卒業。大学病院や一般病院で勤務。平成25年大阪大学医学部医学系研究科脳神経外科 博士課程修了。平成27年大阪大学医学部医学系研究科脳神経機能再生学/脳神経外科 特任助教を経て、平成30年 大阪府豊中市にゆう脳神経外科開院。
日本脳神経外科学会専門医/日本内分泌学会内分泌代謝科(脳神経外科) 専門医

私の「ここ」から

こんにちは、はじめまして。プロフィールにもありますように、いま私は大阪・豊中市で脳神経外科のクリニックを開業しております。その私がどうしてここでお話しているのか、というところから始めます。

10年前の2013年、脳外科医として忙しく働いていた時に悪性リンパ腫に罹患しました。体調は悪くなかったのですが首の右側にしこりがあるのを感じて、医者ですすからある程度は診断基準がわかっていますので、「これはちよつとまづいなあ」と思いました。それからほぼ1ヶ月で診断がつき治療を開始して、幸いご覧いただいた通り元気になりました。そこから10年経っておりますが、この時「患者」という立場に初めてなって、医者と患者は視点が全く違うことを実感しました。わたしが受けた治療は副作用が少ないほうである、と医学的に学んでいたものでしたが、患者である私にとっては、予想以上に吐き気や倦怠感、味覚障害などの副作用が本当にしんどかったことに加え、髪が抜けてしまって仕事や日常生活に支障が出る、という見た目の変化も

予想以上につらかったです。この脱毛への対策(ウィッグ購入の助成金や支援の方法の模索)に取り組みうちに、外見ケア(アツピアランス)の大切さを啓蒙している方々に連絡が取れて、その関係からご縁あつて2014年に「つばさ」と出会いました。その後「つばさ」のフォーラムには演者として何度か参加しました。5年前にクリニックを開業して、今は地域のかかりつけ医として0歳から100+a歳の方までおいでいただいております。私のクリニックは脳外科ですから頭打った赤ちゃんとか、そのほかありとあらゆる男女問わず大小様々なお困りごとに向き合っております。(図1)

自己紹介

脳神経外科の医師として日々動んでいた32歳の頃、
2013年 悪性リンパ腫 罹患
「患者として 医師として」の視点 治療中の外見ケアの重要性

2014年 「つばさ」と出会いフォーラムへ参加

2018年 「ゆう脳神経外科」開院 (大阪府豊中市)

地域のかかりつけ医として、0歳からのあらゆる患者さんの
大小さまざまなお困りごとに向き合っています

図 1

かかりつけ医の必要性

ここ数年、厚生労働省が図2のように、デーモン小暮閣下を起用して盛んにプロモーションしております。最初にかかりつけ医という言葉が提唱されたのは2013年、それから2019年には国の政策として上手に医療にかかろうというプロモーションがおこなわれました。YouTubeもありますので、お時間がある方はぜひ見てください。とてもわかりやすく、よくできています。(図2、図3)

それにしても何故このようなことが言われ出したのでしょうか。おそらく多くのみなさんが「かかりつけ医」の必要性は感じていると思いますが、しかし国が積極的に「かかりつけ医を持とう」と啓蒙している、その理由は、今の医療情勢が少々危機的だからです。どう危機的なのか。一つの理由は日本の血液内科の先生方の講演でも何度も出てきていますように、「高齢化社会」です。日本社会が高齢化している事実は周知の通りで、年齢を重ねるとどうしても病気は増えます。高齢化社会とは、つまり病院にかかる人が増えるということです。日本は先進国の中でも高齢化率が高く、がん全体が高齢化社会とともにやはり罹患率が上がって患者が増えていく。これが一つです。(図4)

次に、これもよく知られていることですが、日本は急速に生産人口が減りつつあります。ニュースでも合計特殊出生率

の減少が言われていますが、それはつまり労働人口も減っているということ、医療従事者側の人口も、徐々に減ります。一方で受診する患者さんの人数、医療にかかる頻度は増えていきます。(図5)

日本の政府が、国民の健康寿命を上げる大事な政策として進めてきた『健康日本21』のおかげで日本人は健康で長生きになりました。テレビの健康番組、雑誌の健康特集も注目されやすく、病気の名前もすぐ調べられます。現代は健康や体の不調に誰もが興味関心を持っている時

代です。

そのような現代では、病气、介護などが生活に身近に入ってきているので、受診するきっかけも人数も増えて、誰もが容易に「病院に行こう」と思える環境にあります。健康大国になって有難い側面も多々あれども、「コンビニ受診」などという言葉も生まれるくらい、とてもささいなことでも病院に行きすぎてしまっている面があるのも現状です。(図6)

救急車の要請台数の推移は40年50年前から比べると7倍です。人口増加や、医

療体制の整備が充実したという背景の影響もありますが、もはや需要と供給バランスが完全に崩れてきていて医療現場はほんとうに大変な状況です。(図7)

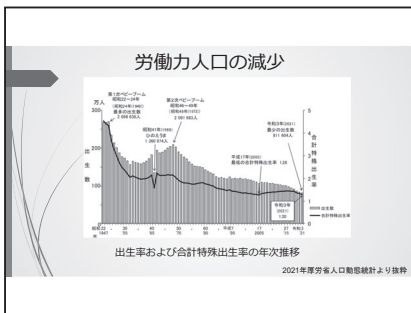


図5

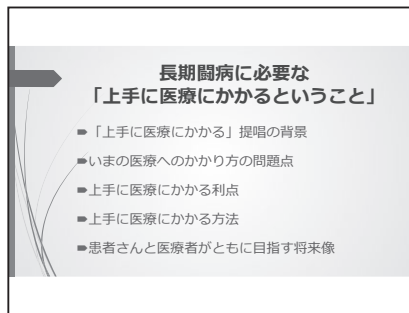


図2

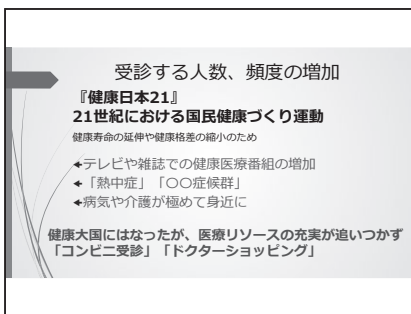


図6



図3

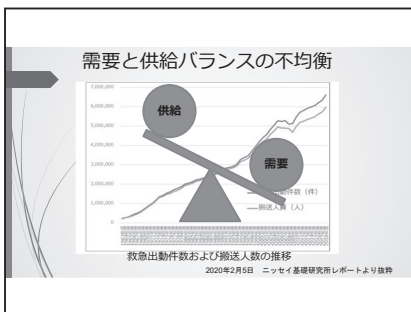


図7

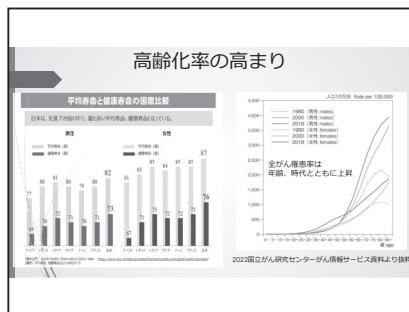


図4

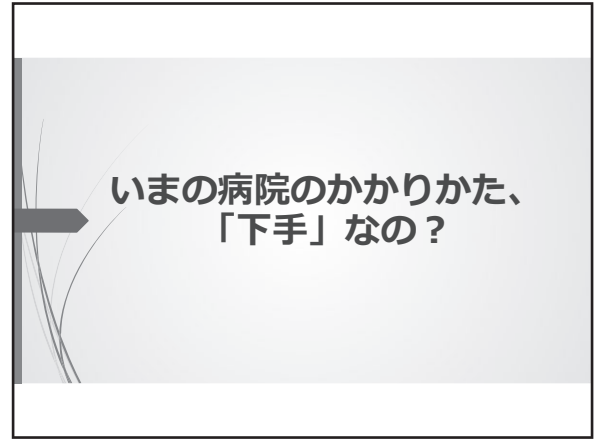


図 8

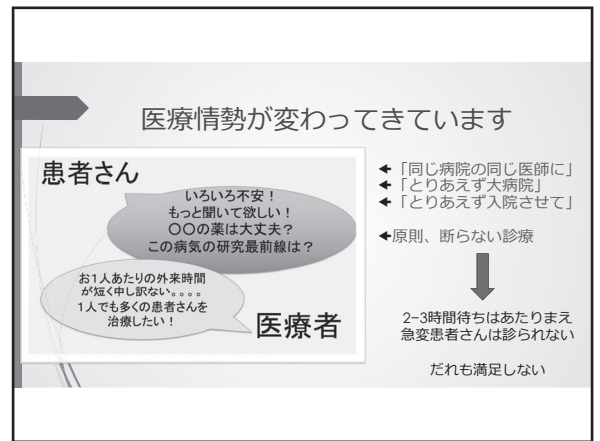


図 9



図 10

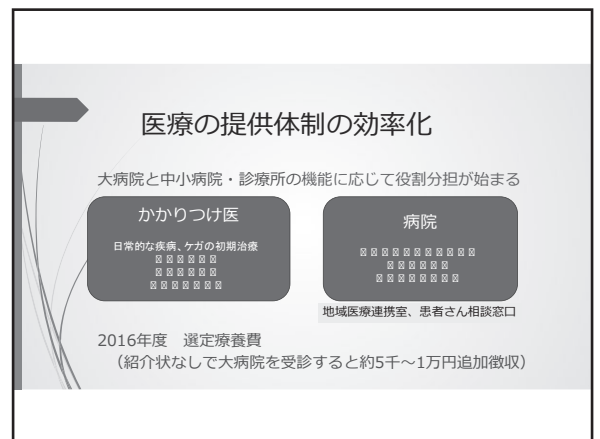


図 11

医療状況の変化

「上手に医療にかかりましょう」と言われるということは、今のわたしたちの病院へのかかりかたは「下手」なのではないか？ 実際は、「上手」「下手」の問題ではなくて、医療が変わって来ているからこれまでの医療へのかかりかたを続けることは難しくなる、という意味合いだと考えられます。(図8)

そもそも医療（病院）は断らないことが原則ですから、誰でもできるだけなんとか受け入れて助けてあげたい、という姿勢です。「とりあえずいつもの大きな病院でみてもらおう」「しんどいし不安なのでとりあえず入院させてほしい」というようなことが30年前ならまだ可能でした。そのようなことが常態化した結果、大きな病院では2、3時間待ちは当たり前

前になり、入院病床はすぐに空きがない状況になりました。(図9)

外来で受付されるのを待つ、会計も待つ。初めての人や飛び込みの人、ベテランの患者さんが入り乱れて、どことなく不穏。隣の人に手を差し伸べる余裕がなく、医療側も患者さん側も誰も満足しません。図10はイメージ画像ですが、この病院もほぼこのような感じだと思えます。既に10年前に、自分が患者として順番を待ちながらこのような状況下にいて、現場の対応はもう限界ではないか、なんとか効率よく変えないと現場は持たないのではないかと感じておりました。(図10)

病気を抱えて大きな病院に通院している患者さんにとって、自分の体に起こっているすべてのことを、同じ病院の同じ先生に相談したい、ずっと診てもらいた

い、という希望があるのは自然なことです。医療者もまた、診ている全ての患者さんのために、できることなら時間をもちたい、お一人ずつ話を聞いて丁寧に説明して差し上げたい、そうしたい思いがあることもまた、間違いなく事実です。しかし今は、医療側にそれを可能にする余裕がありません。

提供体制の効率化

医療現場の限界については多くの方面からすでに指摘があり、現在では医療の提供体制を効率化しようという動きがあります。かかりつけ医、というものもその一つです。かかりつけ医とは、たとえば在宅診療のクリニックや私のところのような地域にあるクリニック等、「日常的な疾病や怪我の初期治療など比較的軽症

な疾病や怪我の初期治療など比較的軽症

な疾病」を診る病院のことです。(図11)

一方、かかりつけ医がまず診て、手術が必要だと判断した状況や、がんの治療、化学療法の一部、難病など、専門的で高度な医療が必要な状態の患者さんには、かかりつけ医からの紹介で、大きな病院へ行っていただきます。つまり今は、医療体制がいくつかに分割され、各医療機関がその機能に応じて役割を分担してきているという状況です。2016年には選定医療費、療養費（紹介状無しでの大病院受診時に費用がかかる）というのが登場しました。これもこうした時代の流れの一部分ということになります。

次に医療者の労働環境の変化です。周知の事実となりましたが、以前から医療者はかなりの長時間労働をこなしてきました。命と向き合うという重責を伴う仕事ですから本心に頑張っているわけで

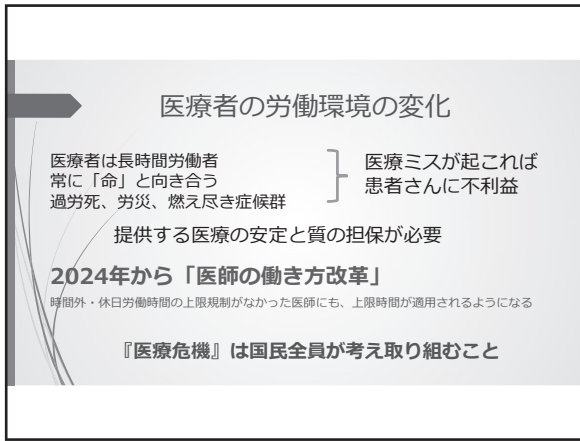


図 12

すが、過労死や労災、さらに燃え尽き症候群になってしまふ医療者が、近年、非常に多いです。私の知り合いの医療者にもいます。このような長時間労働のままでは、提供する医療の質が低下してしまう、ミスも増えてしまう、そうなる結果的に患者さんに不利益なので、とにかく現場を改善しよう、提供する医療の質と安全を確保しよう、ということによって働き方改革が開始されました。過剰な労働を少しでも減らそう、という方向性はつまり、医療危機とされる状況は医療者だけの頑張りではもう解決できないので、国民全体で考えようという動きです。(図12)

**上手に医療にかかる
なにごと良くなるのか**

上記のように、「日常的な疾病や怪我の初期治療など比較的軽症な疾病」はまずかかりつけ医を受診するようにすると、どうなるでしょうか。まず、患者さんの時間・体力・金銭的な負担が減ります。たとえば血液内科にかかっている患者さんが足をくじいて歩きにくくなってしまうと、「明日、定期の（血液内科の）外来診察だからついでに診てもらおう、院内にはたくさん科があるから大丈夫だよ」と思って1日我慢し、翌日受診して、血液内科の先生に「足をくじいて歩きにくい」と述べても、今の多くの病院では、怪我の状態と程度によつては、院内で診ることができない場合があります。この例では、挫いた足を診てもらえるのは整形外科が妥当ですが、大きな病院では、整形外科に限らず、当日の受診は完全予約制にしていたり、重症や悪性疾患しか診れない、と揭示しているところが多く、「ここでは診られないので、近所のクリニックを受診してください」と案内されることとなります。または、仮に診てもらえても、新たな診察待ちで数時間はかかり、丸1日潰れてしまいます。(図13)

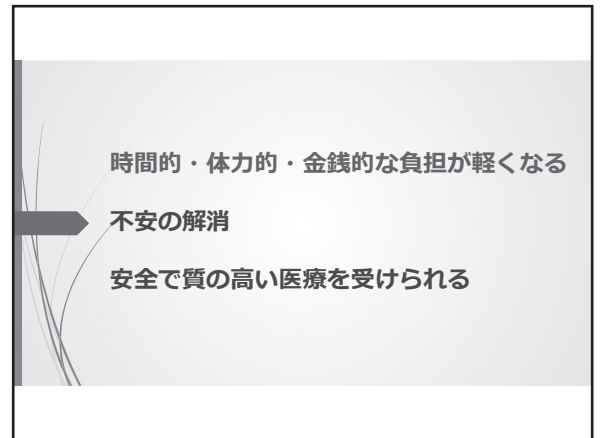


図 13

また、ある患者さんは、少し前から気になっている症状があり、「数年前に手術をしてもらった大学病院の先生のところへ久しぶりに行こう」と決め、受診が可能かどうかの問い合わせの電話をしながら、9時から病院に行ってみたら「予約がなく、紹介状を持っていない患者さんは選定療養費で1万円（金額は病院によつて異なります）かかります」と言われます。え？初めて聞く費用だなあ、と思いつつも「まあいい、あの先生に診てもらえるなら・・・」と受付をします。問診で今回の受診は「緊急性はない」と判断されたようで、受付の事務員さんからは「今日は混んでおりますので数時間お待ちいただきますが、よろしいですか」と言われ、「ここまで来たら診てもらおう」と、その先生の外来の待合室に行くと、

は一向に途切れません。先生は昼休みもなく対応しているようで、すでに夕方になってしまいました。やっと順番が来て診察室へ入ると、その先生は非常に疲れ切った表情をしています。その時、先生の院内PHSが鳴り「何？病棟で急変！ちよつとごめんさい。もう一回待ってもらえますか」。30分後、ようやく診察順番が来たころには、16時を過ぎていました。

このような状況を経験される方は、決して少なく無いと思います。(図14)

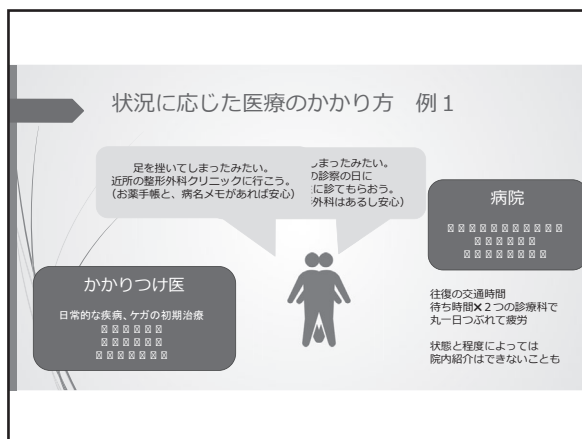


図 14

ではどうしたら良いでしょうか。この場合は、足を傷めたとして、自分で動ける程度であれば、近くの整形外科のクリニックや診療所へ行くのがよいでしょう。そのほか、なにか気になる症状があれば、かかりつけ医に相談しましょう。かかり

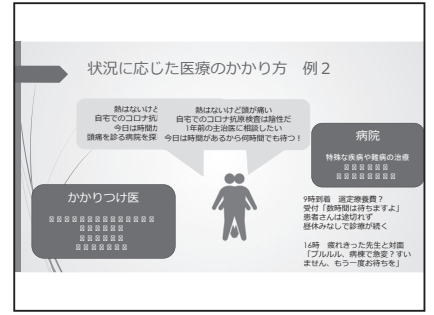


図 15

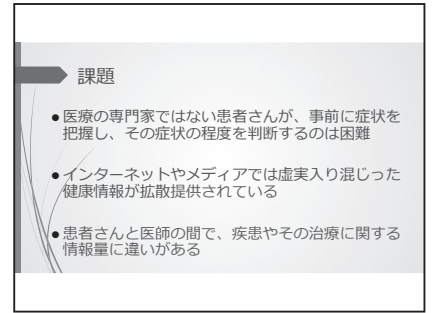


図 16

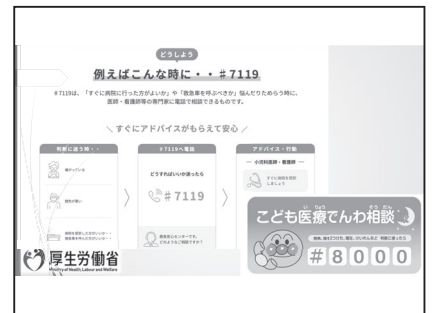


図 17

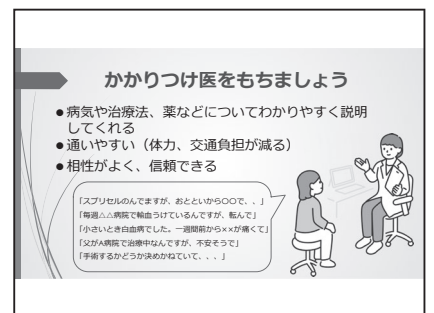


図 18

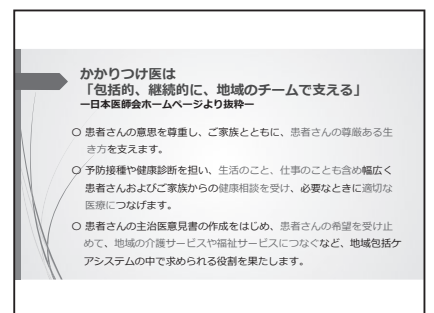


図 19

つけ医から、大きな病院に紹介してもらえば受診がよりスムーズです。また、地域のかかりつけ医の多くは、医師の間で連携がありますので、より簡単に、より短時間で、よりスムーズにお困りごことが解決できる手助けを得られます。

普段歩き慣れたご自分のお住まいの地域に、どんな病院があるか、知っておくと便利です。インターネットで探せば簡単に見つかります。受診は、連絡なく突然行くのではなく、事前に電話で問い合わせたり、インターネット予約を使って予約をするほうが、よりスムーズです。その際は、「いま自分は〇〇という疾患で〇〇病院にかかっています」というメモや、お薬手帳を持参してください。

(図15)

このように、かかりつけ医に相談したり、少し調べることで近隣の診療所やクリニックを受診することで、「上手に医療にかかること」になり、短い時間で受診が終わって、効率よく体力の負担もなく金銭的にも楽になることは、患者さんに

とって大きなメリットであると思います。一方、軽症ではない場合や症状が急な場合、救急車を呼ぶべきか？いやいや、それほどではないかも？、と迷うような場合には、医療の専門家ではない皆さん自身が、事前に症状を把握して適切に判断するのは難しいということ。ついついネットであれこれ見ても、怖い病気がかり書いてあって、そのようなたくさん情報を、患者さん自身がうまく整理するのは難しいことです。(図16)

では、どうしたらよいでしょうか。図17は冒頭にお示した厚生労働省のホームページの一部です。#7119は今とてもよく普及しています。具合が悪い、救急車かな？いやいや、それほどではないかも…と迷ったらとりあえずお電話してください。「いますぐ病院に行きましょう」「様子を見て明日、〇〇科を受診しましょう」「こういった症状があれば〇〇の救急外来にいきましょう」等と適切にアドバイスしてくれます。お子

さんの急病の場合は#8000がよく普及しています。私のクリニックにもよくこのような経由で来られる患者さんがいらつやいます。「昨夜夜間に#7119に電話したら、様子をみて、翌日、近くの脳外科に行くようにいわれたので来ました」「日曜に子供が頭を打った、元気にしているが気になって#7119に聞いた。月曜になっても気になる症状があれば脳外科へ行くよう言われた」といったようなことから、「胸が痛かったが、おさまったし、真夜中だし、救急車を呼ぶか悩んだので、#7119に聞いた。心筋梗塞だった」と、かかりつけの患者さんがおっしゃることもあります。休日や夜間、一般の病院が対応していない時間帯に発生した、心配な症状に対して、相談した患者さんの不安を解消し、医療期間の適切な受診を促すアドバイスを提供するのが、この電話対応の仕組みです。とてもよく機能しているなと思います。このような分担の仕組みができて皆さんが迷う

かかりつけ医をもちましよう

病気、治療法、薬について詳しくそしてわかりやすく話してくれる先生をかかりつけ医としてもちましよう。近い、便利などのある程度の通いやささ、また一つの要素としてその先生との相性もたいせつにして選んでいただくと思いたいます。「ちょっとこれを訊いておきたいな」という小さな疑問や不安は早く解消できます。そして質の高い医療を安全に受けられます。(図18)

私は脳外科医で、脳神経外科を標榜するクリニックを開設していますが、慢性骨髄性白血病の患者さんで「治療薬はスプリセルを飲んでいて、定期的何々病院にかかっております」という方が「一昨日から頭痛があつて」と来院されたり、多発性骨髄腫の患者さんが「定期的〇〇大学病院に輸血に通っておりますが、

昨日転んで頭を打ってしまつて、大学病院にはこの時間には行けないので」などの理由で来院されたりする方々を診ていきます。必要であれば、私のクリニックに受診した経緯などを、わたくしから血液内科の主治医の先生宛に診療情報提供をすることもあります。彼らは、自分の症状を的確に把握し、自分のかかつている病気と関連がないことについては最寄りの適切なクリニックを探して受診する、ということを理解しておられ、上手に医療にかかっている、といえます。(図19)

また、定期的に通院頂いている患者さんの中には、家族が〇〇病院で脳の〇〇という病気について治療中ですが何だかうまくいってなくて、というご相談や「手術するか決めかねていて、先生どう思いますか?」等とか訊かれることも多くあります。それらの質問に対して、わたくしは言ってみれば「外野」ですから、患者さんが主治医の先生と話さければ決められないことは、必ずそのようにアドバイスします。しかし、例えばその患者さんが迷っていることが主治医の先生に聞きにくい事であったり、あるいは、主治医の説明を誤解されているようだ、とわかれば、少しアシストするような形で、その患者さんと主治医の先生との間の関係を支援しております。患者さんの身近な不安の解消はかかりつけ医で、専門的な高度なことは大きな病院で、という協力体制があり、病院間の連携があります。かかりつけ医は、包括的(全体、という意味)に全体的で継続的に地域のチーム

で支える、という命題があります。患者さんの尊厳ある生活、生き方を尊重するために、健康相談を受けて患者さんの希望を受け止めて地域で支える、という提唱が日本医師会から出されています。皆さまも地域にかかりつけ医を持つことをお勧めします。血液の病気は血液の先生しかわからないのではないかと思います。幅広く、全般的にお尋ねする気持ちで、かかりつけ医に、気軽に尋ねてみたらいいと思います。(図20)

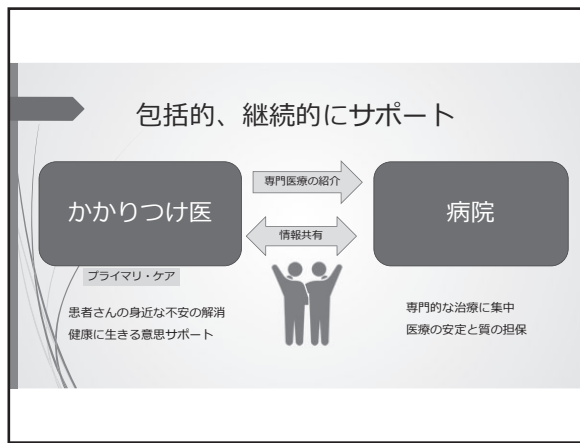


図 20

より良い治療とより良い治癒

血液がんは治療そのものが長くなってきました。それは間違いなく治療が良くなったからこそ、ですが、その分長く治療とお付き合いすることになってきたわけです。治療がいったん無事に終わって

も、そこからまた長いです。「よりよく治療して、より良く治癒」してもその先はまた別の形での長期間のお付き合いがあるなら、上手に医療にかかるようにできれば、これらをうまく人生の中に組み込めるのではないかと思います。(図21)

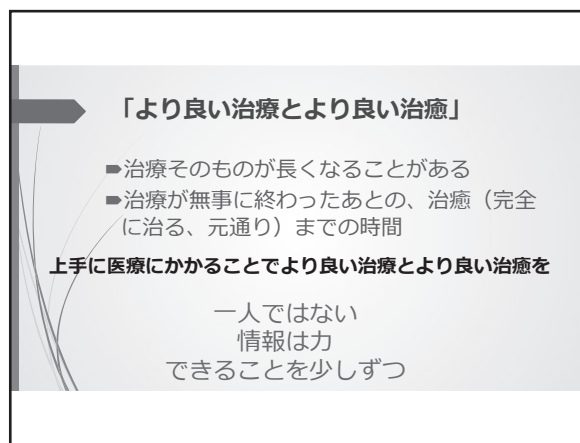


図 21

まとめー共に目指す将来像

いま、病気を抱えている皆さんは、決して一人ではありません。今日この場(フォーラム in 関西)におられる方々も、遠くから視聴されている方々も、血液がんの領域の皆さんは本当に勉強熱心でいらつしやいます。情報は力、ですから、これからもぜひこのような情報共有の活動を進めてください。そして加えて、地域の医療にも支えてもらおう、と考えてもらえたらと思います。

患者さん自身が受け身ではなく病気に対峙しようとして、医療がそれを支えようとする姿勢、それを伝え合うこと。たいていせつなのは双方のコミュニケーションです。患者さんが積極的に治療に参加して、私たちはそれをサポートします。その信頼と協力の体制こそとても大切なことだと思っております。(図22)

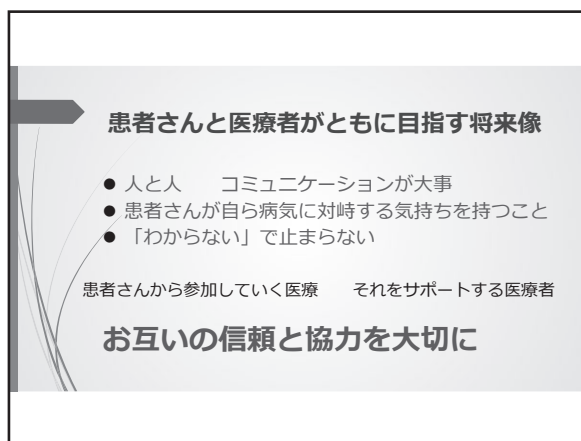


図 22

2023年6月23日 つばさフォーラム in 関西で収録

ゆう脳神経外科を訪問して

広くて明るい待合室はとても座りやすい椅子がゆつたりと配置され、耳に触らない程度の音量で音楽が流されていました。

先生と患者さんは緩やかにカーブするテーブルを挟んで座り、患者さんの椅子にも肘掛があります。少なくとも私は、医師と患者が卓を間に話すクリニックを経験したことが無いので、この診察室には良い意味で驚きました。先生ご自身も「このカーブを気に入ってます」と手になぞって微笑まれました。



ゆう脳神経外科 (3F)



受付カウンター

——医師を目指し脳神経外科へと進まれたのは？
祖母の認知症を知って

私が中学生のころに祖母が認知症になりました。その頃の私はまだ何なりしたいという夢はなかったのですが、「おばあちゃん、可哀そう、なんとかしてあげたい」と思った時に将来の夢に「医者」が登場しました。でも目指す道として医師はけっこう大変、とわかっていましたので、それなりに勉強を頑張って医学部に進みました。ともかく認知症がとて不思議でした。昔のことはあんなによく覚えているのに、つい昨日のことは忘れてしまうのはなぜだろう。それが脳への興味につながっていきます。

脳神経外科へ

でも私が医学部にいた当時、認知症は精神科の領域でした。学生として精神科で研修していて、私は精神科に向く特性ではないな、とわかっていきます。投薬が中心の医療でしたから、まだ学生である私でしたが、思っていた医療と違ったかな、と考えました。でも脳にはやはり興味があり、自覚している性格が外科的。そこでセレクトされたのが脳外科でした。

ただ脳外科は、普通は開業しないで医師である限り手術し、自己研鑽をし続けます。それによしと考え、内分泌に興味がありましたから、それも絡んだ脳外科の疾患である間脳下垂体疾患の専門に進みました。

大阪大学医学部の大学院では、一年生は一年間病棟にいます。つまり普通に一年間大学院だけで働いていて、二年目でようやく研究が始まります。そこで私は超絶優秀な指導医に恵まれて、これで一気に研究や実験などが進んで行きます。幸い私の大阪大学の恩師は日本でもかなり実績があった先生で、脳神経外科医として臨床研究を進める上で環境が整っていた次第です。

初めての、タイム

しかしその大学院の三年目に悪性リンパ腫になります。私はその時、32歳でした。今まで自分なりにベストを尽くし、医師としてたくさん診療経験をさせてもらい、順調な人生を歩んできたつもりでしたが、ふと、今のようないい生活が続いてはいけないうちではないか、と思いついた。病気がわかったことで、医学部に入ってから初めて、タイムをして、そう振り返ったわけです。特に手術はやはり脳神経外科医のメインの仕事ですので、手術のある勤め方をしたい、ということ、それはつまりずっと第一線の脳外科医として働き続ける道は選ばない、と

いうことになります。権利と義務、自由と責任を履き違える生き方はしたくない、と熟考しました。ではどこかで非常勤医として働くか、開業か。それにしても外科医として開業はかなり大きな方向転換ですから、やはり病気になるなかつたらこの判断はまずしてなかつたと思います。

——外科医というお仕事についてもう少しお話ししてください

外科は手先の器用さが最も大事と思われるかもしれませんが、でもそれほど器用じゃない人も外科医になっていきます。世間一般から見ると器用さは重要では無くて、それより例えば長時間、集中力を維持して執刀していられるかどうか、たいせつです。器用で手術が非常にうまい先生はたしかにいて、その方々は「とにかく、段違いに器用」で、どこが肝要なのかをわかっているセンスの持ち主なんです。その器用さのレベルがちよっと違うんです。

長時間の集中力プラスα

私は本当にすばらしい先生の凄いい手術をたくさん見る機会がありました。あの境地まで到達するのは無理だな、とさえ思うほどの凄さでした。お陰でそのすごい先生たちに患者さんを紹介し、最良の結果に届くアシストをする、それが私の役割であり責務だと思っています。もちろん困っている患者さんが来られたら、自分が治してあげたいのが正直なところ。でも私は、脳神経外科の世界のトップ、圧倒的にうまい先生を知ってしまった、それはもう本当に凄いわけです。私が自分の勉強のために手術の見学に行つたとき、8時間の手術だったのですが、それはもう釘付けになるほどの技巧を見せていただきました。そういうのを、当たり前前にやれてしまう達人たちなわけです。剥離ってわかりますか？脳の構造の奥のほうに病変があるときは、次々と剥がしては止血して、また剥がしては止血して進みます。その剥離の手捌きが、本

当に美しい。そのレベルの先生たちは全員、言ってみれば超器用で、全部の指に目が付いている感じ。さらにその先生たちの素晴らしいところは、その腕の凄さに加えて「お人柄」。思うのですが、ハイレベルのプロにとって人格の良さは必須です。ここまでお話ししたように私は幸いにして、この疾患はこの先生に、この疾患はあの先生に、という信頼と推薦したくなるお人柄の先生方へのルートができました。いま、先生方もご紹介した患者さんを責任と自信をもって診てくださっております。そのつながりがあった事は、開業へのとても大事な後押しだったと思います。

——自信をもって患者さんを紹介できる医師と病院が既にあつての開業ですね
この地にご縁を得て

地の利も地縁もありませんでしたが、開業候補地として、ここ千里丘陵のこのビルテナントに偶然ご紹介がありました。もともと勤務していた大阪に近いので患者さんを紹介し易い、という条件はあとで付いて来た「幸い」の一つでした。「当直をし続ける生活を自分はどうしないほうがいいな、開業するのはどうだろう」と思い始めたころ、すでに開業していた親しい先輩3人と相談したことも「開業の方向」の気分にならせてもらえました。それから人から人への紹介、ご縁が繋がって、開業の話が始めてから半年で実現できました。

ところでこのビルテナントをご紹介いただいた時、ここの建て物の外壁に大好きなオレンジが配色されていて、それもまた、最終的にここに決めたポイントでもあります。

地域の患者さんにとっては、「脳神経外科」って、ちょっと堅苦しいし、行くのが怖い、という印象も当然あるかと思いますが、昨今はだいぶその見方は減ったかもしれません。頭痛について調べていたら脳神経を診てもらえるようだしこのクリニックにいつてみよう、脳のこと

は詳しい先生のような、等とSNSで情報が伝わりと理解も伝わります。初診の患者さんは7割が頭痛で、その多くは眩暈(めまい)です。大病院ではありませんから、きちんと患者さんの訴えや希望を聞くようにしています。googleの口コミでも「よく話を聞いてくれる」と書かれています。多く、思いが伝わっていることを感じています。

認知症はご家族も一緒に

そして昨今の顕著な特徴としては、認知症の患者さんがとも増えています。毎日のようにたくさん認知症の患者さんご家族からご相談を受けます。ご家族の方々の不安はよくわかりますので、「付き添い」で来ていただいたときに、ご希望のご家族の方々には患者さんと別の時間を設けています。事前にお電話で「ご本人とご家族は分けてお話をしたいのでしたら、そのようにします」とお伝えしておいて、ご本人の検査の間に、別室でご相談をお聞きします。医師として介護保険の意見書もたくさん書いておりますが、ご本人が「私はとても元気ですよ」と言ったりして、それが事実ではないことがあります。ご家族が「いや、実は様子がおかしいことが多いです」と言えば、詳しくお聞きし、そちらを書く必要があります。また、ご家族が何を不安に思い、どうしたいのか理解者が必要です。それは患者さん本人とだけお話ししては得られない部分で、とても時間も労力も要りますが、祖母がいわゆる「ボケた」ところから始まっている私の人生ですから、認知症のご家族のお気持ちも分かります。でも本人も辛いですね。そのような例がこの数年で増えています。高齢化の社会、もうすでにしっかりと来てますよ、というのが町医者をやっている実感しているところです。

よろず相談、お受けします

また、日々となく一人で不安に思っている

る眩暈とかどこかの痺れとか、それをよく聞いて診断して説明すると、ああ良かった、とほっと顔が明るくなる方もおられます。そういう時、町のクリニックを歩いて良かったと思えます。大病院の診察時間ではそういう話まで聞いてあげるのは難しいですから。

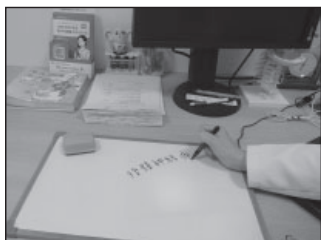
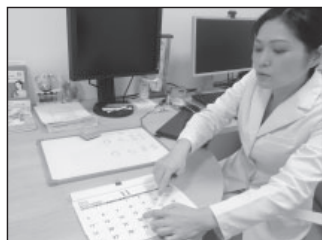
それでも一般の内科で患者さんがすごく多いクリニックなどでは、一日優に百人くらいは診ておられます。そうなるのとひとり多分5分以内です。新しい患者さんなら10分、15分は聞くかもしれません。でもうちは結構長くて、患者さん自身も30分超、ときに一時間話す人もいます。それでも何も処方も検査もしない人もいます。でも面白いことに、そこで思いきり話を聞いて、ある程度納得しましたという顔で帰られた患者さんは、その次に何かで来られた時は案外さつと帰られるんです。気持ちの整理がついた、ということかもしれません。

もちろん再度来てくれたことは、私の診察姿勢や方針が嫌じゃなかったんだ、と嬉しいです。あれこれあれこれ話して、時には「それは何々科に行ったほうがいいんじゃないですか」とお薦めしたり、あるいは時に「しばらく様子を見ていいと思います」と言うこともあります。こんな風に、いま開業して6年目、町

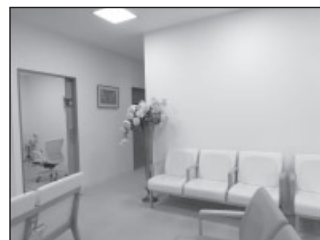
インタビュをを終えて

後藤先生から「クリニックを開業しました」というご連絡をいただいたから、ぜひ一度お訪ねしたいと希望していました。今夏のご講演「上手に医療にかかるといこと」を掲載できることになって、ようやくこの度それが実現して、この度ゆつくりとお時間をいただきました。

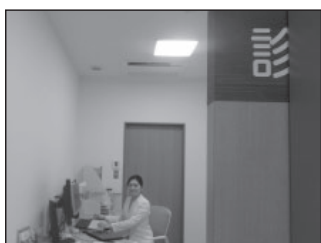
お目に掛かってお話を伺って、ご講演の中の「上手にかかりつけ医を持ちましょう」とお薦めの意味合いが腑に落ちました。



診察テーブルの上に白板とカレンダー、そして痛みを表現する5段階チェック表が。白板を使って手書きで説明をし、それはいつから?と尋ねながらカレンダーと一緒に見ます。

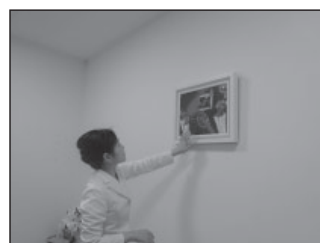
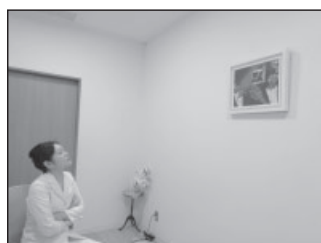


明るい待合室にはシルクの花びらの造花がたくさん置かれて、静けさの中にも華やきが添えられています。



お出会は2014年初夏につばさが開催した座談会「治療による脱毛、皮膚の変化や変色 いまあるアイデアを自在に使える社会であるために」*にご参加いただいた時でした。

* http://tsubasa-npo.org/hirobaPDF/Newsletter14_06_2.pdf
Newsletter ひろば 1406号



よろず相談に乗ってくれるゆう先生に患者さんから絵が贈られました。その絵をととても気に入っている他の患者さんもおられるのだとか。

Letter
夢の街から、ひろばの感想を送ります
急性骨髄性白血病の闘病記「夢の街」を自費出版
大山しのぶさん

誰もが優しく支え合って暮らしていそうな街が表紙に描かれた本『夢の街』が紹介記事とお手紙が添えられて送られてきました。



自叙伝「夢の街」を手にする大山さん
宇部日報 2022年8月13日

それからつばさと大山さんとの交流が始まって、大山さんは9月の大分でのフォーラムにお隣の山口県からドナーとなったお姉さんにご参加。楽しく交流したのですが、その時に配布資料に入れてあったNewsletterひろばを読んで、丁寧な感想メールを送ってこられました。

橋本明子

10月20日

こんにちは。2022年12月のひろばを読ませていただきました。

とても詳しい内容で驚く事ばかりです。

矢野先生のお話(2212号「血液医療最前線の医師を訪ねる」)の中の、血液

がんとはどのような疾患か、には白血球の種類と働きも書かれておりました。いつも私の採血・検査の結果を見て主治医の先生が、「好中球はしっかりあるから大丈夫」と言って下さるのですが、どんな働きをするのか分かりませんでした。正直なかなか今更先生に聞けない、というところがあるので、分かって良かったです。他にも白血病の詳しい事を書かれていたので参考になりました。

ほかに、会場でお誘いいただいたもう直ぐ別府に観に行く映画「みんな生きていく」の両沢監督の話もとても興味深かったです。ご自身が非血縁移植を受けた俳優さんが主人公を演じるリアルさとドナー側の葛藤のお話は今までにないと思われて、観るのがとても楽しみです。

また、大分でお会いした経験講話の稲葉恵美さん、お仕事と病気の両立をされていて凄いなと感じました。副作用もありながら頑張って仕事を16年、とは脱帽です。これからも頑張ってください。これから2023年7月号を読ませて頂きます。

10月29日

今日、別府へ映画を観に行きました。今日は私、姉以外にも4人一緒に行きました。総勢6人。賑やかに行きました。

映画の内容は私の経験とかぶるところがあり、ジーンとしました。そして非血縁移植を巡って立場の違う人達の思いがそれぞれあること、とても考えさせられました。一緒に行った人達も「この映画をたくさ

んの人に広めたい」と言ってくれました。樋口さんにもお会いし、話が出来てとても嬉しかったです。私が一方的にしゃべっていたような気がしますが、素敵な人をご紹介頂いてありがとうございます。

最後にまた会いましょうと言ってハイタッチをしてお別れしました。本当に樋口さんにまたお会いしたいです。



「みんな生きていく」別府市での上映会
(10月29日)

11月3日
Newsletterひろば2307号を読ませて頂きました。今回も内容の濃いものばかりでした。

特集・悪性リンパ腫(伊豆津宏一先生)でもたくさん勉強になりました。悪性リンパ腫に関しては、私も3人の方と入院中お知り合いになりましたが、皆さんそれぞれ治療方法が違ってました。何故なのかと思っていました。今回の伊豆津先生の解説でこの疾患は種類が沢山あり、それぞれ治療方法も違うと書かれていたので納得しました。

館田先生の特集・感染症ではコロナのワクチン接種の大切さが良く分かりまし

た。実際私はエバシエルドを接種したのですが、副作用がなく、接種できたので感染リスクも極めて低いので、安心して生活出来ます。ありがとうございます。

11月4日

今日のフォーラムin京都をつばさチャンネルで視させて頂きました。講師の先生方が、新薬が次々に出ている話をしてくださるのを聞いて未来は明るいなと思えました。今まで助からなかった生命が助かるようになる事を知るのは、本当に多くの人の希望になります。

経験をお話された下田さん。5歳で息子さんが病気になった、そのお母さんは、下の娘さんの子育てもしなくてはいけない状況でとても苦労されたんですね。

でも、息子さんが助かって良かったです。多田雄真先生のお話では、AYA世代の人達は多くの問題を抱えていることを知りました。私も27歳に移植をしたので、この世代でした。確かに、色々ありました。今は問題だった事は乗り越えたので大丈夫ですが。

これからもフォーラムに参加出来ない時はつばさチャンネルで見たいと思います。


また次のNewsletterひろばも楽しみにしております。

そして、橋本理事長様、これからもお元気で最新の情報を発信してってください。

自叙伝『夢の街』(ふるさと紀行) 定価

2000円 問い合わせ 090-712418204(大山さん)

Letter ②
**福岡より、血液がんの患者会の
 発足のお知らせです**
 血液がん経験者・医療従事者の4人で患者会MUSUBIを発足
 代表・平野 道夫 さん



柴田佐知子さん（骨髄腫患者・家族の会福岡オリゾン）から、「骨髄腫福岡セミナー2023」患者・家族・医療者のつどい」が終わって一息ついております、というメールが届きました。そして「もう一つご報告。新しく、血液がん患者・家族の会MUSUBI（むすび）」が立ち上がり、11月11日に浜の町病院の講堂で講演と交流の会が開催されます」とのことでした。それならそのMUSUBIの会の方に様子をお知らせくださるようお願いください、とお願いしました。

（橋本）

長く一緒に活動していた患者会（リボンの会）が解散になりました。でもリボンの会のお蔭で、患者会は自分たちの心の支えであり、闘病生活にとっても大きな力となることを実感しておりましたので、やっぱり何とか新しく患者会を発足できないものかと模索しました。

そして今年4月、患者会発足を志す4人が会の発足メンバーとして活動開始しました。そうしてできたのが、MUSUBI（むすび）です。顧問を浜町の病院の衛藤徹也先生にお願いし、代表は私・平野が務めることになりました。

11月11日（土）MUSUBI
第一回医療講演・交流会

講演のテーマは「CAR-T療法事始め」、会場は浜の町病院の講堂でした。そのあとで交流会と個別相談会もありました。

参加人数はまだまだ少なかつたものの、不安を抱える患者・家族の方からは「とても良かった」と言ってもらえて、開催の手応えを感じることができました。



第一回医療講演・交流会

これからの計画

○オンライン患者交流会、24年1月28日（日）14:00～16:00

ほか、医療講演会・交流会等のイベントをリアル又はオンラインで実施。患者・家族の方々に寄り添うイベントの開催を予定しております。

血液がん 患者・家族の会 MUSUBI

新しい患者会がスタートします！

**血液がん 患者・家族の会
 MUSUBI（むすび）**

「MUSUBI」は血液がん（血液疾患も含む）について考える患者会です
 血液がんに関心する一人一人を結びつけて寄り添っていきたく「MUSUBI」としました

患者さんだけでなく家族・友人・医療関係者・血液がんを知りたい方などなたでも参加できます
 今後はイベント（リアル又はオンライン）を定期的に開催していきます

よろしくお祈り致します

会員登録のご案内

交流会・医療講演会の開催お知らせ等の最新情報をお届けいたします
 ぜひご登録ください！
 ※登録頂きました個人情報はMUSUBIのお知らせのみに使用します

登録フォーム



公式LINEもやっています！
 友達登録おねがいします



問い合わせ先 MUSUBI事務局

090-4351-4181 (10:00～16:00) | musubi.fukuoka@gmail.com

ホームページ



特集

新規治療薬

びまん性大細胞型B細胞リンパ腫 (DLBCL)の治療薬 エプコリタマブの承認

解説：国立がん研究センター中央病院 血液腫瘍科 **伊豆津 宏二** 先生

前号(23年7月)のひろばで伊豆津先生より「非ホジキンリンパ腫・ホジキンリンパ腫の詳細解説と新規治療法の開発動向」を解説いただきました。その解説末尾で「びまん性大細胞型B細胞リンパ腫の再発(二次治療以上のDLBCL)に対して皮下注射のエプコリタマブが米国FDAで承認されたい」という情報について追加でお尋ねしたところ、エプコリタマブについての説明と、「日本でも22年12月には承認申請が出ているので近い将来にはDLBCLの治療選択肢になっていくと期待している」とご回答いただきました。

今号をお届けする頃(23年12月)にはエプコリタマブは日本でも臨床現場に届いていると思われまます。

橋本

改めまして伊豆津先生にお尋ねします。エプコリタマブ(製品名エプキンリ)はどのような薬剤なのでしょうか。

伊豆津先生

二重特異性抗体といってCD20とCD3という細胞表面抗原の両方に結合することができ性質の皮下注射の抗体薬です。CD20、CD3はそれぞれB細胞リンパ腫のリンパ腫細胞、免疫を担当するT細胞の表面にあるタンパク質です。ですのこの抗体を用いるとB細胞リンパ腫細胞の近くにT細胞を集めてくることで、T細胞の働きでリンパ腫が攻撃されて治療効果が得られることが期待されます。

橋本

投与の対象となるのは疾患や治療歴、既往歴等々、どのような患者さんになりますか。

伊豆津先生

投与の対象となる疾患は、CD20陽性の広義のびまん性大細胞型B細胞リンパ腫(DLBCL)の患者です。「大細胞型B細胞リンパ腫」(LBCCL)ともいいます。具体的にはDLBCL・非特定型、高悪性度B細胞リンパ腫(ダブルヒットリンパ腫など)、縦隔原発大細胞型B細胞リンパ腫、グレード3Bの濾胞性リンパ腫などで、濾胞性リンパ腫の組織学的形質転換の方を含みます。2種類以上の治療歴がある方が対象です。具体的には、R-CHOP療法などの初回化学療法後に再発・難治性となり、2種類目の治療を行ったが効果が得られなかった場合、2種類目の治療で効果が得られ自家移植が行われたが、その後再発・難治性となった場合、年齢などの理由で自家移植が行われず、2種類目の治療後に再発・難治性となった場合、などです。といっても、一般の方にとってはリンパ腫に対する治療の数え方は難しいでしょうから、担当の先生にきいてみるのがよいと思います。CAR-T療法後に再発・難治性となった場合にも対象となります。

橋本

期待できる効果について教えてください。また皮下注射とのことですが、投与

方法や治療スケジュールはどのようなになりますか。

伊豆津先生

今回のエプキンリの承認の根拠となった2種類以上の治療歴がある大細胞型B細胞リンパ腫の患者157人を対象とした臨床試験で、リンパ腫の病変が一定以上小さくなった(奏効)患者の割合は63.1%、消失した(完全奏効)患者の割合は38.9%でした。奏効がえられた患者のうち半数の方は12ヶ月以上効果が持続していました。CAR-T療法と同様にサイトカイン放出症候群(CRS)が49.7%(重症のグレード3は2.5%)の方におこり、ICANSと呼ばれる神経系の副作用は6.4%の方におこりました。2種類以上の治療歴があるDLBCLの患者に対してはCAR-T療法の開発が先行して行われたため、この試験にはCAR-T療法後の再発の方が含まれており、効果がみられていました。CAR-T療法とエプキンリの効果を比較した臨床試験はありませんが、CAR-T療法の方が先に臨床試験が行われているので、CAR-T療法では少なくとも一部の方で治療が期待できることが分かっています。エプキンリが同等の効果をもたらすかは分かっていません。エプキンリを始める場合、日本では少なくとも最初の1サイクル(4週間程度)は入院が勧められることが多いと思います。週1回毎、用量を増やしながら皮下注射をします。注射には1分間もかかり

ません。3回目に目標用量に達しますが、この時がCRSの頻度が最も高いことが分かっています。4回目の投与まではCRSの予防のためステロイドを併用し、CRSがおこつたら、その程度によってトシリズマブやステロイドの追加投与をします。最初の12週目までは週1回、その後36週目までは2週に1回、その後は4週に1回の投与となります。

橋本

いつから使えますか。担当の先生にはどのように相談するのが良いでしょうか。

伊豆津先生

国内でもすでに2023年9月に承認されており、すでに発売されています。それぞれの病院では、薬剤を採用(病院として使うことを決めること)して、「レジメン登録」がなされてから使えることとなります。再発・難治性のDLBCLで治療を受けている患者さんでは、治療を選ぶタイミングなどで、担当の先生に、ご自身がエプキンリによる治療の対象にあたるかというところから質問してみるとよいと思います。

橋本

ありがとうございます。

※前号掲載の伊豆津先生のご解説「非ホジキンリンパ腫、ホジキンリンパ腫の詳細解説と新規治療法の開発動向」も是非ご参照ください。
 当法人サイト <http://tsubasa-npo.org/newsletter/>でもお読みいただけます。
http://tsubasa-npo.org/hirobaPDF/Newsletter23_07.pdf?reload

PMDA (独立行政法人 医薬品医療機器総合機構)、患者向医薬品ガイドに掲載されました。
 以下、さらに詳しくは PMDA のサイトでご確認ください。

<p>・以下の再発又は難治性の大細胞型B細胞リンパ腫 びまん性大細胞型B細胞リンパ腫 高悪性度B細胞リンパ腫 原発性縦隔大細胞型B細胞リンパ腫 ・再発又は難治性の濾胞性リンパ腫</p> <p>・この薬は、抗CD20モノクローナル抗体製剤を含む少なくとも2つの標準的な治療が無効又は治療後に再発した人に使用されます。</p> <p>・再発又は難治性の濾胞性リンパ腫の場合、この薬は、グレード3Bと診断された人に使用されます。</p> <p>【この薬を使う前に、確認すべきことは?】</p> <p>○患者さんや家族の方は、この薬の効果や注意すべき点について十分理解できるまで説明を受けてください。説明に同意をした場合に使用が開始されます。</p> <p>○重度のサイトカイン放出症候群があらわれることがあり、死亡に至る例が報告されています。特に治療初期は入院管理などの適切な体制下でこの薬が使用されます。これらの症状があらわれた場合には、ただちに医師に連絡してください。【この薬の使用中に気をつけなければならないことは?】に書かれていることに特に注意してください。</p> <p>○免疫エフェクター細胞関連神経毒性症候群があらわれることがあり、死亡に至る例が報告されています。これらの症状があらわれた場合には、ただちに医師に連絡してください。【この薬の使用中に気をつけなければならないことは?】に書かれていることに特に注意してください。</p> <p>○次の人は、この薬を使用することはできません。 ・過去にエプキンリに含まれる成分で過敏症を経験したことがある人</p> <p>○次の人は、特に注意が必要です。使用する前に医師または薬剤師に教えてください。 ・感染症にかかっている人 ・妊婦または妊娠している可能性がある人 ・授乳中の人</p> <p>○この薬には併用を注意すべき薬があります。他の薬を使用している場合や、新たに使用する場合、必ず医師または薬剤師に相談してください。</p> <p>○血球減少があらわれることがあるので、この薬の使用開始前に血液検査などが行われます。</p> <p>○感染症が悪化することや帯状疱疹などの再活性化があらわれることがあるので、この薬の使用前にニューモシシス・イロペチイなどの感染の有無が確認され、適切な処置が行われます。</p>	<p style="text-align: right;">患者向医薬品ガイド 2023年9月作成</p> <p style="text-align: center;">エプキンリ皮下注 4mg エプキンリ皮下注 48mg</p> <p>【この薬は?】</p> <table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td>販売名</td> <td>エプキンリ皮下注 4mg EPKINLY Subcutaneous Injection</td> <td>エプキンリ皮下注 48mg EPKINLY Subcutaneous Injection</td> </tr> <tr> <td>一般名</td> <td colspan="2">エプコリタマブ (遺伝子組換え) Epcoritamab (Genetical Recombination)</td> </tr> <tr> <td>含有量 (1バイアル中)</td> <td>4mg</td> <td>48mg</td> </tr> </table> <p style="text-align: center;">患者向医薬品ガイドについて</p> <p>患者向医薬品ガイドは、患者の皆様や家族の方などに、医療用医薬品の正しい理解と、重大な副作用の早期発見などに役立てていただくために作成したものです。したがって、この医薬品を使用するときに特に知っていただきたいことを、医療関係者向けに作成されている添付文書を基に、わかりやすく記載しています。医薬品の使用による重大な副作用と考えられる場合には、ただちに医師または薬剤師に相談してください。</p> <p>ご不明な点などありましたら、末尾に記載の「お問い合わせ先」にお尋ねください。さらに詳しい情報として、PMDA ホームページ「医薬品に関する情報」https://www.pmda.go.jp/safety/info-services/drugs/0001.html に添付文書情報が掲載されています。</p> <p>【この薬の効果は?】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・この薬は、抗悪性腫瘍剤と呼ばれるグループに属する二重特異性抗体製剤です。 ・この薬は、患者さん自身の免疫細胞 (T細胞) とリンパ腫細胞 (がん化したB細胞) に結合します。このT細胞が活性化してリンパ腫細胞を攻撃することで、がん細胞の増殖を抑えます。 ・次の病状と判断された人に、医療機関で使用されます。 	販売名	エプキンリ皮下注 4mg EPKINLY Subcutaneous Injection	エプキンリ皮下注 48mg EPKINLY Subcutaneous Injection	一般名	エプコリタマブ (遺伝子組換え) Epcoritamab (Genetical Recombination)		含有量 (1バイアル中)	4mg	48mg
販売名	エプキンリ皮下注 4mg EPKINLY Subcutaneous Injection	エプキンリ皮下注 48mg EPKINLY Subcutaneous Injection								
一般名	エプコリタマブ (遺伝子組換え) Epcoritamab (Genetical Recombination)									
含有量 (1バイアル中)	4mg	48mg								

2023年 つばさ主催・共催フォーラム

9月2日(土)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～

会場 ウィンクあいち/愛知県産業労働センター会議室

座長 愛知医科大学病院血液内科 高見昭良先生

総合司会 NPO法人血情報広場・つばさ 橋本明子

講演：稲垣裕一郎先生（安城更生病院）/後藤尚絵先生（藤田医科大学病院）/花村一朗先生（愛知医科大学病院）/西田徹也先生（日本赤十字社愛知医療センター名古屋第一病院）

発言：宮城 順さん（NPOつばさ）/稲葉恵美さん（いずみの会）

9月30日(土)フォーラムin大分

血液疾患～より良い治療とより良い治癒～

会場 全労災ソレイユ/大分県労働福祉会館

協賛 CLL（慢性リンパ性白血病）患者・家族の会/慢性骨髄性白血病（CML）患者・家族の会「いずみの会」

座長 大分県立病院血液内科 大塚英一先生

総合司会 NPO法人血情報広場・つばさ 橋本明子

講演：緒方正男先生（大分大学医学部附属病院）/佐分利益穂先生（大分県立病院）/東田直子さん・川野京子さん・楠本 緑さん（大分県立病院）/永田昌子先生（産業医科大学産業保健データサイエンスセンター）

発言：宮城 順さん（小児CML）/麻生 弘さん（CLL）/角 太貴さん（ALL）/稲葉恵美さん（CML）

10月28日(土)共催セミナー

骨髄異形成症候群のより良い治療とより良い治癒

共催 つばさ/一社法人骨髄異形成症候群（MDS）連絡会

会場 大宮駅西口カンファレンスセンター

座長 埼玉医科大学総合医療センター血液内科 木崎昌弘先生

総合司会 NPO法人血情報広場・つばさ 橋本明子

講演：森田泰慶先生（近畿大学病院）/後藤明彦先生（東京医科大学病院）/久保田 寧先生（埼玉医大総合医療センター）/黒澤彩子先生（伊那中央病院）/大橋晃太先生（トータス往診クリニック）

発言：仲宗根雅司さん（沖縄赤十字病院）

11月4日(土)フォーラムin京都

血液疾患～より良い治療とより良い治癒～

会場 京都烏丸コンベンションホール

座長 京都第二赤十字病院血液内科 魚嶋伸彦先生

講演：諫田淳也先生（京都大学医学部附属病院）/古林 勉先生（京都第一赤十字病院）/藤野貴大先生（京都府立医科大学附属病院）/堤 康彦先生（京都第二赤十字病院）

経験講話：宮城 順さん（NPOつばさ）/稗田和子さん（いずみの会）/せきねきょうこさん（MPN-JAPAN）/下田智子さん（NPOつばさ）

4月22日(土) 特集セミナー

「コロナ5類への移行を前に 感染症を知ろう」

※YouTubeつばさチャンネルで配信中

講演：舘田一博先生（東邦大学医学部 微生物・感染症学講座）

経験講話：中村 綾さん（チーム血液がんサバイバー）/吉村美恵子さん（NPOつばさ）

6月18日(日)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～

協賛 CLL（慢性リンパ性白血病）患者・家族の会/ALL Town（急性リンパ性白血病の会）/一社法人骨髄異形成症候群（MDS）連絡会

※YouTubeつばさチャンネルで配信中

座長 松村 到先生（近畿大学病院）

総合司会 橋本明子（NPO法人血情報広場・つばさ）

講演：葉師神公和先生（神戸大学医学部附属病院）/岡田昌也先生（関西医科大学総合医療センター）/柴山浩彦先生（国立病院機構大阪医療センター）/赤坂浩司先生（赤坂クリニック）/後藤雄子先生（ゆう脳神経外科）

経験講話：齊藤治夫さん（CLL患者・家族の会）/齊藤裕子さん（ALL town）/星崎達雄さん（MDS連絡会）

7月22日(土) フォーラムin東京

血液疾患～より良い治療とより良い治癒～

会場 汐留ビジネスフォーラム

※YouTubeつばさチャンネルで配信中

協賛 骨髄増殖性腫瘍患者・家族会MPN - JAPAN

座長 国家公務員共済組合連合会虎の門病院血液内科 内田直之先生

総合司会 NPO法人血情報広場・つばさ 橋本明子

講演：内田直之先生/「賀古真一先生（自治医科大学附属さいたま医療センター）/「多発性骨髄腫」塚田信弘先生（日本赤十字社医療センター）/山本 豪先生（虎の門病院）/山口博樹先生（日本医科大学付属病院）/清谷知賀子先生（国立成育医療研究センター小児がんセンター）※ご講演動画が日本小児がん研究グループ（JCCG）のサイトの長期フォローアップについてのページに掲載 <http://jccg.jp/family/follow.html#a3>

経験講話：宮城順さん（小児CML）/新井誠治さん（DLBCL）/吉村美恵子さん（CML）

8月5日(土)フォーラム福井

血液疾患～より良い治療とより良い治癒～

会場 福井商工会議所ビル会議室

協賛 CLL患者・家族の会/ALL Town（急性リンパ性白血病の会）/一社法人骨髄異形成症候群（MDS）連絡会

座長 福井大学病院血液・腫瘍内科 山内高弘先生

総合司会 NPO法人血情報広場・つばさ 橋本明子

講演：細野奈穂子先生（福井大学病院）/中山 俊先生（福井県済生会病院）/森永浩次先生（福井県立病院）/澤崎愛子先生（福井県済生会病院）/鈴木孝二先生（福井大学医学部附属病院小児科）

発言 宮城 順さん（NPOつばさ）/齊藤治夫さん（CLL患者・家族の会）/北村拓也さん（ALL Town）

2023年 つばさ主催・共催フォーラム

協賛 一社法人骨髄異形成症候群（MDS）連絡会/慢性骨髄性白血病（CML）患者・家族の会「いずみの会」/認定NPO法人ミルフィューユ小児がんフロンティアーズ

座長 沖縄県赤十字センター所長 百名伸之先生

総合司会 NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子

講演：「白血病（ALL、AML、MDS）」浜田 聡先生（琉球大学病院小児科）/「慢性骨髄性白血病」森島聡子先生（琉球大学病院血液内科）/「リンパ腫（悪性リンパ腫、慢性リンパ性白血病）」宮城 敬先生（ハートライフ病院血液内科）/「多発性骨髄腫」内原潤之介先生（那覇市立病院血液内科）/「血液疾患の在宅治療・輸血」大橋晃太先生（トータス往信クリニック/NPO法人血液在宅ねっと）/「小児がん闘病と地域医療」ゆずりは訪問診療所・小児科 宮本二郎先生/「沖縄県の輸血医療の現状と患者家族からの視点」仲宗根雅司さん（沖縄赤十字病院医療技術部第一検査課）/「検査技師から移植患者さんをフォローする立場になって」清水雅代さん（倉敷中央病院血液治療センターHCTC）

経験講話：後藤千英さん（MDS、NPOつばさ）/宮城 順さん（小児CML、NPOつばさ）/田村英人さん、稲葉恵美さん（CML、いずみの会）/井上富美子さん（認定NPO千葉ミルフィューユ）

11月25日（土）共催セミナー

造血細胞移植の現在とこれからを共有しよう

共催 倉敷中央病院/NPO法人血液情報広場・つばさ

協賛（公財）日本骨髄バンク

会場 予防医療プラザ 古久賀ホール（倉敷中央病院）

座長 倉敷中央病院血液内科 上田恭典先生

講演：上田恭典先生/大西達人先生（倉敷中央病院血液内科）/村田真由美さん（倉敷中央病院血液治療センター・看護師）/黒川裕子さん（倉敷中央病院血液治療センター・HCTC）/清水雅代さん（倉敷中央病院血液治療センター・HCTC）/水口詞代さん（日本骨髄バンク）

経験講話：後藤千英さん（NPOつばさ）/宮城 順さん（NPOつばさ）/岡本まどかさん（倉敷中央病院・二人三脚）

コメント：吉岡邦彦さん（島根県立中央病院骨髄移植患者会むくの木）

フォーラムin沖縄 血液疾患～より良い治療とより良い治癒～

日時 2024年3月16日（土）13時～17時

会場 沖縄県男女共同参画センター（ているる）

同時配信 つばさチャンネル（つばさYouTube）

つばさ支援基金

パパかママが血液がんのファミリーに ～クリスマスディナーを



「長期に投与を続けねばならない薬には「経済毒性」もある」という指摘は本当にその通りだと思います。それでもより良く治すために「できれば時に「心休め」をしながら」必要な治療を受けてほしい、と願います。

「23年中にクリスマスディナーの提供はできませんでしたが、「支援基金の存続は、経済困難下にありながらも血液がん闘病を頑張っている人達がいる」ことを社会と共有する意味もあるのではないかと、という声を受けて24年へと続けることにしました。

◆つばさ支援基金寄付者名簿

2023年7月1日～2023年12月5日

岸本 幹子	小川 葉子
石川 淳子	斉藤 えみ
下田 智子	畑中 美知江
笠間 雄造	待山 圭子
上田 久子	
金子 靖子	敬称略で失礼します
相場 栄利	

◆支援基金 口座のご案内

振込口座

三井住友銀行 高田馬場支店

普通口座 4586314

口座名 特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ

郵便振替口座

口座番号 00160-8-763625

口座名称 つばさ支援基金

『つばさ支援基金』にご協力をお願いいたします。

新型コロナウイルス感染症が世界を覆った2020年から現在へ、闘病を続けながらの学びや暮らしに経済困難の不安が広がっています。つばさは2010年から5年間、長期闘病（白血病やMDS初め血液がん全般、GIST・消化管間質腫瘍など）の治療費助成の支援を続けました。そしてこれからも、不安を抱えながら闘病するパパやママを支える一助になりたい。つばさとその仲間たちは活動を続けています。



この子にとっての自分が、
『病気のパパ』だけであって欲しくないから。



友達と同じ学校に行きたいから。

もっと自分らしく生きていきたいから。



病気があっても
暮らし、教育、社会参加をあきらめない

2024年への目標
パパかママが血液がんの長期闘病中のご家庭に「クリスマスディナーを」
AYA世代（15歳から30歳）の対象疾患の若者に「学費の一助を」



三井住友銀行 高田馬場支店
普通口座 4586314
口座名 特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ

郵便振替口座
口座番号：00160-8-763625
口座名称：つばさ支援基金

問い合わせ NPO 法人血液情報広場・つばさ 03-5207-8503（月～金）12時～17時 Fax 03-5203-2570
〒162-0041 東京都新宿区早稲田鶴巻町533 早稲田大学前郵便局

つばさの正会員

— 2023年度（2023年6月～2024年5月）の正会員・募集中

つばさは血液がん・小児血液腫瘍と向き合っている人々に、医療や創薬の「現在（いま）」「より良い」情報を真っすぐに届けたいと願って活動しています。医・看護・コメディカル参加のフォーラムやセミナーの開催、Newsletterひろばの発行等の支え手・正会員への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（トクティヒエイリ ケツエキ ツバサ）

※お名前と連絡先が明記される郵便振替が助かります。銀行が便利な方はお振込み後にぜひご一報ください。

※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）

※前回発送同封振込用紙で、既に今期分をお支払いいただいている方、ありがとうございます。二重にならないようご注意ください。



コーヒータイム

インタビューです

橋本明子

ちょうど昨年の今頃のこと。「橋本さんはとても辛い目に合ったのに、どうして今も当事者支援の活動を続けていられるんですか？」と訊いてくれる人がありました。最愛の息子の命を救ってくれなかった領域から、なぜ離れて行ってしまわな

容と共感の能力を裏打ちする」とも言います。

かったのか、という意味合いのお尋ねと理解した私は、即座に「ネガティブケイパビリティの持ち主にたくさんお会いしたからです」とお答えし、同時にその精神力の持ち主をたくさん思い浮かべられる幸いに感謝しました。

血液がんも小児血液腫瘍も「その闘病は始まりがあって終わりがなかなか見えない」。気づけば、命は得たがいつの間にか人生の予定や身体機能の一部を失っていたりします。でもそのどうにも逃げるわけにいかない時間の中で「耐える力」を獲得した方にたくさん出会いました。共

「ネガティブケイパビリティ」は、『ネガティブケイパビリティ 答えない事態に耐える力』（朝日選書）からおしえられた言葉ですが、本はひろば1712号で、精神科医で作家の帯木蓬生先生にご登場いただいた記事の後半「お薦めの一冊」でもご紹介したことがあります。帯木先生は「私たちの人生や社会は、どうにも変えられない、とりつくすべもない事柄に満ち満ちている、だからこそこのネガティブケイパビリティは底力を持っている」、そして「寛

感して語り合い、それで耐える力を分かち合った方々もいつの間にかそれぞれに次のステップを踏んで、暮らしの場は遠くなりました。でも仕事で、コミュニティ活動で、学びの場で、顔で笑って腹で泣きつつ踏ん張っていることを知っています。だから私は、今もここにいます。

つばさへのご寄附、
いつも本当にありがとうございます。



◆つばさ寄付者名簿

2023年7月1日～2023年12月5日

キシモト ヨウコ	前田 和治	吉田 文紀	京都フォーラム参加者有志
熊田 幸枝	金子 靖子	首藤 康夫	倉敷セミナー参加者有志
内田 直之	伊賀 哲也	山野上 喜美恵	
園井 余里子	今村 美和子	徳重 陽子	ほかに匿名希望の
笠間 雄造	小川 葉子	平井 喜代子	方々がおられます
下田 智子	原 雅道	多田 雄真	敬称略で失礼します
木野 豪	紀平 和美	東京フォーラム参加者有志	
荒木 光子	高見 昭良	愛知フォーラム参加者有志	
中瀬 宏子	後藤 尚絵	埼玉MDSセミナー参加者有志	

◇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

つばさ主催・共催セミナー in2024 年

協賛セミナー

第7回CLL患者・家族の会主催セミナー
2024年5月11日(土) 14:00～17:00
会場 大阪府立男女共同参画・青少年センター
会場参加&ZOOM参加
主催・ご挨拶 CLL患者家族の会 齊藤治夫
総合司会 NPOつばさ 橋本明子
講演 柴山浩彦先生（大阪医療センター）
青木先生（新潟医科大学医療技術学部）
ほか、経験者の語りや質疑応答（司会・麻生 弘）
※詳細はCLL患者・家族の会 info@cll.official.jp

主催フォーラム・セミナー

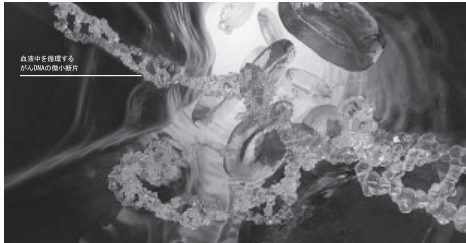
第1回 フォーラムin沖縄
2024年3月16日(土)
※詳細は23ページ

ほか日時・会場は未定ですが全疾患対象フォーラム、各疾患
特集セミナーは晩期障害、感染症の第2回、「造血幹細胞移植」
などのセミナーも検討中です。
ほかにお薦めのフォーラム・セミナーのテーマのご提案などが
ありましたら是非ご連絡ください。

広報のページ

共に明日へ

What science can do AstraZeneca



血液を循環するがん細胞の拡大鏡

アストラゼネカ株式会社 〒530-0011 大阪市北区大塚町3番1号 グランフロント大阪タワーB
www.astrazeneca.co.jp

骨髄線維症の治験一覧 検索



がん情報サイト「**オンコロ**」
骨髄線維症の治験
をご紹介します。
骨髄線維症以外のがんの治験
相談も可能です。
※オンコロ掲載中の治験以外
のご相談には会員登録（無料）
が必要です。

足や手を失ってもサッカーができる!

切抜可能な
サッカー

アンプティサッカー

「選手 & ボランティア スタッフ」 大募集



サッカー未経験から日本代表へ。さあ、全国の仲間と未来へ駆けよう!



2010年から広まった新しいサッカーで、一緒に未来をつくろう。

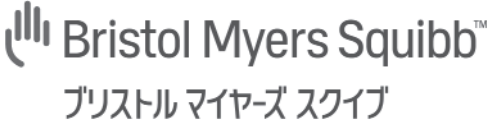


特定非営利活動法人
日本アンプティサッカー協会

🌐 <http://j-afa.jp> 📧 support@j-afa.jp

アンプティサッカー協会 代表理事
セルジオ越後氏

サッカー経験がない方も大歓迎!
練習会で気軽に体験・見学ができます。
ゼロ一歳、お問い合わせてください。



Bristol Myers Squibb™
ブリistol マイヤーズ スクイブ



Kyowa KIRIN

骨髄異形成症候群 (MDS)

一般社団法人骨髄異形成症候群 (MDS) 連絡会 MDS Round Table

Tsubasa Round Table <http://mds.co-suite.jp/>

問い合わせ: NPO法人血液情報広場・つばさ 03-3207-8503 月~金 12時~17時



AMGEN

To serve patients

患者さんのために、今できるすべてを

オーファン
ドラッグ事業

ジェネリック
医薬品事業

ジェネリック事業の発展と共に
難病治療薬の開発へ

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



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 (フリーダイヤル) ☎ **0120-419363** 9:00~18:00 (月~金曜日(祝祭日を除く))

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

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 100,000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：大原薬品工業株式会社、プリストル・マイヤーズ スクイブ(株)、
アツヴィ合同会社、協和キリン株式会社、武田薬品工業株式会社、
大塚製薬株式会社、中外製薬株式会社、日本新薬株式会社、
アムジェン株式会社、ジェンマブ株式会社、シンバイオ製薬株式会社、
アストラゼネカ株式会社、富士製薬工業株式会社、アステラス製薬株式会社、
マーシュ・フィールド株式会社、