



Newsletter ひろば

2024年7月

Newsletter ひろば 2024年7月号 編集/発行 特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ
電話：03-3207-8503 メール：staff@tsubasa-npo.org URL：http://tsubasa-npo.org/

もくじ

巻頭言	1 P
血液医療 最前線の医師を訪ねる	魚嶋 伸彦 先生 2 P
特集 慢性骨髄性白血病：より良い治療と過ごし方	古林 勉 先生 12 P
ひと：いただいた「命の時間」を生きる お空のみんなに「ありがとう」と言いながら	稗田 和子 さん 18 P
特集 AYA世代：長期フォローアップと移行医療～AYA世代への包括的支援～	多田 雄真 先生 22 P
Melody of Family：たくさんの出会いに導かれて～今ようやく振り返れます	下田 智子 さん 32 P
ドネーションに寄り添う：造血細胞移植の現在とこれから	上田 恭典 先生 36 P
同種造血幹細胞移植とそのドナーについて	大西 達人 先生 41 P
末梢血幹細胞移植の実際とドナーの看護	村田 真由美 さん 46 P
HCTC(造血細胞移植コーディネーター)のドナーとの関わりについて	黒川 裕子 さん 50 P
選定療養費：長期闘病と医療費 10月からの選定療養制度導入を前にして	齊藤 治夫さん 54 P
つばさ主催・共催フォーラム	58 P
つばさ支援基金	60 P
正会員のページ	61 P
コーヒータイトム：医療文化	橋本 明子 61 P
奥付のページ：思い抱き込んで ー20年になりました	62 P
広報のページ	63 P

巻頭言

NPO法人血液情報広場・つばさ 理事長 橋本明子

○血液医療最前線の医師を訪ねる

京都第二赤十字病院に魚嶋先生をお訪ねしました。魚嶋先生は「医師が基本を話して経験者から『治療して今はこんなに元気』など聞くとお互いに勇気づけられる」と、つばさのフォーラムを10年前から京都で開催するようお声掛けくださっています。

○特集：慢性骨髄性白血病

長期闘病の代表格となっているCMLですが、それだけに先ず疾患の基本を正確に理解するよう丁寧に解説されています。疾患と治療の基本を学んで理解を進め、より良い「闘病のある暮らし方」の参考にしてください。

○「ひと」は、稗田和子さん

「分子標的薬は多くの方々の頑張りが実を結んだ奇跡の薬」と稗田さん。そして、先輩たちが残してくださったデータと、医療者、研究者、製薬の皆さん達の努力があったこと、せめて同じ病気の私達だけでも覚えておきませんか、と呼びかけます。

○特集：AYA世代 長期フォローアップと移行医療～AYA世代への包括的支援～

大阪国際がんセンターの多田先生らは20年1月に、お金のことや就労、晚期障害、アスピランズ（見た目のこと等）よろず相談に応じるコンサルテーション窓口を創設しました。

○Melody of Familyは、つばさの理事、下田さん。

ご講演にあたって家族ぐるみの闘病の記録、その

日々折々のたいせつな出会いや、貴重な助言が手書き原稿を送って来られました。そしてその手書きの母の想いをパワーポイントのスライドに仕上げたのは、エレベーターホールや祖母の家で母を待っていた、あの小さかった妹、です。

○ドネーションに寄り添う

23年の春、倉敷中央病院の上田先生にセミナー「造血細胞移植の現在とこれからを共有しよう」の共催のご相談をしたところ、直ぐに「了解です。テーマは、ドネーション、にしましょう」というお返事をいただきました。そして「私たちが特に心掛けているドナーへの対応を中心に講演を企画しました」と上田先生。家族ドナーへのHCTCの対応、末梢血幹細胞採取を専門におこなうアフエレーシスナースのお話、血液内科医の非血縁ドナー経験、など、普段は聴く機会のない貴重なお話の数々でした。

○選定医療費

選定療養制度が今年（2024年）の10月から導入されます。この制度は保険外の費用ですので、患者負担はさらに増加することになります。がん治療薬をジェネリックに変えたくない方はもちろんおられると思いますが、長期服薬ですからジェネリックを希望する方もおられます。ジェネリックと先発品との患者負担の差はあまりに多大であり、またジェネリックを選んでもメーカーによって価格が大きく違います。

以上のことをCML患者会のリーダーで社会保険労務士の齊藤さんに相談・お願いして、選定療養費について詳細にレポートしていただきました。



魚嶋 伸彦 先生

京都第二赤十字病院副院長/血液内科部長
 京都府立医科大学 臨床教授
 京都府立医科大学 客員講師

血液医療

最前線の 医師を 訪ねる

No.22

「血液内科は全身管理が必要なチーム医療の先駆的な存在」と魚嶋先生。魚嶋先生はその‘チーム’を臨床現場で構成し、「先駆的な存在」であり続けたお1人でもあります。そのご尽力は今も、たゆまず、チームを緩急自在に構築されては次のかたちへと進化させ、日々ひとり一人の患者さんにより良い治療を提供されています。その一直線の姿勢の力強さとチームをまとめる柔軟性の理由の一端を「インタビュー部」の取材に同行して感じさせていただきました。

(聞き手：橋本明子)

はじめに

血液がんは大きく骨髄系腫瘍とリンパ系腫瘍にわけられます。ここではそれぞれについて解説し、血液がん治療の現在とこれからの全体像を述べていきます。

血液がんはどこから発生するのか

まず血液の基本的なことからお話します。図1の右上はヒトの血液を走査電子顕微鏡で見た図で、赤血球、血小板、白血球です。光学顕微鏡で観察したのが左の図ですが、赤血球、好中球、単球が観察され、とても小さく映っているのが血小板です。(図1)

血球にはそれぞれ役割分担があります。赤血球の中にヘモグロビンというタンパク質が含まれています。患者さんが病院でもらう検査データには赤血球の数の下にヘモグロビン、もしくは病院によっては血色素量と書いてあるのがこのタンパク質の量です。血色素量(ヘモグロビン量)は血液の中にどれくらい赤血球があるかを反映している検査結果です。この赤血球に含まれるヘモグロビンの構成成分のヘムに酸素がくっついて全身に運んでくれています。白血球には、好中球、単球やリンパ球と色々な種類があって、それらが連携をとって病原菌、細菌、ウイルスなどをやっつけてくれています。血小板は血管が破れることがあるとそこに集まってその傷を塞ぐ「止血」の役割

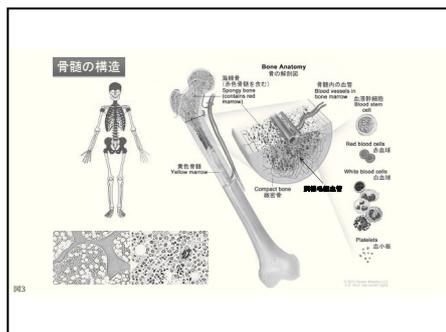


図3

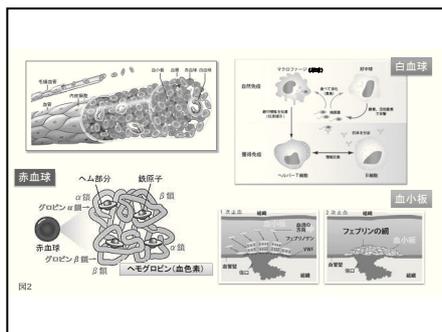


図2

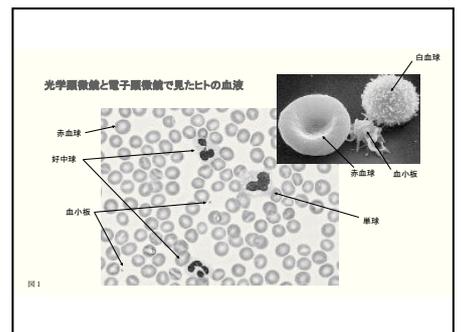


図1

を担っています。(図2)

以上のさまざまな血球が造られているのが図3の骨髄です。骨の中には無数に隙間がある海綿状になっていて、血液の成分である血球が造られる工場のようになっています。その工場には、血小板になったり、赤血球になったり、白血球になったりする造血幹細胞という血球の種みたいな細胞がいます。この造血幹細胞は一生涯これらの血球を造り出し、また自分自身を複製することによって80歳になっても90歳になっても100歳になってもずっと生きていて新しい血を造ってくれています。(図6)

造血幹細胞からそれぞれの細胞に成長(分化)していく過程の様々な段階(図4)で、なぜかがんが発生して、いろいろな種類の血液がんが発生してしまうのです。図5の上部に表したのは骨髄系で、好中球・単球、赤血球、血小板への成長過程でがん化すると骨髄系腫瘍となります。一方、その下の方にあるのがリンパ系で、リンパ球への成長過程でがん化するとリンパ腫系腫瘍になります。(図8)

図6は人間のリンパ組織を表しています。人間の身体には大豆みたいな形をしたリンパ節(リンパ腺とも言います)がいろんなところにあります。風邪を引いたら足のリンパ節が腫れた、足をケガしたら足の付け根のリンパ節が腫れた、などは一般の方もよく経験します。このリンパ節はリンパ管という管でつながっていて、その中をリンパ球が全身を流れてパトロールをしています。リンパ球にも

いろいろな種類がありますが大きくT細胞とB細胞に分かれ、リンパ節のなかでは右下図のように分布しています。これらのリンパ球たちがなぜかがん化してしまうとリンパ系の腫瘍ということになります。このリンパ系腫瘍でいちばん多いのが悪性リンパ腫です。この悪性リンパ腫は同時多発的にあちこちにできてくることしばしばあります。ただし、全身あちこちにできてくるからもう手遅れだ、ということとは全然なくて、もともとそのような全身をパトロールして流れている

細胞ががんになるのであっちもこっちも腫れてしまう、というだけのことなのです。さらに、皮膚の下や、腸の粘膜の下などにもリンパ節のミニチュアみたいなものがある、それがまた皮膚の下や腸の外のリンパ節とリンパ管でつながっています。以上のことからリンパ系腫瘍の特に悪性リンパ腫は、ありとあらゆる臓器に発生する可能性があるわけです。(図7)

う病気に分類されます。成長して骨髄から出てリンパ節などで働いているリンパ球ががんになると様々な種類の悪性リンパ腫と診断されます。Bリンパ球の最後の成長段階である形質細胞は、骨髄にも一回戻っているのですが、これが悪くなる骨髄腫という名前になります。(図8、9)

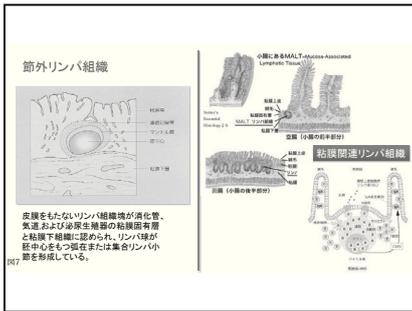


図7

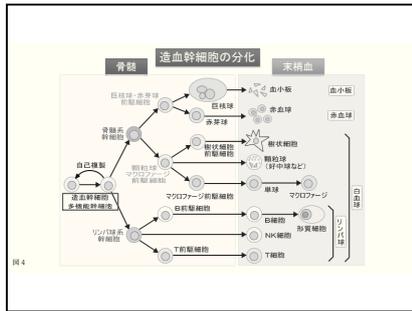


図4

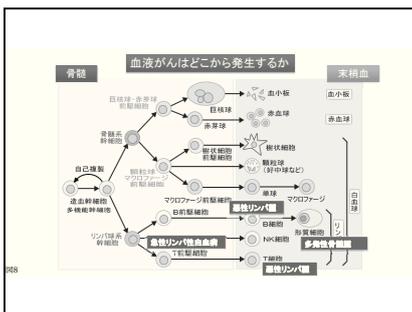


図8

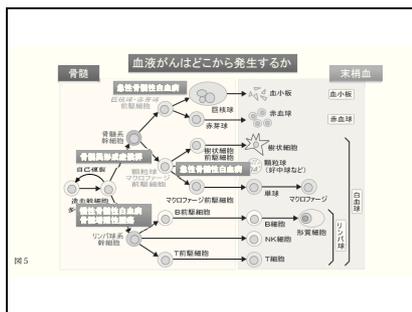


図5

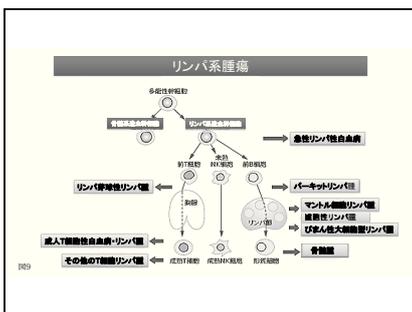


図9

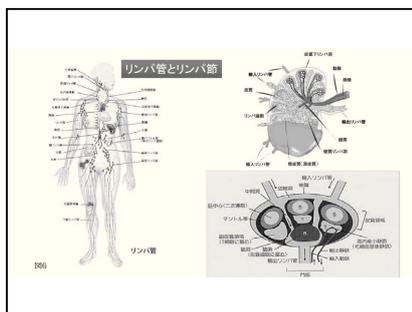


図6

なぜ腫瘍になるのか

骨髄系腫瘍もリンパ系腫瘍にもいろいろな種類があると述べましたが、なぜそれぞれの細胞ががん化するのか、ということはいまのところはつきり分かっておりません。ただ近年、骨髄性白血病に認められる遺伝子の異常が次々にみつかりました。しかし遺伝子といっても親から引き継いだということではありません。親から引き継いだ時には普通の細胞です

が、それがなぜか細胞にだけ遺伝子の異常が起こってしまっていて、骨髄性白血病になってしまいます。(図10)ただ、遺伝的な乳がんが知られてきていますが、白血病の中でもほんの一部ですが親から引き継いだ遺伝子の中にがん化の素因があることがわかりつつあります。しかし基本的に他のは大丈夫なのだけれども、なぜか成長(分化)のどこかの段階でその細胞にだけ異常が発生してがん化してしまうと考えられています。発症の機序で有名なのが慢性骨髄性白

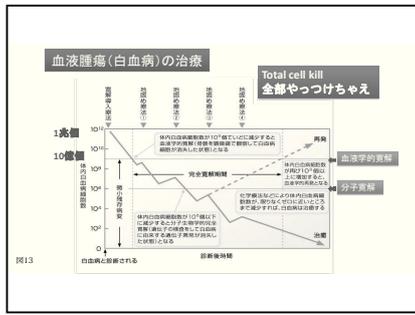


図 13

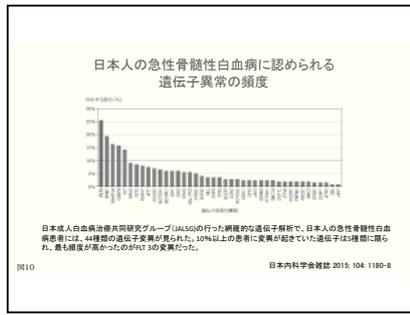


図 10

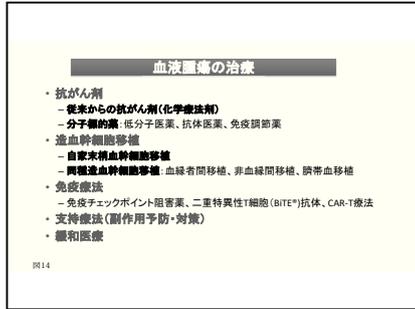


図 14

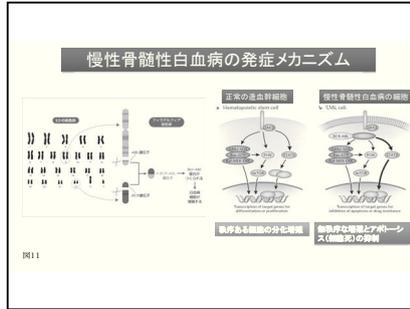


図 11

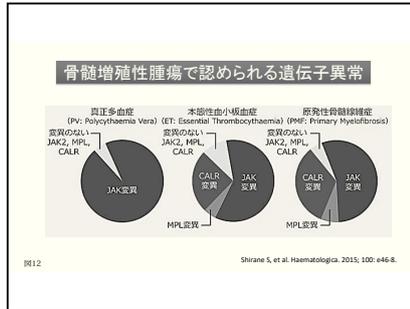


図 12

最大の関心事である血液の腫瘍の治療は、基本的には悪い細胞を全てやっつけてしまう考え方のTotal cell killです。血液の腫瘍は発症とき10の12乗個くらい悪い細胞がいるのですが、それが寛解導入療法をすると10の9乗個くらいになって、その治療を重ねることによって悪い細胞を減らし続けてある程度まで減ると、あとは人間の免疫力が残りの悪性細胞を何とかやっつけてくれると考えられています。(図13)

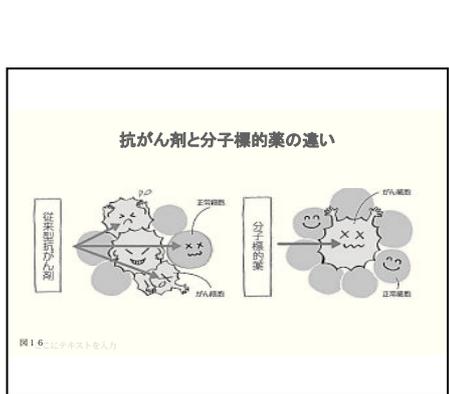


図 16

真性多血症、本態性血小板血症などの赤血球や白血球が増えてしまう病気も、遺伝子の異常が原因であろうということがわかってきました。今はそれを踏まえて薬の開発が急速に進んでいる状況です。(図12)

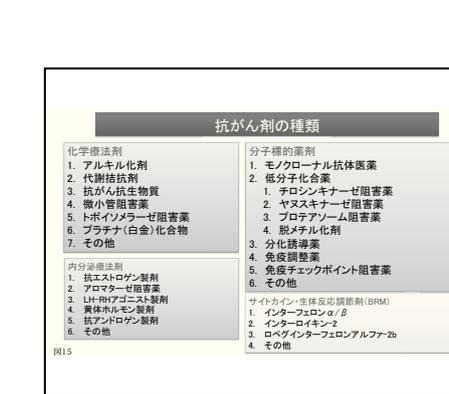


図 15

血病です。人間の身体には染色体があつてそこに遺伝子が乗っているのですが、この染色体の9番目と22番目の一部分が入れ替わってしまつて新しい遺伝子ができて、そこから新しいタンパク質ができてしまい、これが慢性骨髄性白血病を引き起こします。(図11)普通の細胞にはこのようなタンパク質はありませんが、この新しいタンパク質が血液の細胞を増やすようにという指令スイッチを入ればなしにすることがわかっています。また

疫療法などなどいろいろありますが、これらを組み合わせさせて患者さんの疾患にあった治療をしていきます。(図14)特に最近分子標的薬が注目されていて、血液がんの治療には次々と導入されています。従来の抗がん剤は悪い細胞もやっつけてくれますが正常な細胞も障害されてしまいます。それが分子標的薬は理論的にはがん細胞だけをターゲットにして攻撃するように開発されている薬です。(図15、16)

免疫療法のもう一つがチェックポイント阻害薬です。これは開発した人がノーベル賞をもらいましたので、ご存じの人も多いかと思いますが。通常、リンパ球があまりに働き過ぎないようにと身体の中にはブレーキが備わっています。ところががん細胞はその偽物ブレーキを作っています。T細胞を働かせないようにして、自分で自分達がん細胞は生き残ろうとするわけです。そこでその偽物のブレーキと

正しく働いてほしいT細胞を分断し、T細胞にもう一度しっかり働いてもらう方法がチェックポイント阻害薬です。現在は血液の腫瘍ではホジキンリンパ腫に使われていますが、非常に予後の悪いリンパのNK細胞リンパ腫にも効くだろうということが分かっています。(図24)

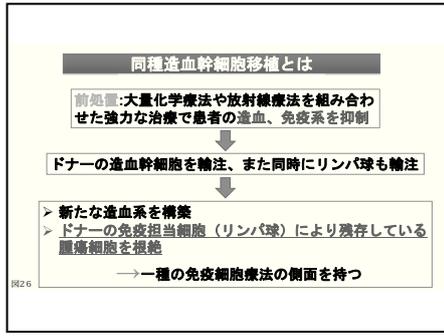


図 26

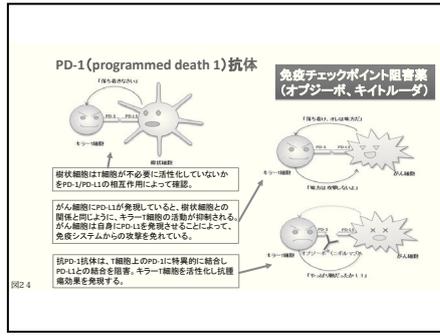


図 24

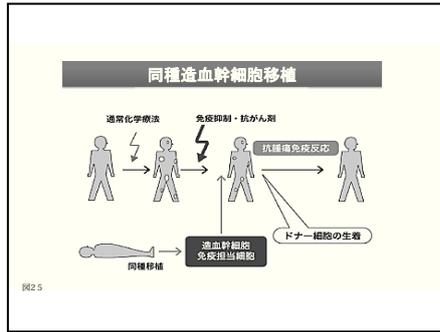


図 25

造血幹細胞移植

血液がん治療のひとつの武器として行われているのが造血幹細胞移植です。先ず簡単に述べますと、患者さんの身体の中に残っている悪い細胞をできるだけ抗がん剤や放射線でやっつけて、また同時にリンパ球が拒絶に働かないように免疫系を十分抑制して、その後健康なドナーさんから造血幹細胞と免疫担当細胞2つの主役を入れます。それが造血幹細胞移植です。(図25、26)

患者さんの身体の中にある悪い細胞を、移植前処置として抗がん剤や放射線などで可能な限り減らします。リンパ球も減らし、その後ドナーさんから造血幹細胞と免疫担当細胞すなわちリンパ球をいただきます。患者さんのリンパ球が弱つてないとドナーさん由来の造血幹細胞が拒絶されてしまうので、できるだけ弱らし減らしておきます。入ってきたリンパ球は患者さんの細胞の抗原提示細胞に出逢うと、これは何かちがう、他人のところに来たな、と感じます。それで攻撃を開始して、残っていたがん細胞までをやっつけてくれます。ところがそれだけでは留まらなくて正常の細胞も攻撃してしまうので、やり過ぎを止めるために患者さんに免疫抑制剤を点滴し、あるいは飲んでいただいで、ほどほどに攻撃してもらおうと目指します。さらにこの細胞や正常細胞の攻撃などの戦いが起こ

っている合間を縫って、ドナーさんからいただいた造血幹細胞が新しい血を造ってくれます。そのようなメカニズム、理論のもとに行われる造血幹細胞移植を我々の武器の一つとして使わせていただいています。(図27)

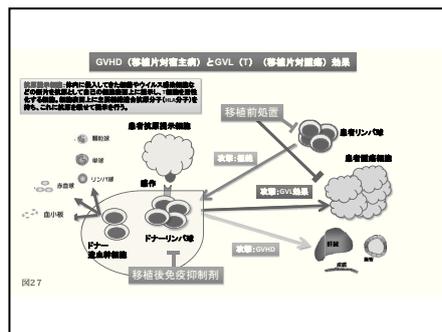


図 27

まとめ

ここまで血液がん治療の全体像を述べました。お話しした治療法を駆使して、われわれは血液の全疾患の治療にあたっております。つばさのキャッチフレーズ「より良い治療とより良い治癒を目指して」にもあるように、患者さんたち共に一緒に頑張っていきたいと常に思っております。

2023年11月4日 つばさフォーラム
in 京都で収録

”より良い治療とより良い治癒”を目指して ともに歩みましょう！



*Department of Hematology,
Japanese Red Cross, Kyoto Daini Hospital*

あしがき

つばさのフォーラム・セミナーは、医師や看護師やコ・メディカルの医療者が「いま最も知らせたい医療からの情報」「治療法や新薬の開発動向」を、多施設の当事者が机を並べて聴き、最前線の医療者の治そうとする姿勢、良い薬を提供しようとして尽力する創業の「いま」を共有する目的で企画されます。

魚嶋先生は早くから患者会の必要性を認識されて、10年前からはつばさのフォーラムを京都で開催。昨年(23年11月)のフォーラムin 京都は、血液がんは益々長期闘病型になり包括的支援がさらに求められる、とされた企画でした。全疾患の解説はもとより、長期闘病のトップランナーのCML(古林先生)、今や血液の領域では必須になりつつある「AYA世代への包括的支援」(多田先生)、長期に闘病を続けているCMLの患者さん(稗田さん)、多田先生のお話にある「小児から成人へのトランジション」を経験されたご一家(下田さん)のお話しを聴くことができました。

(橋本)

インタビュー

「医局を訪ねて」

京都第二赤十字病院 副院長・血液内科部長
京都府立医科大学 臨床教授
魚嶋 伸彦 先生



安全で、QOLを重視した
新たな時代を拓く
そのための努力は惜しまない

京都第二赤十字病院の血液内科部長として、オールラウンド型の治療を実践する魚嶋伸彦先生。

高い理想を掲げる指導医や情熱あふれる同志、つばさをはじめとした患者会と交流を深めながら、血液医療の最前線へ突き進んできた。

今回は、そんな道のりや今後の抱負を伺いました。

(大原純子)

コロナでさらに鍛えられた チーム医療

猛威をふるったコロナ禍も影をひそめた。とはいえ、血液疾患にとって未だに現在進行形。血液疾患で治療中の患者は感染の可能性が高く、感染すれば一般の人々に比べ、若干ではあるが重症化することもあるという。

「リツキサンやガザイバなどの抗体医薬やトリアキシンを投与すると、新型コロナウイルスが消えない患者さんが何人かいらつしゃいます。感染を引きずることもあり、ウイルス量も減らないので退院していただけない。そのため当院血液内科では入院時・治療前に現在もコロナ抗原検査をまず実施しています。またコロナウイルス感染症を発症した場合は、症状が落ち着いてから治療を再開しています。ただ濾胞性リンパ腫の維持療法などについては、当院だけではなく、各施設が実施するか否か迷っているところだと思えます。維持療法をやめた時の再発

のリスクより、コロナが重症化するリスクの方が高い可能性があると考えるからです」と慎重に言葉を選びながら語る魚嶋先生。濾胞性リンパ腫の維持療法は、通常、2か月に1回の投与を2年間行うが、維持療法を続けた場合、再発の可能性を遅らせることができるという。再発かコロナのリスクか。そこでの治療方針は患者の状況次第となっているようだ。

現在進行形のコロナ禍ではあるが、コロナの落とし物は何も禍だけではなかった。改めてチーム医療が問われたのである。みんなが少しの自己犠牲を払って協力できるのか、問われた4年間でもあった。「育児や介護に追われる医療スタッフもいました。感染すれば、家庭だけではなく、医療現場にも迷惑がかかる。緊迫した空気が院内に立ち込めていました。それでも乗り越えられたのは、医療者としてのミッションでしょうか。京都第二赤十字病院（以下・京都第二日赤）では救急科と全科が情報をシェアし、感染制御部の医師が中心となって、慌てず、騒がず、全員でコロナに立ち向かっていました。血液内科は全身管理が必要なチーム医療の先駆的な存在ですが、良い意味でさらに鍛えられたと思っています」

ラグビーで広がった 人的ネットワーク

京都第二日赤は、血液疾患すべてに対応するオールラウンダーとして、独自の存在感を放っている。その中心的な存在

として、治療に研究に、日々邁進される魚嶋先生ではあるが、最初から医師を、そして血液内科医を目指していたわけではないという。

「家業を継ぐために、父は『医師になりたい』という夢も大学進学もあきらめました。ただ、それだけに息子には、自分の夢を託していたのかもしれない。あまりそのプレッシャーは感じませんでした。が、いざ進路を決める段になって、理系なら自分はやはり医師が向いているだろうと考えて受験しました」

京都府立医科大学時代は、ラグビー一直線の日々。高校時代に陸上部で鍛えた俊足を生かして、ポジションはウイングだ。すぐ近くの大学である同志社大学のミスターラグビーといわれた平尾誠二は同世代にあたり、当時はラグビーブームの真っ只中だったという。西日本医科学生総合体育大会では3回戦まで突破。6年間で2度も骨折をしながら、後輩に頼まれれば6年次の実習をさぼっても練習に情熱を燃やした。

「団体戦は連携プレーです。いろんな役割分担があつて、泥臭いことばかりやっている選手も、僕らみたいに最後にボールだけもらつていい目をする選手も一丸となって戦う。チーム医療につながるなんて偉そうなことはいえないですけど、ラグビーのおかげで人的交流も広がり、連携プレーの大切さも少しは身に付いたかなと思っています」

何でも診られる内科医をスローガンに 血液内科医の道へ

ラグビー部出身者は、一般的に外科が整形外科を目指すケースが多いが、魚嶋先生はちよつと例外的で、卒業後は京都府立医科大学附属病院の第一内科に入局した。まだ再編成されたばかりの新しい医局であった。第一内科の教授のスローガンは、「なんでも診られる内科医を作る」。

最初は消化器内科医になろうかなと思いつながらも、3年目に差し掛かった時、現在、京都第二日赤の病院院長をしている小林裕先生が「君、血液内科医にならないか」と誘ってくれたのが、血液内科医への始まりだった。「教授の思想は、何もかも診られる内科医。そういう教育を受けましたので、全身を管理する血液内科医は、まさに理想。全身管理をしながら、顕微鏡を診ているいろいろな判断をする。そんな毎日がとても楽しかったですね」

とはいえ、血液内科医に標準を定めた魚嶋先生には、越えなければいけないハードルがあった。移植医療に携わることはある。しかし、当時在籍していた京都府立医科大学の第一内科では移植医療を行えず、外部の病院で移植医療の武者修行をしたと申し出たところ、1年の約束で許可された。そこでレジデントとして赴任したのが、大坂府立成人病センター（現・大阪国際がんセンター）である。「僕にとつて、大きな転機となりまし

た。まずは、日本における移植医療のトップランナーで後の骨髓バンク理事長でもある正岡徹先生に出会えたこと。常に先駆的なことを考え、即決即断で誰もやらない道突き進んでいく。移植医療の成功物語はもちろん、失敗談も含め、さまざまなお話を伺う中で、血液内科のありべき姿を学びました」

出会ったのは、指導医ばかりではない。大阪大学や大阪公立大学などからのレジデントなど、ここに集う若き医師たちと交流を深めたことが、移植医療を実践する上で、何よりも大切な財産となった。

新しい赴任地での骨髓移植、 ハプロ移植を成功させた 松下記念病院時代

1年間の研修期間を終え、次なる赴任先はパナソニック健康保険組合松下記念病院。とはいえ、この病院には小児の骨髓移植の実績はあるものの、成人の血液内科自体がない。そこで魚嶋先生は正岡先生から薫陶を受けた「誰もゆかない道を行く」精神を発揮し、1999年に血液内科を立ち上げ、2000年2月には松下記念病院初となる成人の骨髓移植を、小児の血液医療のスタッフの協力を得て行った。血液内科医は魚嶋先生ただ一人である。ここで強力な助っ人となつたのが、大坂府立成人病センター時代の指導医・仲間たちである。彼らのアドバイスも得て、20歳の男性患者の血縁者間骨髓移植を成功させた。この患者の結婚

式にはナースとともに招待され、ご家族とは長く交流があるという。医師と患者、そんな垣根を超えた交流も血液内科医の醍醐味なのである。

もう一人の思い出深い患者は、HLA半合致（ハプロ）移植を行った女性患者である。化学療法に抵抗性で非寛解、移植が必要だがHLA一致血縁者がなく、決まっていた骨髓バンクの非血縁者ドナーも急遽キャンセルになり、また病状から臍帯血移植も適切ではないと判断され、患者にとつて残された治療法はハプロ移植しかない。とはいえ前例もなかった。院内で緊急倫理委員会を開いたものの、移植医療に詳しい医師はいない。「細かいことは判断しかねる部分もあるけれど、生き抜くための最善かつ唯一の道で、本人と家族が十分納得しているならばやるしかない」と承諾を得て、2002年ハプロ移植に踏み切った。移植から20年以上たった今、その女性患者は皮膚に軽い慢性GVHDを残すものの晩期合併症もなく、元気に魚嶋先生の外来診療に通っているという。

『より良い治療、より良い治療』 つばさの理念に共感

そんな魚嶋先生の奮闘もあり、10年余りの間に松下記念病院の血液内科医は5人に増え、患者も多いたときで60名を超えた。この松下記念病院時代に、つばさのフォーラムに2度ほど登壇していただいている。そのきっかけとなったのが、松下記念病院血液内科に自身で立ち上げた患者会である。

「医師や薬剤師、栄養士、理学療法士、看護師などが講師となり患者さんに語り、患者さんにも自分自身のことを語ってもらいたい。それを目標に患者会を始めました。2014年京都に来て、また患者会を立ち上げたいと思ったのですが、なかなかうまくいかない。だとすれば、代表の橋本さんをお願いして京都でつばさのフォーラムを開催してもらい、そこで僕がしゃべり、患者さんにも参加してもらって、患者会の良さを体感してもらおうことを考えました。『移植したけど、こんなに元気』『こんなふうにいる』など、体験を聞くことで勇気づけられる。医師も患者も人としてつながる。それが患者会の良さであり、血液内科医の面白いところです」

というところで魚嶋先生には、2015年から毎年京都で開催のつばさフォーラムの座長を務めていただいている。患者会の大切さを思うゆえ、そして『より良い治療、より良い治療』のタイトルを冠

したフォーラムの意義にも共感していた
 だっているためであるが、つばさを代表する
 NPOとの協業にはもうひとつ、新薬
 の承認という重要なミッションを遂行し
 たいという願いもある。

つばさは製薬企業に協力し、今まで10
 剤以上を認可にこぎつけたという実績が
 ある。医療界と製薬企業の協業だけでは
 なく、「患者の声を届ける」というNPO
 の活動も新薬承認の一端を担っている
 のである。

新しいエビデンスを創造するために 治験にも積極的に参加

「不治の時代とは異なり、治療の強度
 もどんどん弱まりました。昔のように苦
 しんで治るのではなく、安全に使えて、
 もっとスマートに対策をして治ってもら
 いたい。そのためには、できるだけ新し
 いことに取り組んでいきたい。松下記念
 病院時代から治験にはずっと関わって
 いますが、新しいエビデンスを作ることに
 参加したいなと思っています」

白血病治療の概念を180度変えたC
 ML（慢性骨髄性白血病）の治療薬の国
 内治験、新規CD20抗体ガザイバの国際
 共同治験、CMLに対するチロシンキナ
 ーゼ阻害薬の休薬にチャレンジする臨床
 試験にも参加し、いくつかのエビデンス
 を作った。こうした治験と魚嶋先生をつ
 なくキーパーソンの一人に、血液内科医
 でありながら製薬業界で治験のマネージ
 ャーを務めた人物がいる。大学時代から

親交を温める友人で、今や製薬業界でそ
 の名を知らぬ者はいないという存在だ。
 彼をリーダーとする製薬企業からのオフ
 アーもあり、治験は魚嶋先生の活動の重
 要な柱の一つとなっている。

先駆的な医療環境の中で 独自の存在感を発揮

京都には、CAR-T細胞療法の実績
 を持つ京都大学や京都府立医科大学など
 の先進的な臨床研究施設をはじめ、輸血
 が可能な在宅医療やホスピスなど、血液
 医療の環境が整備されている。人口一人
 当たりの医師は、日本の都道府県で一番
 多いともいわれているが、その総数には
 臨床をしない研究者も含まれているた
 め、十二分とはいえないという。そんな
 中で独自の存在感を示しているのが、京
 都第二赤十字病院である。CAR-T細
 胞療法などで追われ、いつも入院加療は
 順番待ちの大病院とは異なり、血液疾
 患なら悪性腫瘍に限らずなんでもござ
 れ。迅速にしかも高いレベルで治療を行
 うオールラウンド型の病院である。それ
 だけに数限りない血液疾患に対応するに
 は、日々のアップデートが要求される。

長期フォローアップの時代だからこそ、 晩期合併症対策は万全に！

「コロナの落し物には、オンラインの
 普及があります。京都に居ながらにして
 九州や東京など全国で開催される研究会
 に参加して、勉強ができます。日々アッ
 プデートできる。そういう面で大変良か
 ったなと」

京都第二赤の血液内科医は魚嶋先生
 を含めて、8名。そのうち5名は女性で
 3人は小さいお子さんの子育て中とい
 う。そういう女性医師でもライフイベン
 トと両立できる環境が整備されているの
 は、医療環境が潤沢な京都ならではい
 よう。

「血液内科は昔ほど、ブラックではあ
 りません。週末や祝日も交代制ですか
 ら、その点をアピールしながら若手をリ
 クルトしています」と魚嶋先生は笑う。
 そんな魚嶋先生の目下の目標は、晩期
 合併症を少しでも減らしていくこと。長
 期フォローアップの中心課題は、晩期合
 併症や二次発がんです。フォーラムでも
 強調してお話させていただいています
 が、人間ドックは必ず受けてほしいと思
 っています」



COLUMN
魚嶋先生とそのファミリー

自閉症のわが子が、
家族を成長させてくれた

レジデント時代から、二人三脚で家庭を築いてきた奥さまは助産師。第一子誕生は二人で手を取り合って喜んだという。しかし待望のわが子は自閉症。最近でこそ、社会の関心を集めるようになった自閉症ではあるが、医療者であるご夫妻も「ちよつと発達が遅いかも」という程度の認識で、保育園の先生に指摘されるまで、お子さんの障がいには気づかなかつたという。それからは、児童精神科医に通い、様々な福祉施設で相談しながら、自閉症について理解を深めていったという。

がん患者が告知後に、1.否認↓2.怒り↓3.取引↓4.抑うつ↓5.受容の5つの段階をたどるようようであるが、ご夫妻は医療者だけに比較的冷静に障がいを受容できたという。とはいえ、心理的な葛藤がなかったかといえば嘘になる。わが子の障がいを知り、障がいを持った人を見る目もガラリと変わったという。「こういふ子どもたちは、独自の感性があります。記憶力がよく、とても小さい幼少期に全世界の国旗を全部覚えたり、成長してからいろいろな地域の地図が全部頭に入っていたり、わが子のように絵が得意だったり」

魚嶋先生の息子さんも幼い頃から、独特の感性で才能を開花させた。油性ペンを使い、ネコやキャラクターなど、独自の世界観を描き上げた。その素晴らしさは周囲も驚くほど。彼の絵をモチーフにした皿やペンケースは、カフェなどの展示会場に出品されたり、障がい者施設が運営する店舗で販売されたり、と好評だ。彼の存在は6歳下の弟さんにもさまざまな影響を与えてしまったが、少なくとも人間としての成長につながっているようだ。

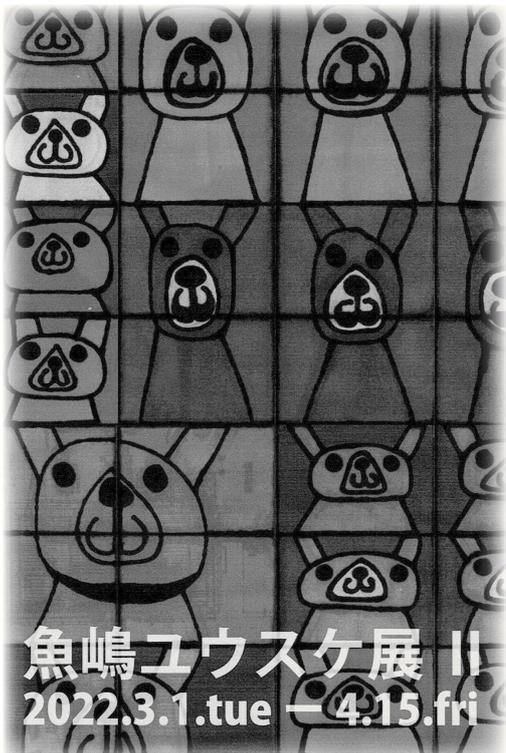
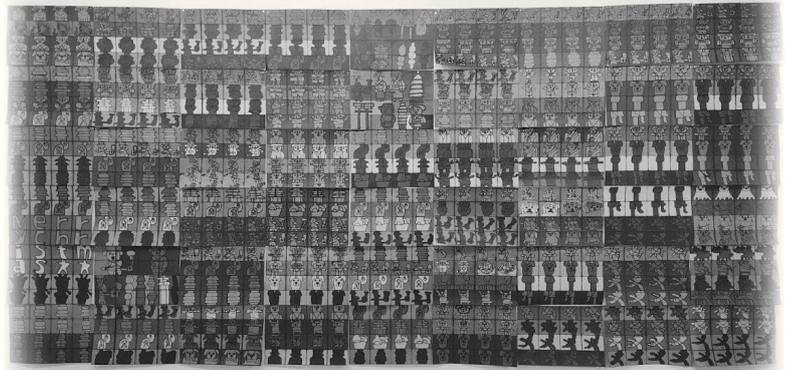
そんな息子さんも今では30歳。今後どのような絵を描いてくれるのか。期待は高まるばかりである。



名前：ウオンマ ユウスケ

所属：陶工班

画材：油性ペン12色
商品の図案として、写真や絵などを見てイラストを描き始める。使用する画材は油性ペン一択。A4用紙をきっちり折りマス目を作るところから描く準備が始まる。マス目のひとつひとつを油性ペンで囲い、横一列を同じモチーフで描くのが特長。マス目のひとつひとつを油性ペンで囲い、横一列を同じモチーフで描くのが特長。黒の線取りが、油性ペンの原色を引き立たせポップでユニークな世界が目を見張る。



魚嶋ユウスケ展 II
2022.3.1.tue - 4.15.fri

「動物クッキーと仲間たち」展

展示：動物クッキー作り体験もできる「動物クッキー作り体験」
動物クッキー作り体験もできる「動物クッキー作り体験」
動物クッキー作り体験もできる「動物クッキー作り体験」

社会福祉法人 菊鉾会 テンダーハウス

動物クッキー作り体験もできる「動物クッキー作り体験」
動物クッキー作り体験もできる「動物クッキー作り体験」
動物クッキー作り体験もできる「動物クッキー作り体験」

特集

慢性骨髄性白血病

慢性骨髄性白血病
—より良い治療と過ごし方

京都第一赤十字病院 血液内科

古林 勉 先生

CMLは診断されてから長期に入院することもなく、分子標的薬を服用しながら仕事や学校やコミュニケーション活動が続いている人がほとんどだと思います。そしていまや治療という言葉も聞かれる時代になりました。ただ断薬、それが継続して治療に、となるためには「イマチニブでの治療期間が3年」など、治療とその結果の検査を受け続ける期間が必要です。また「薬剤の副作用は重要な問題です。また「それをしっかりと管理することは大切です」(本文16ページ「まとめ」)。

疾患の基本と治療法、治療しながらの育児の可能性、新薬の開発動向など詳細に解説していただきました。是非ゆっくりお読みいただき、より良く過ごさための参考にしてください。

(橋本明子)

はじめに

慢性骨髄性白血病・CML Chronic myelogenous leukemia)の疾患と治療法の現況とこれからの開発動向について解説します。

先ず初めに、CMLは、同じ白血病といっても急性骨髄性白血病とは全く異なる疾患です。その点を基本として理解を進めてください。

CMLの病態

疾患の解説

慢性骨髄性白血病をインターネットなどで調べると図1のように「造血幹細胞の遺伝子が後天的に変異して、造血細胞が分化・成熟能を保ったまま自律的な増殖をし、白血球などが増える病気」とあります。わかるようでわかりにくいと思います。以下に上記を詳細に解説していきます。(図1)

造血細胞の分化

図2のように血液の細胞は造血幹細胞をもとにしてそれぞれの細胞に成長していきますが、この成長過程を分化とい



京都第一赤十字病院
血液内科

古林 勉 先生

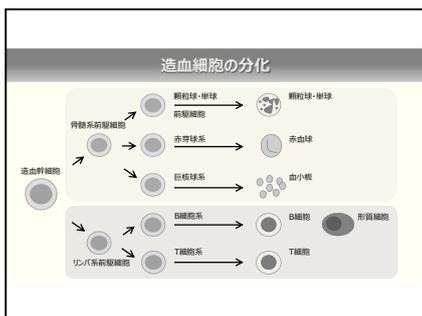


図2



図1

・CMLの病因

1960年に「慢性骨髄性白血病の患者さんに共通して、通常より小さい異常な染色体が認められる」ことが、NowellとHungerfordによって発見されました。

これが、この疾患の原因となる、遺伝子異常でした。その詳細が後になって明らかとなり、9番染色体と22番染色体の一部が相互に入れ替わってしまう転座であることがわかりました。図3のように、本来ならば別の位置に存在する遺伝子が相互転座により融合してしまい、それをもとに異常な蛋白が合成され、この疾患を引き起こします。この異常が発見された場所（アメリカ、フィラデルフィア）にちなんで、この異常染色体のことをフィラデルフィア染色体といいます。（図3）

病態と診断

フィラデルフィア染色体がCMLの発症メカニズムに強く関わっていることが発見されて、これが治療の標的となるこ

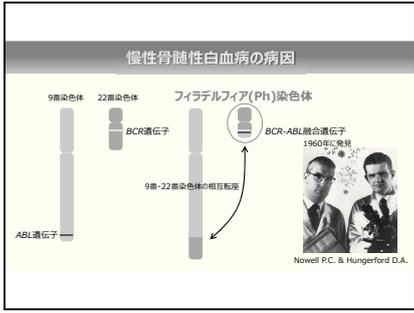


図3

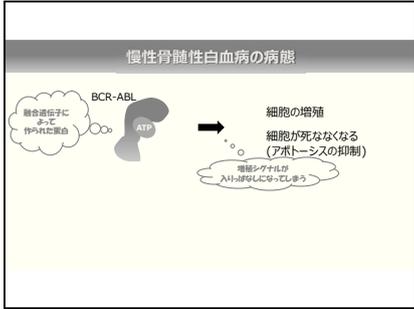


図4

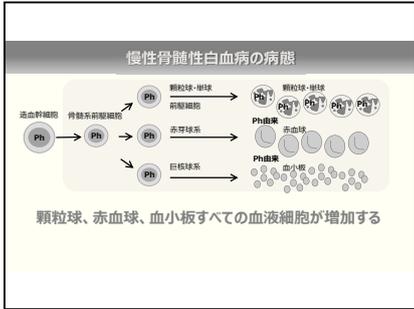


図5

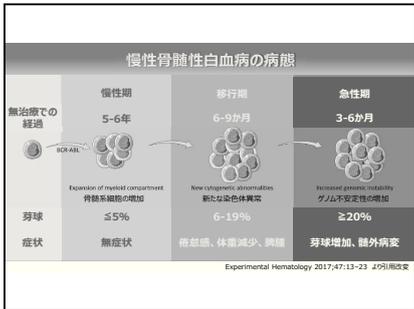


図6



図7

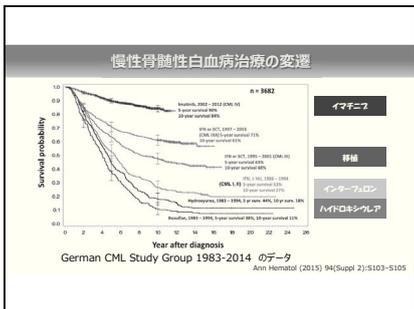


図8

とがわかってから、治療法が大きく変わりました。この治療法については、あとで詳しく述べます。

フィラデルフィア染色体によりBCR...ABL1という融合タンパクが造られて、ここにATPが結合すると細胞増殖シグナルが入りっぱなしになることがCMLの発症機序です。これによりがん細胞が増え続け、さらに死になくなってしまふ、というのがこの病気の本体となります。（図4）

先述のとおり分化・成熟能は保たれるので、図5のように白血球、赤血球、血小板、全ての血球が増えてしまいます。そのため血液検査をすると全ての血球が増えていることで病気が見つかることとなります。（図5）

しかし、ただ増えているだけでは大きな問題にはなりません。図6のとおり、血球がただ増えているこの期間を慢性期といい、5年〜6年はこうした状態が続くと言われています。この時期は患者さんにはあまり症状がありません。

病態が進んでくると移行期と呼ばれる状態になります。フィラデルフィア染色体のみならず、新たな遺伝子の異常が重なることで、がん細胞は不安定となり、悪性度が増していきます。最終的には、数年かけて急性白血病の状態になり（急性転化）、命に関わることとなります。（図6）

診断のきっかけとしては、健診や他の病気で通院中に血液検査をされて、血球数が多いことでみつかる人が多いと思います。また病気が進行してくると肝臓や脾臓が腫れてきますので、腹部膨満感というかたちで症状が出ることもありま

す。あるいは、ちよつとしたことで疲れやすい、といった症状が出ることもあります。（図7）

治療の変遷

CMLの治療は大きく変わりました。昔はハイドロキシウレア、インターフェロンなどの薬で、細胞の数をコントロールする（増えすぎている白血球や赤血球

などの数を減らす）治療法しかありませんでした。しかしこれらの薬は根本的な治療ではなく、経過していくうちにどうしても急性白血病に進行してしまうため、治療成績は十分なものではありませんでした。

1980年代からは造血幹細胞移植による治療法の技術開発が進み、1990年代以降は多くの病院で移植が行われるようになって、一部の患者さんはレスキューされるようになりました。しかし、移植は誰でも受けられるような簡単な治療法ではありません。しかし、当時は「移植しなければ治らない疾患」でした。

そこにチロシンキナーゼ阻害剤であるイマチニブが登場し、2001年には日本でも一般的に使えるようになりました。イマチニブの登場により、CMLの患者は、いまや9割以上の人がこの病気では死ななくなっており、非常に良い治療成績があげられるようになっていま

す。（図8）

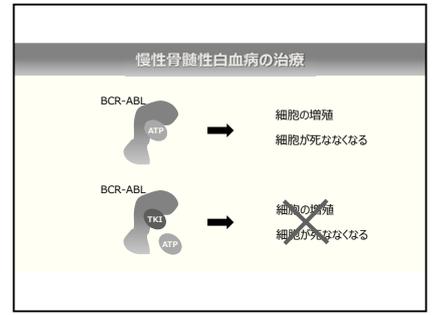


図9

	第1世代	第2世代	第3世代
阻害剤	イマチニブ	ダサチニブ	ボスチニブ
ATP結合部位	ATP結合部位	ATP結合部位	ATP結合部位
阻害剤	×30	×325	×500-2000
BCR-ABL結合	不活性型	活性型、不活性型	活性型、不活性型
副作用	不活性型	活性型、不活性型	不活性型
血中濃度	18h	24h	3.6h
投与方法	内服 分1	内服 分2 (錠剤)	内服 分1
投与量	400mg	600mg	500mg
阻害剤の阻害効果	各種	V233F/H, E255V/V, T315I	V299L, F317I, Q253H, T315I
阻害剤の阻害効果	PDGFRα-ABL	ABLα-PDGFRα-c-Kit	Src family, EphA2 family, Trk family, PDGFR, c-Kit (PDGFR, c-Kit阻害剤に注意)
阻害剤の阻害効果			Src family, Src family, VEGF

図10

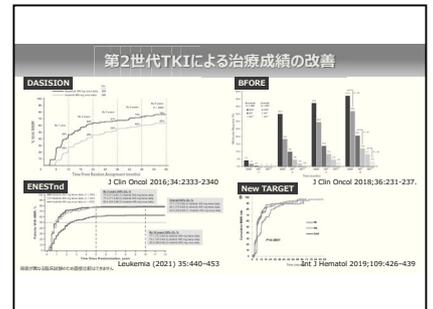


図11

血液学的効果 Hematologic response: HR	細胞遺伝学的効果 Cytogenetic response: CyR	分子遺伝学的効果 Molecular response: MR
血液・骨髄細胞学所見が臨床所見	骨髄細胞学所見がPh染色体陰性	BCR::ABL1 ⁺ 遺伝子陰性
血液学的完全奏効 (CHR) ・白血球数 1万/μL未満 ・血小板数 45万/μL未満 ・末梢血中の幼若細胞を認めない ・脾臓の増大なし	細胞遺伝学的完全奏効 MCyR: Ph 0~35% 細胞遺伝学的部分奏効 CCyR: Ph 0% 細胞遺伝学的部分奏効 PCyR: Ph 1~35% 細胞遺伝学的小奏効 Minor CyR: Ph 36~65%	分子遺伝学的完全奏効 (MMMR) BCR::ABL1 ⁺ ≤ 0.1% 分子遺伝学的早期奏効 (EMMR) BCR::ABL1 ⁺ ≤ 10% (治療3か月) BCR::ABL1 ⁺ ≤ 1% (治療6か月) 分子遺伝学的に深い奏効 (DMR) MR4.0 BCR::ABL1 ⁺ ≤ 0.01% MR4.5 BCR::ABL1 ⁺ ≤ 0.0032% MR5.0 BCR::ABL1 ⁺ ≤ 0.001%

図12

評価時期	至善奏効 Optimal	注意 Warning	不成功 Failure
診断時	検出なし	BCR::ABL1 ⁺ High/2.0	検出なし
3か月	BCR::ABL1 ⁺ ≤ 10%	BCR::ABL1 ⁺ > 10%	BCR::ABL1 ⁺ > 10%を維持
6か月	BCR::ABL1 ⁺ ≤ 1%	BCR::ABL1 ⁺ > 1-10%	BCR::ABL1 ⁺ > 10%
12か月	BCR::ABL1 ⁺ ≤ 0.1%	BCR::ABL1 ⁺ > 0.1-1%	BCR::ABL1 ⁺ > 1%
その後の評価	BCR::ABL1 ⁺ ≤ 0.1%	BCR::ABL1 ⁺ > 0.1-1% ≤ 0.1% (MMMR)	BCR::ABL1 ⁺ > 1% 慢性奏効 BCR::ABL1 ⁺ > 1%

図13

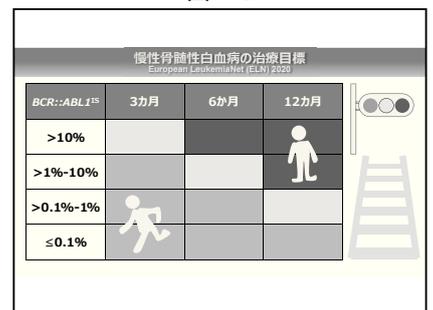


図14

では、このイマチニブはどのように働いているのかを、説明します。CMLの細胞は図4でも示したように、BCR...ABL1蛋白にATPが結合することにより、増殖シグナルが恒常的に活性化することで増え続けます。チロシンキナーゼ阻害剤は、BCR...ABL1蛋白のATP結合部位に競合して、入り込むように設計された薬剤となります。TKIにより、ATPが結合できなくなることにより、BCR...ABL1蛋白の活性化を抑制し、CML細胞の増殖を制御することで、この薬の効果をもたらします。(図9)

阻害効果では第1世代を1とした場合、300倍〜400倍も抑えることができるとされており(図10)最近では第2世代、第3世代の薬TKIが中心的に使われるようになっていくのが現状です。

と、第2世代TKIのニロチニブ、ダサチニブ、ボスチニブの比較を示しますが第2世代TKIの方が、より早い段階でより多くの人が深い寛解を達成できており、第2世代TKIの方がより高い効果を期待できるということになります。(図11)

を、より深いレベル(遺伝子レベル)で検索することができます。CMLと診断されて治療を続けている患者さんは、おそらく血液検査でIS法(BCR...ABL1遺伝子発現量の国際標準法)、つまりBCR...ABL1融合遺伝子が何%残っているかの検査をされているはずで、主治医の先生は、その数値をみて「効いています」とか「目標通りです」等と評価されていると思います。(図12)

・治療効果
最初に使用できるようにしたTKIはイマチニブで、これを第1世代TKIといえます。次に第2世代TKIとして、イマチニブよりもさらに強い薬が登場しました。今では第3世代のTKIも使えるようになっていて、ABLキナーゼの

・副作用
ただ注意しなければならぬのが、これらの分子標的薬はBCR...ABL1の活性だけを抑えるわけではない、という点です。つまり、他にもいろいろな分子のはたらきを阻害してしまうことから、予期せぬ副作用が出てきてしまったり(off-target効果)。それぞれの薬剤によって阻害する分子が異なるため、薬剤によって副作用の特徴が変わることになります。

以上2つの効果判定により、疾患が一見消えたように見えてもCMLの細胞は多くが残っています。それらをさらに詳細に調べる手段が分子遺伝学的効果の判定です。この疾患ではBCR...ABL1が特徴的な遺伝子の異常ですので、この異常遺伝子がどれだけ残っているか

治療目標
診断時あるいは治療開始から3ヶ月、6ヶ月、1年でIS値の推移をみるようになります。図にあるように、各時点において、どれだけIS値が下がっているか、それが示されています。それにより、このままの治療継続でよいのか、治療法を変えた方がよいのか、などを判断しております。(図13)

・効果
第2世代TKIは臨床試験で非常に高い効果をもたらすことが報告されています。図11で第1世代TKIのイマチニブ

図14のような感じですが。3ヶ月の時点で5%は切っていないと安心できるとは言えず、10%を超えていたら要注意です。ともかく最低目標は0.1%を下回ることで、我々は段階的にどれだけ減っているかを見ていきます。(図14)

この「0.1%」ですが、これは分子遺伝学的大寛解(MMR)の基準となります。過去の試験において、例えば18ヶ月の時点でMMRを達成できた人は7年間で95%の人がその後イベントなく生存しています。

また服用開始から12ヶ月の時点でMMRが得られている人は、その後の8年間で誰も急性転化を起していません。MMRを達成するということは、長期的に良い治療成績が期待できる、という指標であると言えます。(図15)

さらに最近ではただMMRを達成すれば良い、というだけでなく、より早く深い効果が得られている方が、成績が良いという事もわかってきました。治療開始から3カ月の時点でIS ≤ 10%を達成できれば、予後良好のサインとされています。(図16)

図14の左下(緑色)が「至適奏効Optimal」となります。先ずこの至適奏効が得られていれば、基本的には治療継続、「このまま進め」です。中段の黄色は「要注意Warning」です。これは、「治療を変更しないといけないかどうかを考えるべきである」という指標となります。右上の赤色が「不成功Failure」となります。これは「治療を変更すべき」という警告

です。こうした指標を用いて、治療法を考えていきます(図17)

副作用

第一世代のイマチニブに続いて第二世代、第三世代とよい薬が次々に出てきましたが、薬には全て副作用があります。分子標的薬の名の通りに病気だけを狙ってやっつけてくれたら良いのですが、さすがにそういうわけにもいきません。図18に、現在使えるCMLの分子標的薬(チロシンキナーゼ阻害剤)の特徴的な副作用を挙げました。例えばダサチニブは胸水(胸に水が溜まる)、易出血性などがあります。ボスチニブは下痢、肝障害などがあり、ニロチニブは血糖値が高くなったり脾炎を起したりします。また、ほぼすべてのチロシンキナーゼ阻害剤に共通してみられるのが動脈硬化、動脈閉塞事象、つまり血管が詰まってしまふことと心筋梗塞や脳梗塞などを起こすといった副作用です。(図18)

例えば患者さんが糖尿病の方だとすれば、血糖値が高くなるニロチニブを避けるというように、副作用に応じて、どの薬を使うかの判断基準にしたりします。ただチロシンキナーゼ阻害剤は全て血管閉塞リスクを持っています。薬を飲んでみると心筋梗塞、脳梗塞、抹消の血管閉塞などの発症率が増えてきます。薬によって発症率の高低は言われていますが、どの薬剤を使っても起こり得ることですから注意が必要です。(図19)

・マネジメント

先ずは一般的なことですが、チロシンキナーゼ阻害剤を飲んでいる人は禁煙してください。また油脂の取り過ぎも良くないです。血圧が高い人は血圧管理、糖尿病のある人は血糖値のコントロールをしましょう。運動も大事です。以上のように、いわゆる一般的な成人病予防と同じで、副作用から自分の身を守るためにも、このような一般的な管理がとても重要であることを知っておいてもらいたほうが良いと思います。(図20)

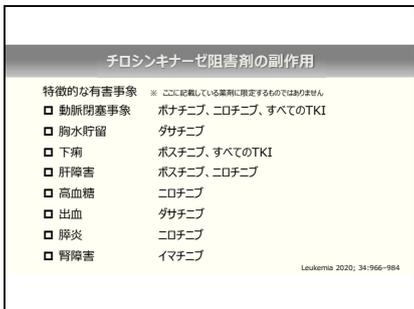


図18

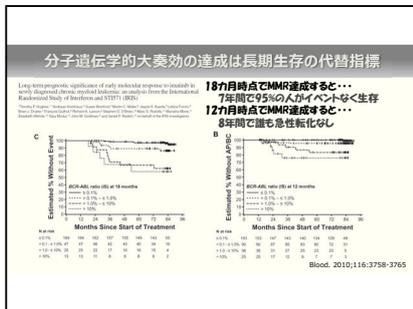


図15

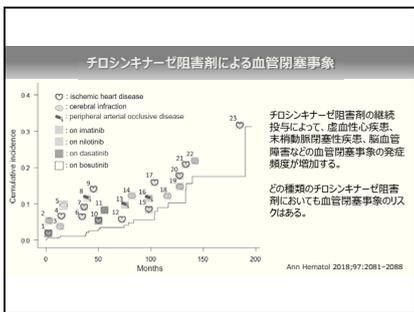


図19

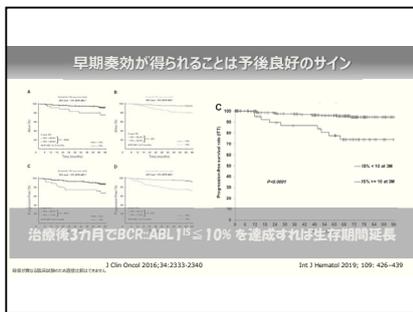


図16

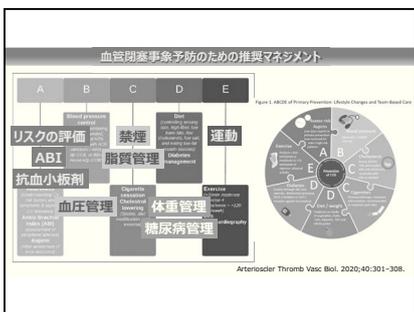


図20



図17

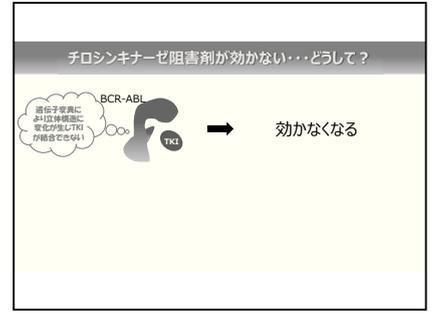


図 21

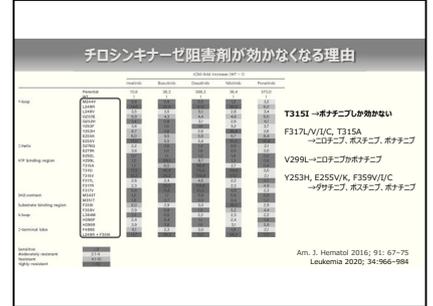


図 22

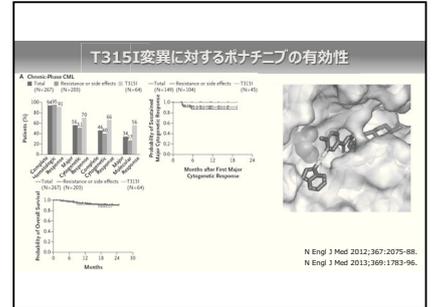


図 23

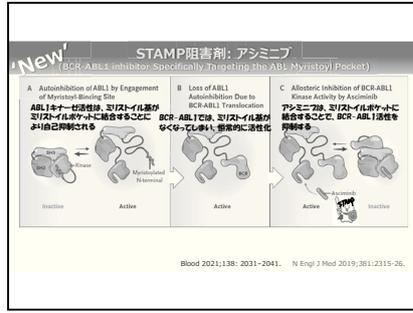


図 24

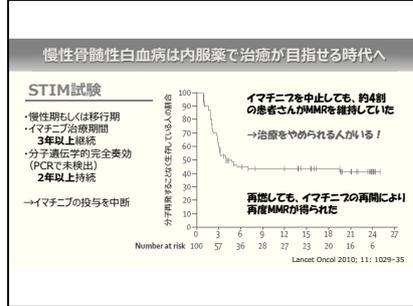


図 25

本邦におけるチロシンキナーゼ阻害剤の中止を検討した臨床試験

Study	TKI	n	Min. Tx Duration (y)	Death of MR	Min. MR Duration (y)	TFR rate (%)	Ref.
JALSG-STIM213	IM	68	3	MR4	2	67.6 (12mo)	Int J Hematol. 2018;127:185-193.
1L DADI	Dasa	68	2	MR4	1	55.2 (6mo)	Lancet Haematol. 2020;7:e218-25
DADI	Dasa	63	ND	MR4	1	49 (6mo)	Lancet Haematol. 2015;2:e528-e535.
STAT2	Nilo	78	2	MR4.5	2	67.9 (12mo)	Haematologica. 2018;103:1825-1842.
NLSI	Nilo	87	2	MR4.5	2	60.9 (3y)	Int J Hematol. 2019;110:675-682.

図 26

新薬の開発動向

最近、STAMP阻害剤のアシミニブという薬が使えるようになりました。ABL1キナーゼには、生理的に暴走しないようにストップするように自己制御機能が備わっているのですが、その役割を担っているのが、ミリスチル基で、これがABL1キナーゼの結合部位に結合することでABL1キナーゼの活性を制御します。ところが図24にあるBCR

…ABL1ではミリスチル基が無いために自己制御機能が働かず、ABL1キナーゼの恒常的な活性化を引き起こします。このミリスチル基結合部位(ミリスチルポケット)に結合できるように開発された薬剤がアシミニブで、本薬剤によりABL1抑制効果が示されています。

この新薬は、これまで述べてきたチロシンキナーゼ阻害剤とは違う作用機序で働く薬剤ということになります。

アシミニブの治療効果はチロシンキナーゼ阻害剤であるボスチニブと比較され、高い有効性が報告されており、従来のチロシンキナーゼが効かない症例に対しても効果が期待される薬剤です。

ただしこの薬剤は現在、診断されて直ぐに使うことはできません。2種類以上のチロシンキナーゼ阻害剤を使って、それぞれ効果が無いか不耐容となった後のCMLの患者さんに承認されています。新しい全く別の作用機序で効く薬剤が登場してきたことはCMLの患者さんにとって非常によいニュースだと思います。この薬剤は、副作用が比較的軽いといわれている点もより期待できる薬剤と言えます。(図24)

薬の中止と課題

内服治療によって通常の生活が送れていても、やはり一生飲み続けるのは患者さんにとっては負担です。しかし最近ではチロシンキナーゼ阻害剤をやめられる人がいることもわかってきました。

CML慢性期の患者さんで、イマチニブ服用を最低3年以上服薬を継続し、分子遺伝学的に完全奏効(PCRで未検出)が2年以上続いていることを基準として、イマチニブを中止する試験が行われました。(図25)

このイマチニブ中止試験(STIM試験)において、上記のような基準を満たした患者のうちの約4割の人は、イマチニブを中止してもCMLが再燃しないことがわかりました。この効果のことを無治療寛解: Treatment-free Remission (TFR)といいます。

国内でも、イマチニブや第2世代TKIでの中止試験が複数行われており、一定基準を満たした患者さんにおいては、およそ5-6割で中止可能という結果が報告されています。ただし、どういう患者さんであれば安全に中止可能である、という基準がまだはっきりしないところがあり、それを解明することが、われわ

・TKIが無効になるケース

「チロシンキナーゼ阻害剤は本当によい薬で、9割くらいの人はこの薬のおかげでCMLでは死なない」と前述しました。しかし、こうした薬剤が効かない人もいます。無効化の代表的な理由としては、遺伝子変異が起きて薬に耐性になることです。図21のようにBCR…ABL1の一部の遺伝子に変異を起こして、蛋白質の形が変わってしまい、TKIが結合できなくなることで薬が効かなくなります。(図21)

図22はTKI治療抵抗性となるさまざまな遺伝子の変異があげられています。例えばもつとも代表的でもつとも大変なのが、T315Iという遺伝子変異ですが、これがあるとボナチニブ以外の薬剤は効きません(図23)。その他にも、遺伝子の変異部位により、薬剤の効果が変わってきます。そのため、飲んでいる薬が効かなくなってきたときには遺伝子の変異がないかどうかを調べて、変異の有無や部位に応じて治療薬を選択することが重要となります。(図22)

ひと



いただいた「命の時間」を生きる お空のみんなに「ありがとう」と言いながら

慢性骨髄性白血病(CML)患者・家族の会「いずみの会」 稗田 和子さん

ごあいさつ

大変小心者を自認しておりますので、今までは社会的差別を恐れてこのような場(京都フォーラムでお話)に出ることは控えてきました。世の中には、病人と関わりと迷惑をかけられるのではないかと、病気を持つ人を排除しようとする人がいます。特に重そうな病名を聞くと正しく理解しようともせずに差別する、という人がいると思っております。

誰しも明日は我が身なのになあ、病気なんていつ誰がかかると分らないのに、それでは安心して生きられる世の中にならないのではないかと一人憤っております。

そこで本名ではなく、尊敬する何人かの人物の名前を交えて「稗田和子」と名乗って今回のお話をさせていただくことにしました。

どうしても伝えたい気持ちと、小心者として隠れていたい気持ちの間をとつての一発芸とお許しただけですようお願いいたします。

それは15年前のこと

慢性骨髄性白血病と診断されてから15年と7ヶ月になります。先生から病名を聞いたとき、ほかの患者の皆さんはどんな気持ちだったでしょうか。私はすごくショックで、お医者さんが一生懸命話してくださっている言葉が、みんな頭の上を通り過ぎて行くような感じでした。ほんとうに全く頭に入りませんでした。

先生がおっしゃった「今は良い薬があるから、それを飲めば大丈夫だから」との言葉に、すがるような気持ちになるのと同時に(いやいやいや、みんなそう言うねん。もう絶望です、なんて告知はしないやろ?)と思いました。安心させよう、希望を持たせようとして。騙されないうぞ、そんなわけないやん、と。なぜかという、19年ほど前に職場の先輩の旦那さんが同じ病気で若くして亡くなられたのを聞いていたからです。あの人と同じ病気になったのだから、自分もこれで死ぬのだろうなと思いました。そのとき私はまだ30代だったし、小学生の子どもがいました。「どうしよう、どうしよう」と不安でたまりませんでした。

人生って儂いな、とある意味では納得しちやったりなんかもしました。でも血液がんを診断されたとき、多くの皆さんもそんな想いをされたんじゃないかな、と思います。それが5分間くらいして少し落ち着くと、次は自分の死がとつても怖くなりました。なんともいえない恐怖に襲われたわけです。

でもその時、診断の説明をしてくれた

主治医から「いい患者会」があります、と、つばさの連絡先を教えてくださいました。家に帰ると早速つばさに電話をする、と、直ぐに「慢性骨髄性白血病の診断でしたら、いずみの会に連絡してみてください」と紹介していただきました。それでその日のうちにいずみの会の田村さんと電話でつながることができました。

家族に知られるのが嫌だったので、真っ暗な寝室で布団をかぶって電話しました。

「もしもし…今日、慢性骨髄性白血病って言われたんですけど…」と言ったら、その田村さんが「それはショックだったでしょう。でもね、大丈夫ですよ、僕も同じ病気だけ薬を飲んでずっと元気に生きていますよ。ほら」って。あれは本当に救われた瞬間でした。あとで直接会うととてもダンディーな方だったので、思い返すと電話の声もダンディーでやさしかったな…と。ともかく優しい声で言っていたので、初めて「ああ、大丈夫を信じていいのかも」「本当に生きられるのかも」って思いました。他の人の言うことは一切頭に入らなかつたのに、同じ疾患の先輩患者さんの言葉は信じて、とができました。この人の言葉を信じて、服薬を頑張っ行ってこうと少し前向きな気持ちになれました。地獄に仏、ならぬ「ダンディー田村氏」。こういうところが患者会の良いところだと思います。

それから、繰り返しつばさのフォーラムで慢性骨髄性白血病について血液内科の先生の講演やアドバイスを聴き、学び

を少しずつ深めていきました。最新の情報を専門家から話していただけて、本当によかったと思っています。主治医の診察時間はどうしても時間が限られてしまうので、フォーラムはありがたい機会でした。

薬を飲み続けて・・・あきらめたこと

私が診断された2008年当時は、CMLの治療薬はグリベック1剤でした。日本で分子標的薬が使えるようになったのが2001年だそうですから、日本全国で飲み始められてからようやく7年が過ぎたところでした。まだまだ飲み続けその先がどうなるか、副作用がどうなっていくのか、等等わかりきれていない段階でした。でもとにかく診断されたその日のうちから「飲みましょう」と処方されて、えいやと飲み始めました。

ここで一つ残念なことですが、実は私はその前の数年間、一生懸命に不妊治療を続けていたのですが、それはもうその日をもって終了となりました。婦人科医の先生方から「ご自身の治療に専念されてください」と言われて、とても悲しかったのを覚えています。だって、自分の願いに向かって努力することもできず、治療に専念する生活なんて、誰もしたくないですよ。

まだ卵子保存という方法の説明もありませんでした。これから先に治療をされる方々には、選択の機会があるといいな、と思います。

副作用

飲み始めて1週間ほどしてから、グリベックの副作用がいろいろと出始めました。私の場合は胃腸に出たので「ゲロンパ袋」と名付けた袋は常時携帯品となりました。

そして急な激しい下痢で衣類がよごれた場合に備えてスパッツもバッグの中に入れていました。スパッツに履き替えさえすれば、外出先から何とか帰宅することができるところです。実際にそれを使ったこと、何度もあります。私もまだ若かった頃ですから、とても屈辱的でした。ことでした。それでもこの薬を飲めなくなったら死んじゃうかも、という命綱ですからもう文字通り必死で飲みました。副作用は他にもこむら返りやら皮膚の病変やら、とにかくいろいろ出てきました。それまでの当たり前だと思っていた生活ができなくなり、とても辛かったです。でも凶太さといえ強さを手に入れることができました。と、いうことにおきましよう。

休薬の試み

それでもとにかく死ぬのが怖かったです。なんとか副作用に耐えつつグリベックを飲み続けて10年過ぎました。診断されたとき小学生だった子どもも大学生になり、私の闘病や育児をだいぶ助けてくれた両親は2人とも、病気にかかって思っていたより早くお空に行っていました。気がかりになる人がなくなりました。気がある、主治医と相談して、や

つと私も休薬に踏み切ることにいたしました。

古林先生の慢性骨髄性白血病の基本解説に、「分子標的薬を早く使い始めると高い効果が得られる」というお話があります。私は診断されたのも早く、治療成績も良かったので、ひそかに「我こそはそのまま薬なしで寛解を維持できる1人である」と確信していました。それもあって主治医の薦め通り休薬しました。そして、「やったー！3ヶ月経つても大丈夫」。ついに逃げきったと思いました。しかし、10ヶ月目に再発しました。そして、すぐにスプリセルを飲み始めて、それから6年間ずっとスプリセルを飲み続けています。

仲間へのメッセージ

ここから、私が言いたいことを二つ申し上げます。

治療は休薬が目的ではない

最近では慢性骨髄性白血病を診断されると早々に「自分も早く休薬したい」と言う人がいることを耳にします。私は声を大にして言いたいです。誰でも簡単に薬をやめられると思わないでください。もちろんやめたい気持ちは本当によくわかります。副作用は辛いです。経済的にも随分つらいです。それに耐えて、みんな一生懸命に治療を続けています。早くこんな生活から逃れたいと思う気持ちはよくわかります。でも全CML患者の中で薬を長期に渡って薬を止められる人、

どのくらいの割合でいるかご存じでしょうか。おそらく25%くらいだと思います。

深い分子遺伝学的寛解を2年以上維持する条件を満たさないといいけないです。その前に3年以上きちんと薬を飲んでいなければいけません。そんなに簡単には休薬（断薬）に至りません。さらに休薬して、そのまま薬なしで寛解を長期に維持できる人は、休薬にチャレンジした人の半分くらいだそうです。ですから「診断されました、それで休薬はいつできますか？」と言うのは早急過ぎると常々思っております。

もう少し厳しい話をすれば、薬の効き目が悪くなったり、副作用の問題で薬を変えざるを得ないパターンだったり、同じ薬を5年間継続できる人は50-60%ほどだそうです。また薬を3年以上服用しても深い分子遺伝学的寛解が得られない人が30%とも50%とも言われています。これは少くない数値です。だからこそ、ご自身が思うような治療成績が得られなくても安心しましょう。いろいろな思い通りにならない状態を抱えて、慢性骨髄性白血病と付き合ひながら生きていく人がたくさんいます。「もう休薬できるとはならないか、早く休薬したい」という思いにとらわれてしまつて、そこまで行けない事に苦しむ必要は全くありません。多くの仲間と一緒に服薬治療を続けて生きている、と思つていただいたらよいのではないのでしょうか。

また、なにか分からないことがあったら私はともかく必ず主治医に相談するこ

とにしています。インターネットの情報やそれらしい団体からの情報を1人で見ていると、ついそれを信じたくなるかもしれない。でもそれらを真に受けることはしないことにしています。まずは主治医、薬剤師さん、そういった専門家に相談することが何より大切です。そしてつばさの専門家が話すセミナー、いずれの会の交流会や学習会など信頼できるネットワークを頼りましょう。

みなさん、慢性骨髄性白血病は命に関わる病気だということを忘れないでください。素人判断は禁忌です。まさかとは思いますが勝手に減薬したり休業したりすることは極めて危険なので絶対にやめてください。

医学の力を信じて、慢性骨髄性白血病と長いお付き合いをしていきましょう。

ありがとうと言いなながら

「分子標的薬は多くの方々の頑張りが実を結んだ奇跡の薬」

今、私たちの命を繋いでくれている多くの分子標的薬は、2001年（今から22年前）にやっと日本で使われ始めました。その前までは分子標的薬が使えず、多くの方が亡くなりました。もし分子標的薬承認の2001年に亡くなった方が20歳だとしたら、いまその方が生きていたら、まだ42歳です。その方の本当に近い人たち、親御さんやパートナーさん、お子さんなどが今この社会にたくさんいらっしやいます。

分子標的薬が間に合わずに亡くなって

いかれた人、かけがえのない人を慢性骨髄性白血病で失われた方々がいるということ。私を私に忘れることができません。私たちの薬ができるためには、そういった私たちと同じ病気を味わった先輩たちが残してくれたデータと、医療者の方々、研究者の方々、製薬の皆さん達の努力があったこと、汗と涙の結晶が今の私達の命をつないでいる分子標的薬に繋がっているのだということ、せめて同じ病気の私達だけでも覚えておきましょう。か。私達と同じ病名を告げられた方々に、心の中で「怖かったですね、頑張りましたね。もつと生きたかったですね。おかげさまで私は命の時間をいただきました。この時間を決して無駄にしません。ありがとうございます。」そんなふうには心の中で言えます。言い続けます。そして、せっかくだいた自分の命の時間についても時々考えます。病気になるたせいでたくさんのお時間をあきらめました。我慢もしています。でも、それで味わう辛さを嘆いて、不平不満を並べながら、せっかくだいた命の時間を過ごすのはもったいないと思っています。日々のささやかな幸せをかみしめて、心の中で、お空のみんなに、ありがとう。私も頑張りますから見ていてください、と呼びかけつつ生きています。できることなら他人様のお役に立てることが少しでも出来たらいいな、と思って頑張っています。

だって、お空の皆さんにも、かけがえのない人を亡くされた痛みを持って生き

ている皆さんにも、恥ずかしくない生き方をしたいから。そんなふうには思っています。

2023年11月4日つばさフォーラム in 京都で収録



発病した頃



誕生日に友達とカフェへお出かけ。ケーキとコーヒーと、、、レモンスカッシュも美味しそう！食べたいものや飲みたいものは、どんどん飲食する主義ですが健康のために今後は改める予定です。



奄美大島で海亀さんを追いかけるワタクシ。やりたいことはどんどんやる主義です。



ダンディー田村氏と。いずみ京都交流会にて参加者の皆様に趣味のお茶を点てさせていただきました。バックの掛け軸「和敬清寂（わけいせいじやく）」は茶道の精神を表した言葉で「和」なごやかに「敬」敬いあい「清」空間も動画も身も心も清く「寂」何事にも動じない心を持って、という意味だそうです。



つばさのフォーラム in 姫路（22年7月23日）に参加した翌日、CML仲間と姫路城観光に行きました。皆さんと出会えたこと、助け合っていること、感謝です。



家から車で1時間ほど、私の秘密の癒しスポットがあります。緑の中にいると、溜まった汚れがちょっと薄まる気がするのです。



母と。

カナダ横断の旅を二週間かけてしました。いっぱい話していっぱい笑って。亡くなる半年ほど前だったので体調もそれなりに、だったのですが補い合う人がいれば、無理が可能になる事を教えてもらいました。

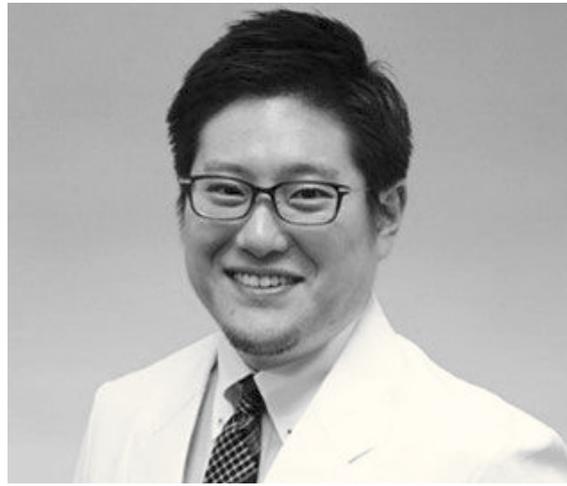
特集

AYA世代

長期フォローアップと移行医療
AYA世代への包括的支援

大阪国際がんセンター
AYA世代サポートチーム／血液内科

多田 雄真 先生



大阪国際がんセンター
血液内科

多田 雄真 先生

「血液がんも小児血液腫瘍も、診断という始まりはあるが、治療」という終わりはない」「だから正しい適切な情報提供、どんな疑問や不安にも耳を傾ける支援が医療と社会に必須」と、切実に感じたのはもう30年も前。でもその当時はまだ小児がん治療の成績は高くなって、病気の子らに病名告知もほとんどされていない時代でした。

「それが今、その長い旅には、ペイシエントジャーニー」という呼び名が付けられ、ひとりぼっち、あるいは家族ぼっちにさせません、という温かいまなざしが送られるようになっていきます。多田先生と大阪国際がんセンターAYA世代サポートチームは、20年1月、お金のことから仕事のこと、学校のことから身体のこと、そしてアスピランズ・見た目のこと等、よろず、相談に応じるコンサルテーションの窓口を創設（本文24頁）。

（橋本明子）

はじめに

小児の治療を受けた患者さんたちがそれからの長い人生をより良く送るために、どのような晩期合併症があっても、どのような支援が必要か、我々がどう支援していこうとしているかについてお話します。

図1は私が所属するチームのロゴ、4年間続けてきたAYA世代の啓発週間「AYAウィーク」のポスターです。（図1）

大阪国際がんセンターは、大阪城のすぐ西側にある大手門を出てすぐのところにあります。500床の病院と研究所、がん対策センターを併設していて、本邦でもかなり黎明期から移植をしてきた病院の一つです。血液内科では現在、50例から70例の同種移植をおこなっております。また都道府県に唯一か所設置されている診療連携拠点病院でもあり、特定機能病院として大阪の他のがん診療施設をリードする立場でもあります。

当施設の総長・松浦先生は大阪がん診療連携協議会（大阪のがん診療の方向性を決める協議会）の会長を務めております。この協議会には大阪における小児がん患者さんとAYA世代の患者さんの対

策を考える小児AYA部会もあり、現在の立場はこの部会にあります。（図2）



図2



図1

AYA世代

「AYA世代」は、思春期AdolescentのAと、若年成人のYoung AdultのYをとった呼称で、アメリカで使われ始めた言葉です。この世代は身体だけではなく精神的な発達の過渡期であり、また社会的な役割も変化していく時期でもあります。(図3)

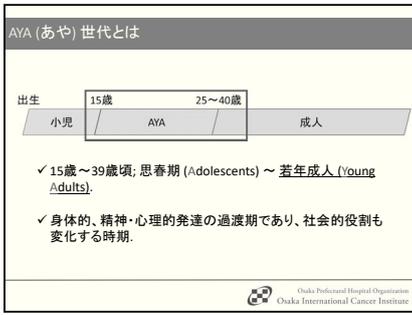


図3

90年代に発症して同種移植を受けた方々のお話では、晩期障害がいくつも出てきて大変であっても、それぞれの患者さんと担当の医療が個々に対策するしかなかったようです。図4は大阪府のがん登録のデータです。上の折れ線(0歳-14歳)が小児科の患者さんの5年生存率、下とその下の折れ線が15歳から39歳の患者さんの生存率のデータです。やはり50年前は治療の黎明期で非常に成績も悪くて、小児科の患者さんもAYA世代の患者さんも3割から4割しか命を救えていなかった時代でした。しかしその後、先

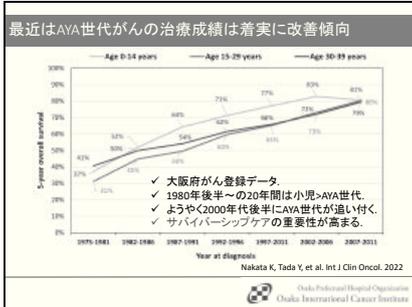


図4

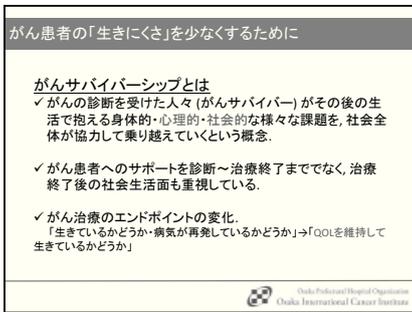


図5



図6



図7

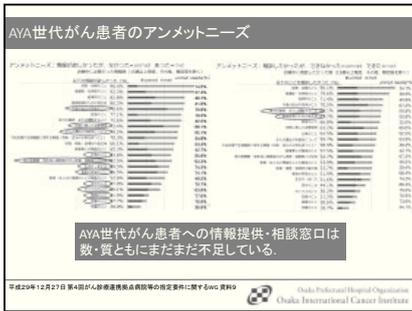


図8

達の先生方の様々な工夫と努力のおかげで治療成績は着実に改善してきて、80年代発症の方々と見ると、小児科の患者さんの方が少しAYA世代の患者さんよりも治療成績が向上しています。その後20年近くは、小児科の治療成績のほうが10%くらいよい時代が続いています。このおよそ20年間はAYA世代の患者さんのサバイバーギャップ(10%)をどうやって追いついて同じ成績にしていけるか、大きな課題になっていました。それがようやく2000年代に入って少しずつ成績が上がって、2010年代になると小児の患者さんも、AYA世代の患者さんとも、5年生存率が8割近くまで上がってきました。そうなることで、治療だけではなくその後の長い人生を支えるサバイバーシップケアの重要性が高まってまいりました。(図4)

サバイバーシップとAYA世代

患者さんは病院で生活をしているのではなく、一般社会の中で生活しています。家庭、学校、やがて仕事も持ち、老後の生活もあります。暮らしていく社会の中で、患者さんが人と共に生きていくためには、社会の側の受け入れる体制作りが必要です。病院の医療者と患者さんご家族の関係だけではなく、社会全体で担っていく必要があるのではないかと考えていく中でサバイバーシップという概念が出てきました。(図5)

ここでAYA世代という言葉を変えて確認したいと思います。

まず就学をして、次には多くが就労します。社会に出てからは地位がまだ不安定な20代から、徐々に責任ある仕事を任されたり、それぞれがスペシャリティを持つていくのが30代です。一方プライベートでも交友関係を広げたり、恋愛をする時期でもあります。そしてその後40

代に入るとパートナーシップが前に進む方もおられれば、子どもを持ってプライベートでも責任が生じてくる人もいます。10代から40代というのは人生の過渡期であるとも言えます。

このAYA世代は、病気をしないで普通に生きていても様々なことに悩みながら意思決定を繰り返す時期です。その時代ががんという病気を抱えて、がんの治療を受けて、そして治療に伴う合併症や後遺症と付き合いながら人生を歩んでいかねばなりません。60代70代80代で病気になるのはまた違う悩みを抱えることは想像に難くありません。経験者のお話にもありますが、治療後にもとの生活に戻ると同世代の治療を受けていない人との身体の違いに気付き、子どもを産める・産めないという深刻な問題も抱えます。(図6)

図7は堀部敬三先生の研究班によるAYA世代の治療中の方、治療後の方の様々な悩み事調査の結果です。仕事、お金のこと、30代の治療中の方



図9

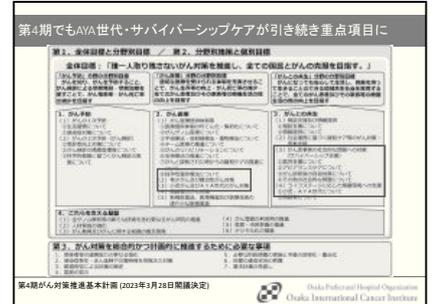


図10

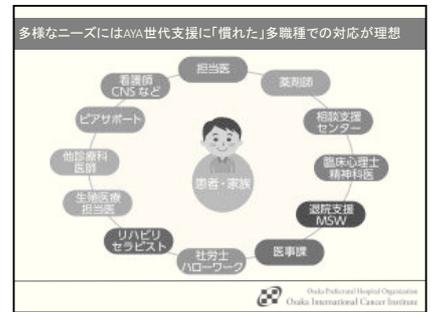


図11

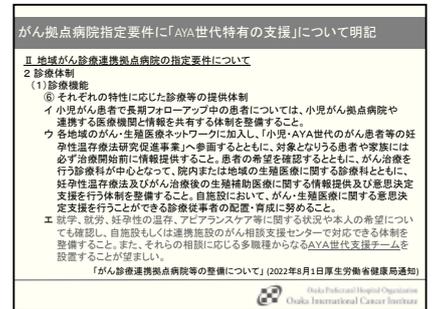


図12



図13

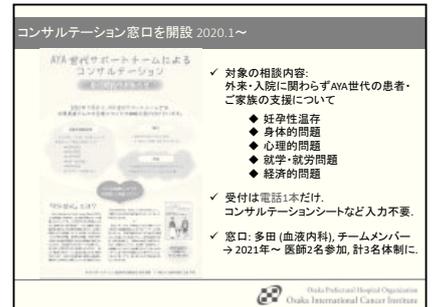


図14

であれば家族の将来のこと、また治療後の方では後遺症や合併症のこと、体力の維持のこと、そして何より子どもを産めるかどうか等があります。この「子どもを産めるかどうか」は恋愛や結婚に直結してきます。このようにAYA世代の患者さんは様々な悩み事を抱えておられますが、我々が治療医は診断や治療、合併症などはお話することが多いものの、社会と暮らしの中での患者さんの悩み事には十分なリーチができていないのが現状です。(図7)

アンメットニーズ

既に満たされているニーズに辿り着けなかったニーズをアンメットニーズと言います。図8はアンメットニーズの全国調査です。左は情報が欲しかったが得られなかったこと、右が相談しなかったこととです。見ていくと本当に多岐にわたります。自分の将来のことから仕事のこと、生き方や死に方のこと、家族の将来のこ

と、自分らしさ、恋愛や結婚、セックスのこと、体力のことや食のこと等、多岐にわたる悩みがあるのに、それに対する情報提供や相談の窓口の数も質も不足している現状が分かりました。(図8)

これを受けて国のがん対策推進基本計画第三期が2018年から始まりました。ここで初めて小児がん、高齢者のがん対策と共にAYA世代に特化したがん対策として、診療そして支援の充実が必要であると明記されました。(図9)

この計画は今年(2023年)3月に閣議決定され、24年から来年から動き始めます。これは次のがん対策推進基本計画の中でも大きく、がんの予防とがんの医療、がんとの共生、がんと共に暮らしていく、という大きな三本柱の分野別目標として挙げられました。がん医療の中でも小児がん及びAYA世代のがん治療の向上とがんとの共生を目指しています。サバイバーシップ支援や就労支援、そしてピアランスクエアも含めて今後5年~6年で取り組んでいく重点項目に挙

げていただいています。(図10)

ただこれだけ多様な患者さんのニーズに、たとえば私のような血液内科医1人で対応するのはどうしても無理があります。医師、看護師、医療者以外の様々なリソース、多くのメンバーで患者さんやご家族のニーズをクリアにしていく支援が必要です。(図11)

そこでがん診療拠点病院指定の要件(条件)が2022年夏に改定されました。それが就学、就労、妊孕性温存、ピアランスクエア等の患者さんの様々なニーズについてしっかり確認しましょう、ということとです。拠点施設、または連携施設のがん相談支援センターで対応できる体制を整備するよう必須要件として求められるようになっていきます。また22年の努力目標として、相談に応じる多職種からなるAYAチームを設置することが望ましいと盛り込まれていますので、これから3年後4年後にはまた必須要件として加わると見込まれています。(図12)

私どもの国際がんセンターでは

2019年に多職種チームをセンター内で立ち上げました。(図13)

チームは2020年1月からはよろず相談に対応しております。お金のことから仕事のこと、学校のことから身体のこと、そしてアピアランス・見た目のこと等、よろずです。コンサルジュのように何でも相談に乗るコンサルテーションの窓口を創設しました。(図14)

チームに声をかけていただければ血液内科医の私や様々な担当科の看護師さんが面談し、患者さんが抱えているニーズを事細かにお伺いして、何か対処できることがあればそのリソースに繋いでいくハブになる役を担う、という対応を現在おこなっています。(図15)

後遺症と合併症

患者さんが抱える悩みの中で後遺症と合併症は、いま治療中の10代20代の上位に入っています。特に治療後の人たちはどの世代もこの後遺症/合併症が気になっていることがわかります。(図16)

晩期合併症という言葉はこの数年注目を浴びてきましたので、少し詳しく触れて行きます。

がん治療が終わった後、受けた治療のことを忘れたような5年、10年、20年、30年経ったときに出てくるもとの病気と違う疾患を晩期合併症と言います。これは病気と言いましたが身体のことだけではなく、例えば経済毒性の問題もあります。経済毒性は、給与面、同世代の知人や兄弟などと比べてもお金のことでも困ったことがある、保険に入っていない、等があります。学業でも同世代と差が出てしまう、就労のしにくさというところにも差が出てくる場合があります。つまり、心理社会的な合併症も現在は晩期合併症に含めて扱われるようになりました。(図17)

一例として図18に1970年代から80年代にかけてのアメリカでの研究結果を示します。小児がん治療を受けた20500人の方々のその後を追っています。上の曲線は健康なアメリカ人の男性と女性です。そして下が治療後5年間生きた方々の曲線です。これで見ると男性同士、女性同士で比べても、治療が5

年経ってからも緩やかに曲線が下がっていくことがわかります。(図18)

同じレジストリーを使つての評価ですが、なぜ長い時間が経ったあとでも多くの方が亡くなられているのか、図19に報告されています。これを見ると再発や病勢進行で亡くなられる方はもちろん一定層おられるものの、それはある程度のところまで頭打ちになっています。一方で10年、15年を過ぎたところからいよいよ合併症による死亡が増えていって、健康な治療歴のない成人と比べると生存率が下

がるのがわかります。つまり死因として最も多いのが二次がん、次に心血管系の合併症、と順位が上がっています。(図19)

また前述もしましたが小児、AYA世代のがんサバイバーは同胞(きょうだい)よりも経済的困難を経験する可能性が高いという報告も上がってきました。アメリカの小児がんレジストリーに登録された5年間生存された患者さん対象の調査3500人でも、その兄弟姉妹2000人近い方にアンケート調査をした報告で

金的困難さ、心理的な精神的な困難さなどで同胞と差があることがわかりました。例えば大学教育が受けられていない、民間保険に加入できていない、等です。治療から年月を経るにつけてそれらの困難さが増加して不利益を得ていることが、統計的に有意に示されていることがわかりました。(図20)

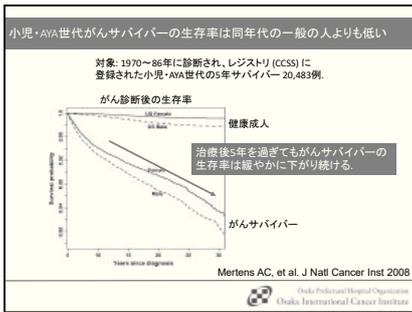


図 18



図 15

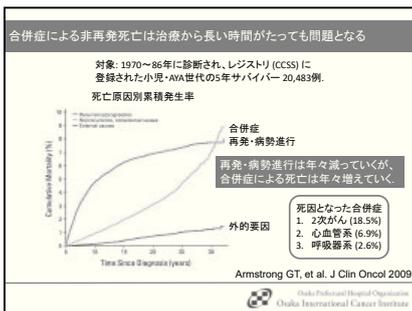


図 19

項目	AYA世代がん患者 (n=10,000)	AYA世代がん患者 (n=10,000)	AYA世代がん患者 (n=10,000)
疲労感	85%	75%	65%
体重減少	70%	60%	50%
食欲不振	60%	50%	40%
嘔吐・下痢	50%	40%	30%
発熱	40%	30%	20%
頭痛	30%	20%	10%
めまい	20%	10%	5%
手足のしびれ	15%	10%	5%
皮膚の乾燥	10%	5%	2%
脱毛	5%	2%	1%
歯痛	5%	2%	1%
目の痛み	5%	2%	1%
耳鳴り	5%	2%	1%
聴覚障害	5%	2%	1%
視覚障害	5%	2%	1%
言語障害	5%	2%	1%
認知症	5%	2%	1%
うつ病	5%	2%	1%
不安障害	5%	2%	1%
アルコール依存症	5%	2%	1%
薬物依存症	5%	2%	1%
自殺	5%	2%	1%

図 16

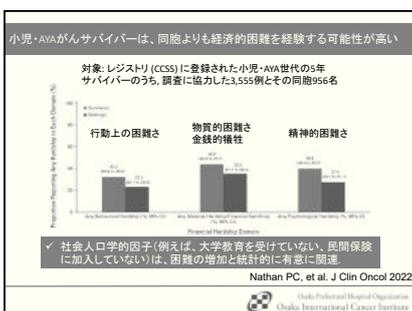


図 20

臓器・系	晩期合併症 (Late effects)
中枢神経	認知機能障害、脳血管障害、自覚脳症、海綿状血管腫
感覚器	聴覚障害、内耳、内耳、聴覚低下、耳聾
心血管	心臓障害、心房心不全、虚血性心疾患、心血管障害(高血圧、動脈硬化)、弁膜症
呼吸器	肺線維症、間質性肺炎、肺炎性、閉塞性肺障害
内分泌系	肥満、メタボリック症候群、糖尿病、甲状腺機能亢進、甲状腺機能低下
性腺・不妊	性腺障害、不妊、骨量形成不全、子宮頸がん、卵巣機能低下、早産、低出生体重児出産
腎臓	腎機能低下、尿毒症、透析療法、慢性腎臓病、急性腎臓病
消化管	食道狭窄、慢性胃炎、膵炎
骨格筋・皮膚	骨粗鬆症、骨髄炎、骨密度低下、リンパ浮腫
その他	二次がん、悪性、脳腫瘍、骨髄腫、白血病、リンパ腫、乳癌、甲状腺癌、大腸癌、基底細胞癌など 免疫、血管系、内臓器

図 17

がんサバイバーシップに晚期合併症が与える影響をどうケアするか

- ✓ 身体的晚期合併症には、二次がん、心血管疾患、呼吸器疾患など生命にかかわるものと、不妊、認知機能低下など生命に直結するわけではないが、QOL(Quality of Life: 生活の質)に影響するものがある
- スクリーニングによる早期発見、適切な治療介入
- ✓ 心理・社会的晚期合併症は、QOLに影響する
- サバイバーのニーズを傾聴し、必要に応じて支援

Osaka Prefectural Hospital Organization
Osaka International Cancer Institute

図 21

日本の長期フォローアップガイドライン

小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン

造血細胞移植学会ガイドライン

ガイドラインを参考に長期フォローアップ検査計画をたて、スクリーニングを実施

Osaka Prefectural Hospital Organization
Osaka International Cancer Institute

図 24

移植後長期フォローアップ (LTfU)

- ✓ 慢性GVHDや感染症、その他の晚期合併症の予防や早期発見のため、外来通院中に継続的な診療・ケアを行うことを「移植後長期フォローアップ = Long Term Follow-Up; LTfU」と呼ぶ。
- ✓ 同種移植後に退院したすべての患者・家族が対象で、入院中に同意を得て、主治医の外来と別の専門外来(当院では日本造血細胞移植学会が主催する研修を受けた看護師が担当)に、移植後決められた時期に受診する。
→ LTfU専門の医師がLTfU外来を担当する施設もある。
- ✓ 施設によって体制は様々だが、当院では看護師のLTfU外来と同一タイミングで入院中担当のリハビリテーションセラピスト(PT)、臨床心理士の診察を受ける。また必要に応じて薬剤師や管理栄養士に相談することも可能。

Osaka Prefectural Hospital Organization
Osaka International Cancer Institute

図 22

治療内容によって晚期合併症発症リスクを予測する

晚期合併症	原因となる治療
認知機能障害	頭部放射線照射、メトレキサート投与
心不全、不整脈、弁膜症	アントラサイクリン系薬剤
呼吸機能低下	胸部放射線照射、プレオマイシン、ブスルファン
腎機能低下	イホスファミド、プラチナ製剤
性腺機能低下、不妊	アルキル化剤、全身放射線照射、脊髄・腹部骨盤・精巣への放射線照射、性腺摘出術
糖尿病	副腎皮質ホルモン、全身放射線照射、腹部放射線照射
骨粗鬆症	副腎皮質ホルモン、各種治療による性腺機能低下
大腸骨頭壊死	副腎皮質ホルモン
二次性白血病	アルキル化剤、トピソメラーゼ阻害剤
二次性脳腫瘍	頭部放射線照射

Osaka Prefectural Hospital Organization
Osaka International Cancer Institute

図 25

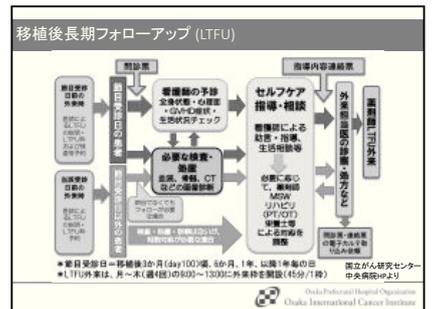


図 23

治療内容によって2次がんリスクも予測される

二次がん	がん薬物療法	放射線療法	造血細胞移植 (慢性GVHD+、完全不全)
脳腫瘍		○	
骨髄腫		○	
舌がん・口腔内がん・食道がん			○
白血病・骨髄異形成症候群	○		
リンパ腫	○		○
乳がん		○	
甲状腺がん		○	
大腸がん		○	
皮膚がん		○	

Osaka Prefectural Hospital Organization
Osaka International Cancer Institute

図 26

晚期合併症のケア

まず対応する必要があるのは身体的な問題です。二次がん、心血管疾患、呼吸器疾患など命に関わる病気は非常にたいせつです。そして不妊のことや認知機能の低下など、命に直結するわけではないけれどもその後の人生の質を著しく落とすかもしれない問題もあります。適切なスクリーニング、個々の患者さんが抱える問題点を細かく評価して、早期に発見して適切に治療介入をすることで最終的

な予後を良くすると考えられています。また晚期合併症は心理社会的なその後の生活の質に大きく影響しますので、それもスクリーニングの際に併せてニーズをお伺いして、必要なリソースにつながる支援を目指しております。(図21)

現在、長期フォローアップ (LTfU) 外来が様々な施設でおこなわれるようになりました。長期フォローアップの一つは同種幹細胞移植を受けた患者さん対象におこないます。慢性GVHD、感染症、その他の晚期合併症の予防や早期発見の

ために、病気が落ち着いたあとも定期的に長期フォローアップ外来にだけは来ていただきたい様々な検査をして、その時に生活面の困りごとや何一つ、医療側から何かできることがないかを一緒に考えます。(図22)

LTfUは施設によって体制は様々ですが、当院の場合はまず看護師さんが面談をして、そのあとリハビリの先生、心理士さん、薬剤師さん、栄養士さんに相談することもできます。図23は国立がん研究センター中央病院の取り組み例を挙

げております。(図23)

長期フォローアップガイドラインが整備されてきました。図24の右は移植学会がこれから移植を受ける患者さんを対象としたガイドライン、左はJPLSGから出された小児科でかなり強い抗がん剤治療や放射線治療を受けた患者さんの長期フォローアップのガイドラインです。これらのガイドラインを参考にしながら、患者さんの適切な長期フォローアップの計画を立てて、それぞれの患者さんに勧めることが必要です。(図24)

治療の内容によってどのような晚期合併症が起こりやすいか、ある程度研究で分かってきています。例えば頭への放射線照射は晚期合併症として認知機能を落としやすい、血液がんを治すのに非常に重要な薬剤アントラサイクリンは長期で見ると心臓が悪くなりやすい、などです。またAYA世代に多いホジキンリンパ腫で使うキードラッグのプレオマイシンを使うと10年後20年後に肺の機能が悪くなりやすい、など、どの治療を受けたかによってどの晚期合併症が起こるかがある程度分かっています。(図25)

またもう一つは命に関わる可能性の高い二次がんの問題です。もともとのがんとは違うがんが遅れて起こってくるのが二次がんですが、どのような治療を受けたかによってどの二次がんが起こりやすいか、がある程度予測できるようになってきています。そこで、晚期合併症や二次がんの発症リスクに併せたスクリーニング検査を定期的におこなうことが推奨



図 27

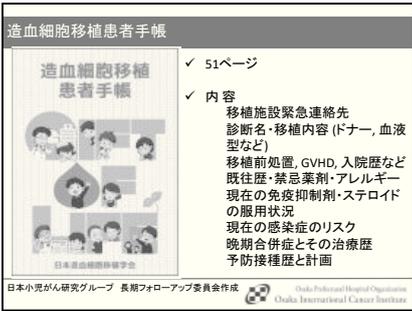


図 28



図 29

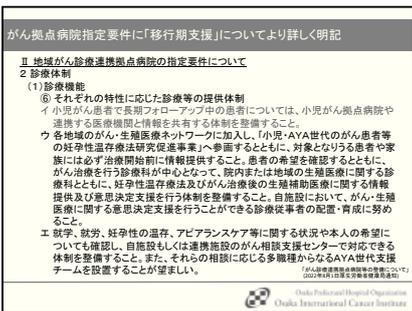


図 30

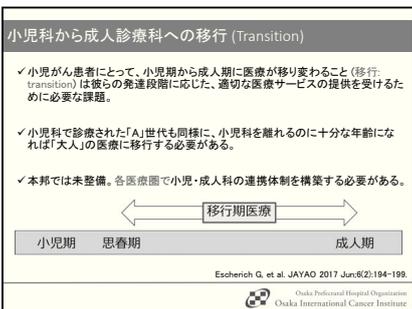


図 31

また患者さんに自己管理していただく移植手帳も作りました。移植を受ける患者さんにとって必要な血液型の情報、予防接種のことなど非常に重要な内容がまとまった手帳です。(図28)

小児期から20代30代になって医療が成人に移り変わることを、「移行」Transition

地域が多いのが現状ですが、各医療圏で、その地域で治療を受けた小児科の患者さんをその地域の成人の診療科で受け入れる体制が必要です。またAYA世代は進学や就職そして結婚や子育てなどで、実は地域を移動しやすい時期でもありま

トランスジション対策

されつつあります。(図26)

近畿ブロックの造血幹細胞移植推進拠点病院である大阪公立大学が「かかりつけ医のためのハンドブック」を作成しました。我々移植医であつても長期フォローアップの管理には不慣れですが、プライマリケアを担当されたい層不慣れだと思

さらにもう一つ、小児がんの研究グループが作った小児がん治療後の長期フォローアップの手帳があります。(図29) もう少し治療後の小児がん・AYAがんの患者さんの長期フォローアップについてお話をしていきます。AYA世代が過ぎると成人への移行期となりますが、スムーズに移行するための支援はとても大事なことです。(図30)

転点病院では小児がんの患者さんで治療後に長期のフォローアップをしている患者さんが、治療を受けた小児科に成人になつても通い続けるという問題が全国にあります。20年、30年前に小児がんをなんとか克服した患者さんが、その後30歳40歳になつても同じ小児科に通い続けています。それをどうやって成人診療科で受け入れていくか、場合によっては地域のかかりつけの先生に診てもらえるようにする、など、それらをしっかりと整備することを目標としております。(図31)

人生の中で移動が多い時期でもあります。図32は一般の転入増加数ですが、2021年の3年前でも若者の東京一極集中の時代であることがわかります。大阪でも大阪市であればまだギリギリ10代20代の方が増えていますが、名古屋や大阪は県まで広がると10代20代が減っている、ほとんど若者は東京に集まっているような状況です。(図32)

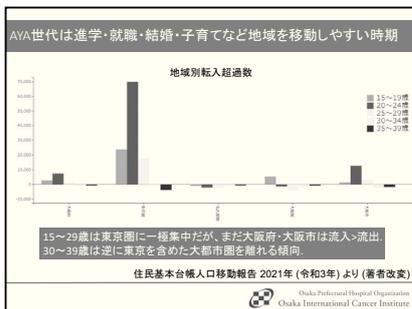


図 32

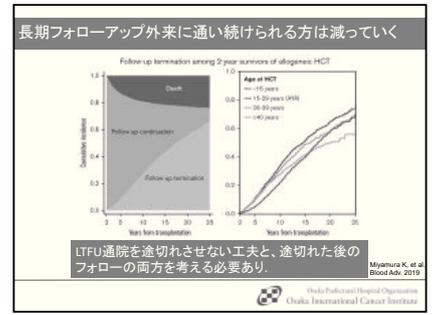


図 33



図 34

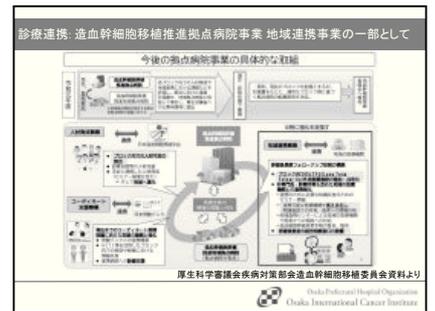


図 35

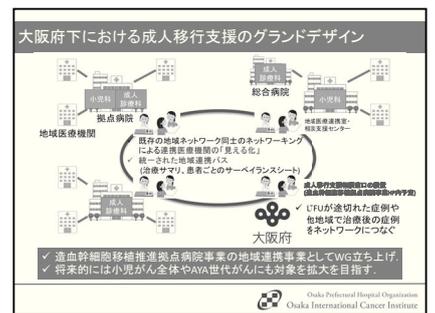


図 36

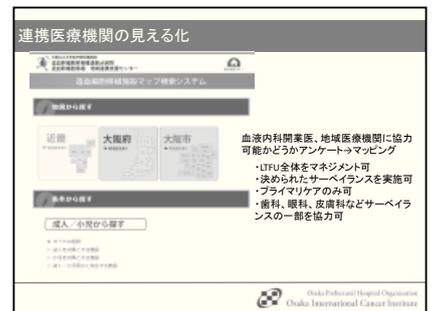


図 37

ただ面白いのが30代になってくると今度はUターンが始まります。最近はいターンのという言葉も使いますが、これは就職などで都会に出て来た人が30代になって地元に戻るとい流れも実はあります。そうすると10代20代で都会に出た小児がん治療後の患者さんが、またその後地元に戻ってきて長期フォローアップ外来が途切れる、という問題が起きています。(図33)

長期フォローアップ

図33は名古屋の宮村耕一先生の長期フォローアップ外来全体のデータです。これを見てみると長期フォローアップ外来に通い続けられる方(フォローアップコンティニューエーション)は10年20年で大きく減ってしまいます。中にはもちろん残念ながら亡くなる方も一定数おられますが、それ以上に、生きておられるのにフォローアップが途切れてしまうことが大半であることがわかります。中

でも15歳以下で移植を受けられた方とか、10代、30代の方は40代に比べるとフォローアップ外来に通えなくなるケースが多いようです。(図33)

小児がんを受けた患者さんたちが長期フォローアップから離れてしまうことをどうするか、いま国レベルで議論が進んでおりまして、私もこれに参加しております。今年(令和5年)から始まった厚労科研の研究が、小児AYA世代のがん経験者がより長く健康でいられるよう健康管理のあり方についてまとめたのが図34の上です。

ただ年月の経過の中、予後不良になって終末期を迎えるAYA世代のひとつも、残念ながらもまだおられます。いま年間2000人くらいのAYA世代のひとつが亡くなるかもしれませんが、その方々が穏やかに最期を迎えられるように、最終の日々の在宅療養支援も必要です。具体的な問題として「介護保険」があります。この「介護保険」は40代からしか使えません。20代30代でがんになって、万が一

在宅での介護が必要になったとしても40歳から使える制度が20代30代では使えないわけです。現在のギャップを是正するためのデータを集める研究を進めていますが、それとも並行してサバイバーの健康管理に関する研究も今後の3年間かけて注力していこうとしております。(図34)

造血幹細胞移植通信拠点事業の地域連携事業の一つとして、特にLTFUが円滑に進むよう工夫しているのが図35のブロック内に示されています。(図35)

大阪で実際におこなっているAYA世代の成人移行支援のグランドデザインが図36です。各ワーキンググループが活動を始め3年くらい経ちました。大阪には小児科の単科の大きな施設である母子医療センターがあって、また成人診療科だけのがんセンターがあって、プラス大学病院や大阪市立総合医療センターにも小児科も成人診療科もあります。この状況の中、小児科でのがん治療後の患者さんが、その後うまくご自身が通いやすい

施設にフォローアップを引き継げるよう仕組み作りをする必要があります。(図36)

**受け続けてほしい
サーベイランス(検査)**

まずはそれぞれの施設ごとに持っているネットワークの、全体を包含した一つの大きな連携医療機関が「見える化」されたマップピングをすることがたいせつです。(図37)

そしてそのネットワークの間で個々の患者さんの情報を共有できるようにします。すなわちその患者さんが小児期に受けた治療の詳細、その治療内容からどのような晩期合併症が予想されるため、どの検査を定期的におこなって欲しいかなどが見えるような、統一されたパスを作って患者さんの情報を共有したいと考えています。(図38)

またLTFUが一回途切れてしまった方や他地域から来られた方にも、うまく

このネットワークに入れるよう「申し込みの窓口」もできるだけ「見える化」して設置しようとしております。

見える化の一つとして、連携医療機関の拠点病院のホームページ内に施設のマップ検索システムを作り始めました。マップングは血液内科の開業医や地域医療連携の先生方に協力してもらって、小児がん経験者のどこまでのことか診てもらえるか、紹介する側の医師が施設やクリニックを探しやすいようにする、という目的があります。

また治療サマリーとサーベイランスの見える化も進めています。実はサマリーには既存のものがあります。しかし小児がんを診てこられた小児がんの治療後のサマリーは非常に量が多く内容も細かくて、いきなり内科の先生がこれを渡されても見て直ぐにはわからないようになってしまっています。そこでそれらの内容を踏襲しながらも、受け取る側の非専門医の先生や地域の医療機関の先生が驚かずに患者さんを受け取れるようなサマ

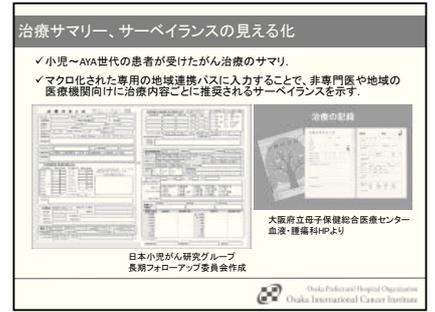


図 38



図 39

リーを作っている、今まさに準備しているところですよ。

また大阪に戻る予定のひとつが、この病院で診てもらえるか、相談できる窓口のフォームを来年（24年）春にはホームページに新しく掲載するようにも進めております。それができ次第、全国の小児がんの先生方に「大阪に患者さんが戻られる際はこのフォームから相談してください」という周知をしていきたいと思っております。（図39）

これからの課題

ヘルスリテラシー

晩期合併症予防、そしてスクリーニングを誰が担っていくかを皆で考えていく必要があります。そのために多職種で診療科横断的なネットワークを地域で作っていくかが医療者側の課題だと考えて取り組んでいます。

そして患者さんやご家族の側の課題としては、ヘルスリテラシーだと思います。特に小児科やA世代（思春期）の患者さんは、年代的に身体のことを親任せにしていると思います。そこで「自分の身体のことを自分事として捉えるよう」指導することが必要になってきます。自身の健康状態をチェックして、状態をより良くするようにセルフケアすること、それを一緒に考えるのがフォローアップ外来です。同時にセルフケアしながら小児科から成人型の医療にどのように移行するか、ということを我々医療者が一緒に支援していく必要があります。

また社会制度の課題としては医療費負担が注力されると考えます。本来乳がん検診というのは40歳から推奨されますが、例えば移植の時に全身放射線照射を浴びた女性は乳がんリスクが上がりますので、25歳という早い時期からの乳がん検診が推奨されます。しかし長期フォローアップ外来では「乳がん検診を受けてください」と言われますが、受けると

なったら今は完全に自費で受けるしかありません。25歳から40歳のこの15年間のギャップをどう埋めるかということ、この15年間の患者さんに助成金を出せるようにしていく必要があります。そこで現在「40歳以上と同じ金額で乳がん検診が受けられるように」という働きかけを先ず大阪府に対しておこなっているところです。（図40）

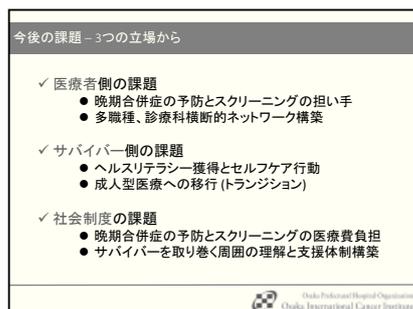


図 40

社会啓発

次にたいせつなことがサバイバーを取り巻く周囲の理解です。つまり社会啓発が必要なテーマで、がん教育はこれから非常に重要です。学校や企業などに、小児がんやAYA世代の患者さんへのよう理解しているか、あるいはどのような支援体制があるか、などの理解促進を学校や企業などと協働で進める必要があります。

最近がんの子どもを守る会が作ってくれた、小児AYA世代のがん経験者向けにヘルスリテラシー向上のための健康管

理が必要だと感じています。学校や企業などに、小児がんやAYA世代の患者さんへのよう理解しているか、あるいはどのような支援体制があるか、などの理解促進を学校や企業などと協働で進める必要があります。

理ホームページが図41です。時間のあるときご覧いただき、ぜひ参考にしてください。(図41)



図 41

妊孕性温存

AYA世代のトランジションにおいてとても大事な課題の一つが妊孕性温存です。近年はがん治療前に将来子どもを産める能力を残す妊孕性温存の方法が非常に進んできました。そこに幸いなことにここ数年で助成金制度ができましたし、去年からは温存後の生殖補助医療にも助成金が出るようになって経済的な面も改善されました。

温存した精子や卵子を使った生殖補助医療にも、今は小児科で治療を受けられる方というのは多くの場合、妊孕性の保存を受けたかどうか認識ないまま、例えば卵巣を保存されていたりします。それらのことをよくわからないまま思春期になって、あるいは恋愛や結婚を考えていく。その重要な人生のターニングポイントの時に、以前に病気の治療前に卵子

や卵巣を親御さんや医療者との協働で人生の可能性を残していた、ということを変更してご本人に伝える時期が将来あります。それまではがん卵巣や卵子を保存してくれる生殖医療に病院とのやりとりは多くの場合親御さんがされています。しかしそれが大人になっていよいよ成人を迎えたタイミングなどで、親御さんから子どもさん自身に卵巣や卵子、精子の管理を引き継いでいく必要が出てきます。(図42)



図 42

現在は助成金制度もただお金をくれるだけではなくて、研究事業として行われています。大阪では国と都道府県が折半をして助成金を払う代わりに、親御さんまたはご本人がスマートフォンにFSリンクというアプリケーションを1つダウンロードしておいて、そこから年に一回通知が来たときにアンケートに答えてもらう、という研究とのセットになっています。その通知の内容は、がんの治療の情報や今のパートナーシップのこと、そ

して実際に保存した精子や卵子を使って妊娠出産を目指さしたかどうか、そしてお子さんを持たれたかどうか、などを5年10年20年かけて全国でデータをまとめるという大きなレジストリー研究です。このアプリの管理を小児の患者さんでは初めは親御さんがやっておられますので、それを20歳、25歳になったときに子どもさん自身に引き継いでいくことも皆で考えていくたいせつなテーマです。(図43)

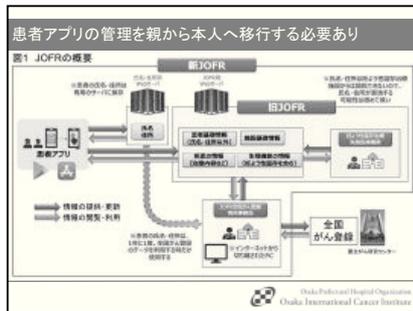


図 43

現在では助成金制度もただお金をくれるだけではなくて、研究事業として行われています。大阪では国と都道府県が折半をして助成金を払う代わりに、親御さんまたはご本人がスマートフォンにFSリンクというアプリケーションを1つダウンロードしておいて、そこから年に一回通知が来たときにアンケートに答えてもらう、という研究とのセットになっています。その通知の内容は、がんの治療の情報や今のパートナーシップのこと、そ

まとめ

ペイシエントジャーニーの伴走者として小児科とAYA世代のがんサバイバーの方に健康で質の高い生活を送っていたために、もとの病気のことで、そして晩期合併症のことを何よりもまずご本人に正しく理解してもらう必要があるし受け入れてもらう必要があります。特に小児科の場合は物心つく前に治療を受けられた方には、どのような治療を受けてどのような晩期合併症があるのかを改めて物心がついたあとで理解してもらうこととなります。ご自身の病気のことで、治療のこと、そこから想定される晩期合併症についてよくわかっていただいた上で、自身の健康を管理するヘルスリテラシーの能力を獲得して、自身にとって必要なケアができるようになってもらいたいと考えています。

なにより長期フォローアップの必要性をよくよく理解していただいて、医療機関との関係を断ち切らないようにしてください。特に小児科や若い世代、思春期で治療を受けた方は保護者が健康管理の主体だったと思いますが、もとの治療した病院だけではなく、大きな問題を抱えていない方であれば地域のかかりつけの先生でもよいので、少なくとも「何かあったときはどこかの病院に相談するか」を決めておいてほしいと思います。ところで34ページの下田さん※の「子どもがいよいよ成人したのでもう親が口

我々のAYAチームが取り組んでいるのは、ペイシエントジャーニーに伴走するという支援であると考えています。がんの診断や検査の時期、まさにがんの治療期、治療後の生活、後遺症の対策や日常への復帰、再発への恐怖、がんの再発や転移、万が一病気が再発してしまったときにはライフスタイルに合わせた両立支援、療養環境のこと、と本当に様々な時期によってニーズは変わっていきます。そしてなによりその人の中でもニーズは様々に変わっていくし、考え方や価値観も変わっていきます。それに伴走する形で様々なサポートティブケアを行っていく。それをこれからも我々としては目指していきたいと思っています。(図45)

AYA世代ががんサバイバーが健康で質の高い生活を送るためには

- ✓ 「がん」や「晩期合併症」の正しい理解と受容。
- ✓ 自身の既往歴、治療歴から想定される晩期合併症を理解し、自ら健康管理する能力＝ヘルスリテラシーを獲得し、セルフケアを行えるようになる。
- ✓ 長期フォローアップの必要性を理解し、医療機関との関係を断ち切るようにする。
- ✓ 特にCA世代ががんサバイバーは、保護者が健康管理の主体になりがちであるため、年齢相応のヘルスリテラシー獲得を支援する。

Osaka Prefectural Hospital Organization
Osaka International Cancer Institute

図 44

出さないようにしています」というお話はとても勉強になりました。最近、年齢相応のヘルスリテラシーの獲得のためには親離れも大事ではあるが子離れも大事であると痛感しておりますので、たいへん参考になった次第です。また同じく下田さんの「医師は闘病の伴走者、という言葉が嬉しかった」というお話が出てきて私も嬉しく聴かせてもらいました。(図44) ※フォーラム同会場でご登壇

2023年11月4日 つばさフォーラム
in 京都で収録

それぞれのペイシエントジャーニーに伴走する支援を目指しています

<p>がんの診断～検査</p> <p>本人・家族の心理的負担 検査・受診の準備 家族や職場での社会的な課題 病気の情報検索 セカンドオピニオン</p>	<p>がんの治療</p> <p>手術・化学療法・放射線治療 緩和ケア 副作用管理・セルフケア 治療と生活の両立</p>	<p>がん治療後の生活</p> <p>後遺症対策・セルフケア 日頃の健康管理 がんの再発 再発への恐怖</p>
<p>がん患者の悩みやニーズは時期によって大きく変化していくため、それぞれの時期に合わせたサポートティブケアが必要</p>		
<p>がんの再発・転移</p> <p>緩和ケアを含めた医学的治療 死への恐怖 ライフスタイルに合わせた両立支援 療養環境の調査 人生会議・ACP (Advance Care Planning)</p>		

Osaka Prefectural Hospital Organization
Osaka International Cancer Institute

図 45

大阪国際がんセンター AYA世代サポートチーム

Osaka Prefectural Hospital Organization
Osaka International Cancer Institute

各診療科医師

石川 淳	有田 英之	北代 紗也	是松 瑞樹
竹中 聡	田宮 大也	中井 翔	橋井 佳子
久 毅	藤澤 文絵	油田 さや子	横田 貴史
若松 透			

がん対策センター
中田 佳世

看護部

北坂 美津子	大石 亜紀	大谷 直輝	緒方 朋子
岡本 美香	小山 恭子	香川 由美	加藤 真己子
川北 悠貴	川野 瑞乃	北野 文恵	木本 美佐恵
栗牧 千佳	久留間 由唯	佐藤 みゆき	塩 井 絵美香
杉本 理咲子	鈴木 愛絵	岡田 喜咲	高崎 真名実
高島 由貴	田中 拓海	谷口 彩夏	田平 芳子
中岡 菜穂子	永坂 裕子	中筋 彩奈	初山 真梨子
福田 純世	古川 玲子	三島 千昭	胸元 彩花
山田 真佐美	山田 真己	横野 静香	吉岡 知美
吉田 美穂			

薬剤部

高木 麻里	柏田 千絵	鎌田 宏和	熊崎 満英
野口 大優	松地 里沙子		

がん相談支援センター
池山 晴人 島 沙也華

リハビリテーション科
伊藤 公美子 加藤 祐司

緩和ケアセンター
沼田 菊子 前田 和江 今留 あかね 中田 玲奈

広報企画グループ
小林 紗希

多田 雄真 mail to: yumatada@gmail.com
yuma.tada@oici.jp

Melody of Family

たくさんの出会いに導かれて ～今ようやく振り返れます



NPO 法人血液情報広場・つばさ理事
下田 智子 さん

はじめに

1990年7月、長男が5歳で急性リンパ性白血病を発病したときから家族の闘病が始まりました。

4月から幼稚園に通い始めていたのですが、6月頃から時折熱を出すことがあり、その度に小児科に連れて行きましたが、風邪とか自家中毒と言われて帰りました。そして、もうすぐ夏休みというある日、息子が鼻血を出しました。大量ではなくわずかずつでしたが、いつまでも止まらないので近所の病院に行きました。手当てをしてもらうとすぐ止まりましたが、帰りがけにお医者さんが「すぐ止まるような場所なのにね」と不思議そうに言われたのが印象に残りました。その晩、息子は高熱を出しました。とても苦しそうだったので翌朝、前の日と同じ病院の内科に連れて行きました。混んでいて2時間ほど待っていたのですが、その間にふと息子の腕を見ると出血班が出ていました。驚いて看護師さんに見せて、診察と血液検査を受けました。検査結果を待っていると副院長さんが来られました。ちょうどその日、その先生のところへ他の病院の血液内科の先生が来ておられそうので、息子の血液を見てもらうと「これは白血病だ」と言われたそうです。「すぐに救急車を呼びますから」と言われ、救急車で紹介された病院に向いました。2歳の娘は前日から病院を連れ回されて、疲れたのか救急車の中で眠ってしまいました。

なぜ？

そして、闘病のある日々へ

病院で待っているとやがて主治医になる先生が来られて、病気の説明や、これから3年間入院を繰り返しながら化学療法を続けることなどをお話されました。どうしてこんな病気になったんだろう、悪い夢を見ていないんじゃないだろうか、と現実を受け入れられないまま闘病生活が始まりました。

最初の入院は4ヶ月ほどでした。その後は3週間入院して2ヶ月ほどは家で過ごすというパターンで、それが3年間続きました。小児科で入院したその病院は面会などの規則が厳しくて、面会時間は3時から5時まで。そして子供は感染源になるからというので病棟に入れませんでした。妹は、初めの頃はベビーシッターを頼んで、私が面会に行っている間、家で娘を見てもらっていました。でも何ヶ月かすると娘がシッターさんを嫌がるようになりました。幸い我が家の場合、両方の実家が日帰りできる距離でしたので、双方のおばあちゃんに頼むようにしました。そのうち娘も3年保育の幼稚園に入りました。幸いそこで知り合ったママ友たちが本当によく助けてくれました。

それでも誰にも頼めない時は、娘を病院に連れて行きました。もちろん病院に行っても娘は病棟に入れませんかからエレベーターホールで2時間過ごすことになりました。まだ小さな娘にとっては心細いし、また退屈でもあったと思います。でも我慢強い子でしたので泣きもせずに待っていてく

れました。でもどうしても病院にはついていけない、という時もありました。「お兄ちゃんはこの時間しかママには会えないの」と一生懸命説得しましたが、それでも行かないと言います。仕方ないので娘を家に置いて面会に行きました。病院は片道1時間くらいのところにあります。まだ小学校に上がらない娘を1人で家に置いていくなんで本当に心配で怖くてたまりませんでした。したがれど、どうしようもありませんでした。



仲良しの兄妹

発症のころ

息子 5歳
幼稚園入園から程なく

もうすぐ夏休みというある日、鼻血をだす。病院で手当してもらい止血したが、不思議がられる。その晩、高熱を出し、翌朝に同じ病院にいき待っている間に出血斑がでる。

血液検査をうけ、たまたま居合わせた血液内科の先生が白血病と診断

2000/7/3 フジテレビ



再発

息子本人は一度、間質性肺炎になって危ないところまで行きましたが頑張って回復してくれて、その後は順調に3年間を終えることができました。でも喜んだのも束の間、2ヶ月後に再発しました。再発の時のショックは最初の診断の時とは比べ物にならないくらい大きいものでした。初めの際は病名の大きさに驚いたのですが、その後の3年間、同じ病室で遊んでいた子供たちが亡くなるのを見て、病気の恐ろしさが身にしみていました。

主人と2人病院で主治医から説明を受けました。「再発したからにはこのまま化学療法を続けていても生存率は25%くらい。あとは骨髄移植しかありませんね」ということでした。帰りの車の中で大泣きしました。帰宅してから2人で話しました。私たちはバカだったね、って。どうして子供の病気をもっと勉強しなかったんだらう、と。それから主人は一生懸命色々調べているよ

うでした。私も東京で血液疾患のフォーラムが開かれるのを新聞で見つけて上京し、初めて橋本さんのお姿を拝見しました。まもなく主人が1冊の本『骨髄移植の現場から』を見つけてきました。橋本さんが出された本でした。その中に徳島大学病院がおこなっている末梢血幹細胞移植が掲載されていたのですが、主人はこの治療法が息子にはあっているのではないかと言います。私もそう思いましたので、徳島大学に連絡して説明を聞きに行きました。その結果そこで移植を受けさせたいと思いましたが、その当時は病院を変えるのはなかなかハードルの高いものでしたが、息子の命には代えられませんでした。

闘病生活のはじまり



妹 2歳

悪い夢をみているんじゃないだろうか？ ⇒ 困ったことは妹のこと
そう思いながらも闘病生活が始まりました。 子供は感染源になるから病棟に入れず

闘病以外の課題

- 両方の実家に預ける
- ベビーシッターを依頼
- 幼稚園のママ友達が連れて帰ってくれる
- 誰にも頼めない時は連れて行き、エレベーターホールで待たす
- どうしても嫌がる時は家で留守番させることも



帰宅してから話し合う。
「どうして子どもの病気をもっと勉強しなかったらう？」

それから一生懸命色々調べるようになった。東京で血液疾患のフォーラムが開かれるのを知り、上京し初めて橋本さんを見学。

著書の『骨髄移植の現場から』を主人が読み、徳島大学病院が行っている末梢血幹細胞移植が合っていると知り、転院を決定。

闘は闘っていませんが患者モデルになっています。息子は強りかかって大喜び



再発、そして...



間質性肺炎になりながらも、頑張って回復してくれて3年間を終えることができました。
喜んだのも束の間、2か月で再発

再発のショックは最初と比べ物にならない。同じ病室で遊んでいた子供たちが亡くなるのを見て、病気の恐ろしさが身に染みていた。
化学療法を続けても生存率は25%。あるいは骨髄移植と説明される。

帰りの車で、娘の前で主人と大泣き。

転院、寛解へ
もうビクビクするのを止めに行きませんか

1994年4月、娘の小学校の入学式の次の日、息子と私は徳島へ行きました。自家末梢血幹細胞移植を受けて、それから1年間、移植後の化学療法を受けました。そしてそれも無事に終わって息子が5年生になった頃、徳島の河野先生が「お母さん、もうビクビクしながら過ごすのは止めに行きませんか」と言われました。このお話にびっくりしました。先生は病気が治ったとも、もう再発しませんとも言われたわけでもありません。でもその言葉を聞いて初めて、未来、というものが目の前に開け、息子の将来を考えると湧いてきました。

「もうビクビクしながら過ごすのはやめにしませんか」という先生の言葉を主人に報告すると、主人はそれなら中学受験をさせて僕の母校に入れたいと即答しました。主人は息子が闘病している間ずっと、元気になったら僕の母校に入れて自分と同じように楽しい思い出をいっぱい作らせたいと思っていたそうです。とりあえず家族で学校見学に行きました。すると息子もすっぴんに入って入学したいと強く思ったようでした。

体調を整えて年が開けた1月、5年生の3学期になっていよいよ塾に入りました。4年生くらいまでろくに学校に通えていませんでしたので、初めの頃の可否判定はDでした。このD判定に家族で大笑いしたものです。息子の塾では夏休みに合宿があり、そこでようやく抜けていた勉強の穴が塞がったようでした。秋以降は成績が上がって翌年無事合格しました。

楽しい中学校生活が始まりそのまま高校、大学と進みました。やがてやりたいことを見つけて大学院に進学する時、初めて家を出て一人暮らしを始めました。その後なんとか就職もして、今ではお盆と暮に顔を見せてくれます。息子には晩期障害がありますもう大人ですし、いつまでも母親が出ていくのもなあと思って息子に任せています。

進学

楽しい中学生活が始まり、そのまま高校、大学へと進学



闘病生活を終わりにするには

徳島大学病院の河野富文先生と

「もうビクビクしながら過ごすのはやめませんか？」

先生は「病気が治った」とも「もう再発しません」とも言われたわけではなく、それでも初めて未来というものが目の前に開け、息子の将来を考える気持ちが変わってきた。

2000/06/03



**家族のそれから
私(臨床医)は、伴走者、**

さて私は息子の病気が一段落してからも再再発が心配でしたし、もしそうなった場合何か手立てはあるのかを知りたくて、毎年つばさのフォーラムに参加してきました。ところがそのうち、意図しなかった思いがけない体験をすることがありました。その一つが6年前にここ京都のフォーラムに参加した時のことです。講演者の先生が「僕は患者さんの伴走者だと思っています」と言われたのです。伴走者、共に走ってくれる人。なんて素敵な言葉なんだろうと思いました。

その時、息子が再発した時のことを思い出しました。あの時は主人も私も絶望しそうな気持ちで懸命に抑えながら、主治医が来るのを待っていました。そこへ現れた主治医に、先生！とすがりつくように呼びかけました。主治医の第一声は、「まあこれまでの経緯から、私が主治医になるんでしょうけれど」というものでした。あの時「伴走者」という言葉が聞けていたらどれほど嬉しかっただろうと思えました。苦しいな、辛いな、と思った時にふと顔をあげたら、「あ、先生も一緒に走ってくれているんだ」と思えたらどれほど心強かっただろうかと思えました。でも実際に再発した当時は他に考えなければいけないことや悲しいことがいっぱいあったので、立ち止まっている余裕はなく、自分がそんな言葉を覚えていること自体を忘れて夢中で走っていました。でも記憶が蘇って、そして初めて「私、あの時傷ついていたんだ」と

気がつきました。あれから30年近い時が経っているし、その伴走者という言葉は私に向かつて言われたわけでもないのに、私は本当にとても救われたのです。こんな素晴らしい先生方を集めてフォーラムをしてくださっている橋本さん、そしてお忙しい中を参加してくださっている先生方に心から感謝しています。

思いがけない体験

6年前に、ここ京都フォーラムに参加した時のこと。

講演者の先生が言われたこと

「僕は、患者さんの伴走者だと思っています。」

あの当時「伴走者」という言葉が聞いたら、「先生も一緒に走ってくれているんだ」と思えたらどれほど心強かっただろう。



現在は

やりたいことを見つけて大学院に進学する時、家を出て一人暮らしを始めた。その後就職し、今ではお盆と暮れに帰省して顔を見せてくれる。

息子には晩期障害があるが、任せている。

私自身は息子の病気がひと段落してからも再再発が心配。そうなる場合の手立てがあるのか知りたくて毎年つばさのフォーラムに参加するよう。

モンゴルなどに一人旅



そして今病氣と闘っている患者さん、それを心配しながら支えておられるご家族の皆様にも1日も早く楽しい日々が訪れますようにお祈りしながら、私の振り返りを終わらせていただきます。

2023年11月5日 フォーラム in 京都
で収録

コメント

6年前(2017年7月)の京都フォーラムにスタッフとしても参加されていた田さんが、終了後に穏やかな表情で私に、「30年近くも経ってから心に刺さっていた棘が抜けることって、あるんですね」とおっしゃったことを鮮明に覚えております。あの笑顔、講演の中で聞いた「伴走者」という言葉が長年刺さっていた心の棘を抜いてくれた、ということでしょうか。

エレベーターホールで待っていた小さな妹さんは、やがて献血推進活動に参加。つばさのセミナー・フォーラムにもスタッフ参加をずっと続けて、そして今は二見のお母さんです。

(橋本)

感謝と祈りと

素晴らしい先生方を集めてフォーラムを下さっている橋本さん、お忙しい中参加してくださっている先生方に心から感謝しています。

そして、今病氣と闘っている患者さん、それを心配しながら支えておられるご家族の皆様にも、一日も早く楽しい日々が訪れますようにお祈りしています。

20XX/9/3 12

妹はその後献血活動に



妹家族と旅行

—Newsletterひろば
200412号

ドネーションに寄り添う

造血細胞移植の現在とこれから

～ドネーションに寄り添う血液内科医、アフェレーシスナース、HCTC



倉敷中央病院副院長・血液内科主任部長・血液治療センター長
上田 恭典 先生



まえがき

移植医療を支える視点から

ドナーからの同種造血幹細胞移植は他の臓器移植と異なり、移植後に患者さんの敵から守る免疫の仕組みをドナーの血球がつかさどることになります。このため、ドナーを選択する場合には、白血球の型（HLA）の移植に重要な部分を一致させたり、免疫を抑える治療を併用しますが、それでも、ドナー由来の白血球が患者さんを攻撃する移植片対宿主病（GVHD）を生じたり、感染を生じて重篤な転機をとることもしばしばあります。一方でそのGVHDは、患者さんから生じた腫瘍をも攻撃し、この力が治療効果に重要とされており、いわば両刃の刃といえる治療なのです。同種造血幹細胞移植を行う場合には、幹細胞を提供するドナーが必要になります。

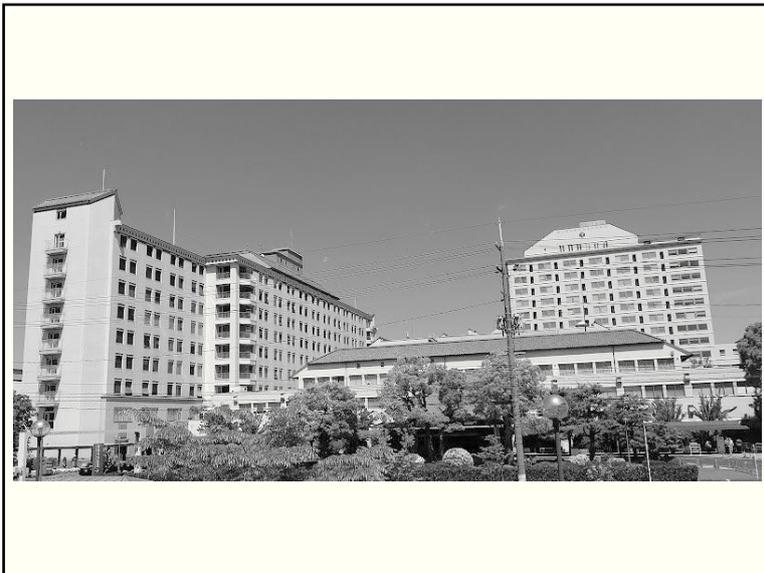
そこでまず頭に浮かぶのは、血縁ドナーです。同胞（兄弟、姉妹）は、4人に一人の確率で、移植に重要な部分のHLAが一致しています。また、両親からペアで受け継ぐその他の白血球の型も50%の確率で一致した部分があるので、GVHDが生じにくいのです。また最近では、重要なHLAが半分一致しているドナーとの、HLA半合致移植も盛んにおこなわれており、そうなりますと、同胞だけでなく、親子、3親等まで候補者が広がります。血縁ドナーは、候補者が限られ、面識があり、すぐに連絡が可能です。突然にリスクも高い移植が必要と

告げられた患者、患者家族にとっては、一筋の光明です。HLAを検索して、合致していればドナーになってもらうことも多いでしょう。一方で、ドナー候補にあたる血縁者にとっては、幹細胞提供に向けての検査、提供の依頼は晴天の霹靂です。患者をいとおしむ思いがあっても、そんなリスクをはらみ、体に負担のかかる幹細胞提供は絶対したくないと考える方や、実際に健康不安を抱えておられたり、直接の家族から、そのような危険なことはしないでほしいと強く求められるかもしれません。また、血縁者の関係は一生続いてゆき、治療の経過はつぶさにわかりますので、治療経過が思わしくない場合にご自身の提供した幹細胞が合わなくて、と負担に思われることもあるでしょう。一方で、患者さんやそのご家族も、専門性の高い特殊な環境のなかで、病状に対する不安、医療者との関係性、ドナー候補やそのご家族との関係、医療費など様々の問題が降りかかっています。

私たちは、造血細胞移植の様々な場面で、第3者の立場から調整を行う、造血細胞移植コーディネーター（HCTC）の活動に力を入れています。特に血縁者間の移植の場合には、ドナー候補の患者をいとおしむ思いが、ドナー自身の権利が守られ、患者家族もドナー候補に思いをはせる中で、幹細胞提供に結び付くよう、そしてその後の家族関係が変わらず続くような様々の調整を行うHCTCの存在は重要です。また、造血幹細胞移植は、治療経過の中で、血液学、輸血学、免疫学にとどまらず、すべての診療科の力を必要としさらに、日本骨髓バンク、臍帯血バンクをはじめとする様々な社会的資源を活用するまさに集学的な治療です。我々は、このような様々の過程に関与して造血細胞移植を調整する専門職としてのHCTCを広げてゆく取り組みを続けています。また、われわれは、以前より末梢血幹細胞採取に用いる遠心式血液成分分離装置を用いた、血漿交換などの治療を、様々の疾患に対して行っており、そこで培ったノウハウを、幹細胞ドナーの採取の信頼性安全性の向上に役立てています。

昨年のフォーラムでは、私たちに声をかけていただいたことに応えるべく、常日頃私たちが特に心掛けていたドナーへの対応を中心に講演を企画しました。骨髓バンク骨髓ドナーを経験した医師が、医師の立場から見たドネーションについて語りました。経験豊富なアフェレーシスナースが、末梢血幹細胞採取の実際について語りました。医療ソーシャルワーカーとしてのキャリアを持つHCTCが、造血幹細胞移植におけるドナーの直面する問題について語りました。移植医療を支える視点からの情報、この広場をさらに広げて行ければと思います。

※同セミナーでAs a Medical Staffとして講演の清水雅代さん（HCTC）のお話は、次号（2412号）「闘病に寄り添う（仮題）」に掲載いたします。



村田真由美さんのご紹介

血液治療センターは輸血部門と治療部門を兼ねていますが、村田さんはここでアフエーシスナースとして、幹細胞採取だけでなく、血漿交換など治療的アフエーシスでも活躍しています。村田さんはもともと血液内科の看護師で、その前は循環器内科の看護師さんとして働いておられて、アフエーシスや自己血貯血など、循環動態が不安定になることもある場所で、経験豊富な全身管理もできる看護師として私たちが非常に信頼している方です。村田さんから末梢血幹細胞の採取について、そしてドナーさんが病棟におられる時にどのように看護にあっているか、などお話しいただきました。

(上田恭典先生)



アフエーシス (apheresis)

アフエーシスは体外循環によって血液から血漿成分、細胞成分を分離する、さらには分離した血漿成分から病気の原因となる液性因子を分離することをさします。具体的には細胞成分はリンパ球、顆粒球をさし、液性因子は抗体、炎症性サイトカイン、代謝物質、中毒物質などをさします。従来はアフエーシスというよりもプラスマ (plasma) とアフエーシス (apheresis) の合成語であるプラスマフェーシス (plasmapheresis) (血漿分離の方が一般的でした。血液から血漿を分離し、分離血漿を廃棄する、廃棄血漿と同量のヒト凍結新鮮血漿で置換する、これを古典的血漿交換療法といいます) が、このようにプラスマフェーシスは血漿交換療法を行うための技術でした。しかし近年は分離血漿中からさらに高分子物質、中分子物質などを膜濾過や吸着などの技術を用いて分離除去する、血液からリンパ球や顆粒球を吸着除去するなど、新しい分離技術を用いた治療法が開発されました。しかも血漿の交換を必要としない技術です。そこで分離を意味するアフエーシスという言葉が再登場となった訳です。また再生医療における幹細胞アフエーシス (移植) もこれからのアフエーシスの重要な分野になると思われます。このように生体内のさまざまな血液関連因子を分離除去して治療する広範な医療技術を総称する呼称がアフエーシスなのです。

一般社団法人日本アフエーシス学会
HOME ページより (つばさ引用)

黒川裕子さんのご紹介

黒川さんは造血細胞移植コーディネーター（HCTC）になる前は、信頼される医療ソーシャルワーカーとして私たちの血液内科も担当しておられました。HCTCは、医療者とは離れた第3者の立場から、患者、ドナー、それぞれの家族に寄り添うとともに、社会資源の活用などに適切なアドバイスを求められます。ソーシャルワーカーの経験を生かした、信頼される造血細胞移植学会認定HCTCとして活動されている黒川さんには、主に、血縁ドナーに寄り添うHCTCの活動についてのお話いただきました。

（上田恭典先生）



共催：公益財団法人大原記念倉敷中央医療機構倉敷中央病院 / 特定非営利活動法人血液情報広場つばさ

造血細胞移植の現在とこれからの共有しよう

日時 2023年11月25日(土) 13時~17時
 会場 倉敷中央病院附属予防医療プラザ5階 古久賀ホール
 同時配信 つばさYouTube <https://www.youtube.com/c/つばさチャンネル>
 協賛 公益財団法人日本骨髄バンク

参加費：無料
 ※参加申し込みが必要ですが（裏面）
 ※WEB視聴の申し込みは不要です
 ※会場案内図（裏面）

健康な人が造血幹細胞採取という医療行為を受けることで成り立つ同種造血幹細胞移植。この度は幹細胞提供側へも焦点をあてて、同種造血幹細胞移植について学ぶ機会をいただきました。
 これから移植を受ける予定の方、既に造血細胞移植を受けた方、そして幹細胞提供をしてくださった方々、幹細胞提供を受けておられる方々と共に考えましょう。また会場では質問用紙が配布されますので、どんなに個人的な事でも遠慮せず書いてください。移植医療に寄り添う方々のアドバイス、経験者からの貴重なメッセージなども共有して日頃の疑問や不安を解消しましょう。

庄長 倉敷中央病院院長 血液内科主任部長 血液治療センター長 上田 恭典 先生
 協会の NPO法人血液情報広場つばさ 代表 / 日本骨髄バンク 理事 橋本 明子

プログラム

I 基本を学ぼう

- 同種造血幹細胞移植とそのドナーについて ~骨髄バンクドナーの体験をまじえて~ 倉敷中央病院血液内科 大西 達人先生
- 末梢血幹細胞採取の実態とドナーの看護 倉敷中央病院血液治療センター 村田 真由美さん
- HCTC(造血細胞移植コーディネーター)のドナーとのかわりについて ~血縁ドナーコーディネーターを中心に~ 倉敷中央病院血液治療センター 黒川 裕子さん

II 語り合おう・共に考えよう

○My story

- ・17才で診断MDSを診断され、29才で「まさか」の急激な悪化。骨髄バンクドナーさんに救われてから、年に1度開けていることは 後藤 千美さん
- ・9才で小児CMLを移植で治療。AYA時代いっぱい体調不良に悩んだものの、性腺ホルモン投与後34歳で声変わり!? 今、マラソンで全国制覇中 宮城 輝さん
- ・20才でALLを発症しようとした。同種移植を経験。その後再発や移植後のGVHD、二次がんなどを経て。今は元気に仲間や友人との交流を楽しんでいます。いま思うことは… 倉敷中央病院 倉敷支店食二三人部 岡本 まどかさん

○JMDDP Now
 ・若い人たちに届けたい！骨髄バンクのこと (公財)日本骨髄バンク広報渉外 水口 嗣代さん

○As a Medical Staff
 ・移植医療に寄り添って 倉敷中央病院血液治療センター 清水 雅代さん

III 造血細胞移植の現在とこれから

- 特別講演-造血幹細胞移植療法到達点と細胞治療の今後 倉敷中央病院血液内科 血液治療センター 上田 恭典先生

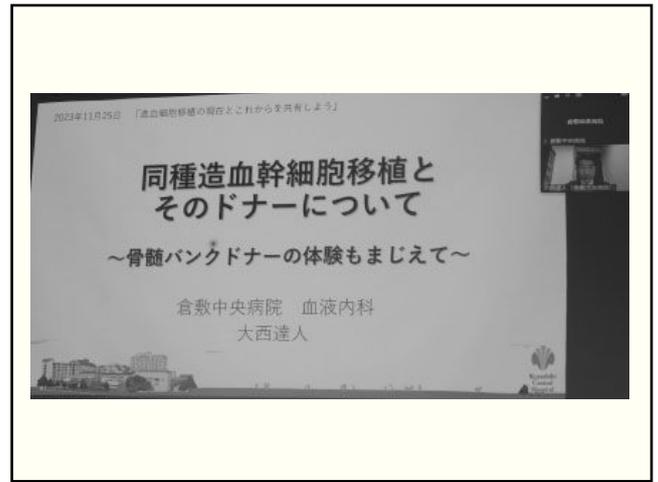
IV 質疑応答+α

上田先生/講師の方々/参加者の皆さままで

大西達人先生のご紹介

大西達人先生は、2000年に京都大学を卒業し2001年に倉敷中央病院に赴任、2002年から血液内科に所属、現在血液内科部長として勤務しています。大変まじめで、きちんとした性格の方で、ご自身の骨髓バンクドナー選定の過程では、淡々と検査の日には休みの了解を求められ、淡々と採取に臨んで戻ってこられました。院内でのドナーコーディネーターにかかわっていただく際にも、疑問点があればきつちりと解決して納得して次にすすまれる姿勢はいつも変わりがありません。大西先生には、自ら骨髓バンク骨髓ドナーとなった経験を含めて、造血幹細胞移植とドナーについてお話いただきました。

(上田恭典先生)



あなたの
ドナー登録で、
つながる
いのちがある。

ドナー登録者の
大卒業時代がやってくる

40~50代の多くが
10年以内に登録取り消しに

骨髓バンクへの登録には年齢制限があり、満55歳の誕生日で登録取り消しになってしまいます。
15年以内には、現在の登録者のうち約60%の方々が
いなくなってしまうという危機的状況に…!

JMDP
日本骨髓バンク

@JMDP1789
@jmdp.donors

TEL 03-5280-1789 (平日9:00-17:30)

〒101-0054
東京都千代田区神田錦町3-19 廣瀬第2ビル7F
<https://www.jmdp.or.jp/>



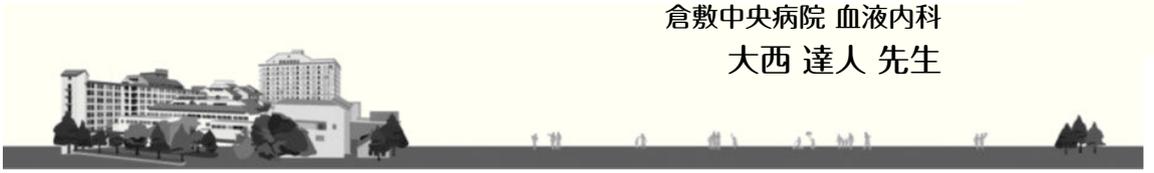
ドネーションに寄り添う

同種造血幹細胞移植とそのドナーについて

～骨髄バンクドナーの体験も交えて～



倉敷中央病院 血液内科
大西 達人 先生



はつめい

同種造血幹細胞移植とそのドナーについて、私自身の骨髄バンクドナーの体験も交えてお伝えします。

造血幹細胞とは

骨の中にあるのが骨髄ですが、ここで血液の細胞の元になる細胞である造血幹細胞が造られます。この造血幹細胞は、細胞成長（分化）して赤血球や白血球、血小板などになります。またこの大元の細胞のもう1つの大きな役割は、自分自身と全く同じ造血幹細胞を複製することです。つまり骨髄という血液の製造工場の中では、大元の細胞が造られてそこから様々な血球と大元の細胞自身が造られ続けている、という状況になります。（図1）

移植に必要な造血幹細胞をドナーから採って来る場所は、一つには図1の骨髄です。骨に針を刺して骨髄から幹細胞を採取して来るので、骨髄採取といいますが、この骨髄採取についてはあとでもう少し詳しく説明します。（図1）

他の幹細胞の採取方法には末梢血幹細胞採取があります。ドナーに白血球を増やす（動員する）注射をすることで白血球を通常の10倍くらいに増やします。通常は血液中に幹細胞はありません。それが白血球を増やすことで骨髄から血液中に漏れてきた幹細胞を、図2の真ん中でドナーさんが座っている成分献血の際に使用するような機械を使って、血液から幹細胞の成分を採取します。このドナーさんからの末梢血幹細胞

採取については、〇ページで村田さんが詳しく説明しています。

造血幹細胞にはもう一つ、臍帯血があります。臍帯は胎内で赤ちゃんとお母さんを繋いでいるへその緒のことですが、この中にも幹細胞がたくさんあります。出産後へその緒から幹細胞を採り出して凍結保存しておき、それを使う方法が臍帯血移植です。

以上の幹細胞採取の方法は基本的に血縁（家族）でも非血縁（骨髄バンクやさい帯血バンク）でも同じです。（図2）

非血縁者間移植は、骨髄でも末梢血でも臍帯血でも、血の繋がりのない方にドナーさんになっていただいで行われます。骨髄移植と末梢血幹細胞移植は骨髄バンクを介して、臍帯血移植に関してはさい帯血バンクを使って移植を行っております。

骨髄バンクからの移植とさい帯血バンクからの移植では、それぞれ違う特徴があります。まず骨髄バンクでは、患者が移植を希望して骨髄バンクに登録してから実際に移植をするまで約3、4カ月かかります。一方臍帯血は凍結保存してありますので、最短では数日で臍帯血を手に入れることが

できます。また移植した幹細胞が患者さんの

骨髄の中で血液を造り始めることを生着といいますが、その生着までの期間が、骨髄ではおよそ2週間くらいですが、臍帯血は細胞数が少ないこともあって約3週間かかります。我々としては以上のようなそれぞれの特徴を踏まえながら、どの移植をおこなうか考えるようにしております。（図3）

骨髄バンクとさい帯血バンクによる非血縁者間移植の件数を示したのが図4です。骨髄バンクからの移植（グレーの棒グラフ）は1992年から開始されました。大体ここ数年では年間で2500件ぐらいの移植を行っております。

臍帯血移植の件数は黒い棒グラフで示していますが、近年は臍帯血移植の件数が増えていくのがわかります。もう一つは、骨髄バンクの棒グラフ上部に乗った白抜きの部分が末梢血幹細胞移植ですが、それが増えてきていることがわかります。骨髄バンクはそもそも骨髄からしか採取ができないう決まりでしたが、近年はドナーさんから末梢血での採取で幹細胞をいただけるようになりました。（図4）

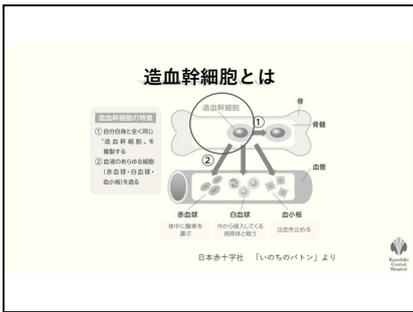


図1



図2

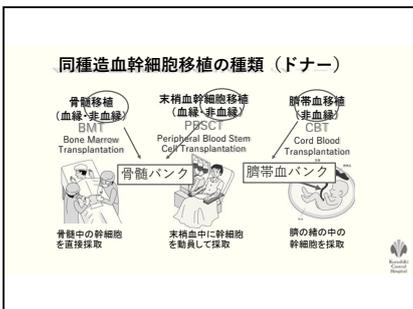


図3

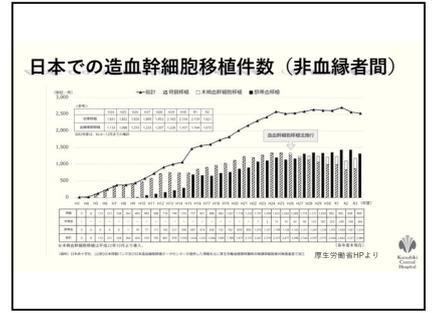


図4

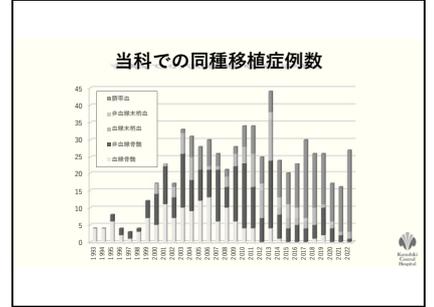


図5

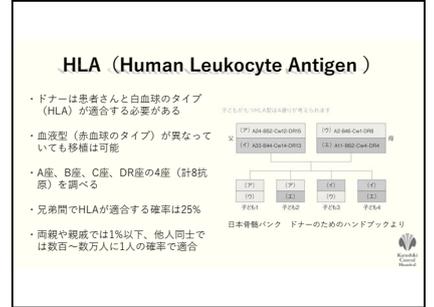


図6

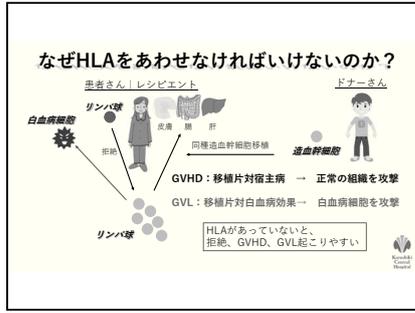


図7

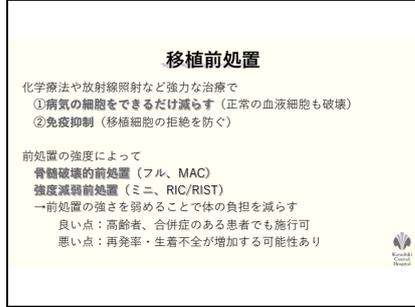


図8

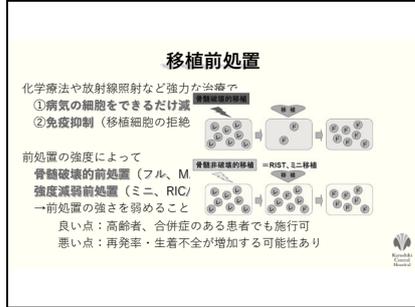


図9

倉敷中央病院の当科の同種移植の件数が図5です。当科では1993年から血縁者間の同種移植から開始しておりますが、日本骨髄バンクの件数と同じように臍帯血の移植が近年はかなり増えてきております。年間25例から30例(ひと月2件ペース)で同種移植を行っております。また当科でも骨髄バンクからの末梢血幹細胞での移植を2012年から開始しております。(図5)

HLAヒト白血球抗原

同種移植をする上でとてもたいせつなことがHLA。白血球のタイプになります。血液型は赤血球のタイプで輸血をする時、はこの血液型を合わせる必要がありますが、同種移植の場合には白血球のタイプであるHLAを合わせる必要があります。赤血球の血液型が異なっても同種移植をすることは可能ですが、HLAに関してはA座B座C座DR座の4座、合計8抗原を合わせます。両親からそれぞれ半分ずつ受け継ぐことになり、きょうだい間

でHLAが適合する確率は1/4、つまり25%です。それが両親や親戚では1%以下、他人同士では数百または数万人に1人の確率での適合といわれています。(図6) ところでそもそも、なぜHLAを合わせなければいけないのでしょうか。それは、拒絶反応や移植片対宿主病が起きないようにするためです。ドナーさんの造血幹細胞が移植されて患者さん血液の中に入ると、まず患者さん自身の細胞が入ってきたこの造血幹細胞を「これは自分の細胞ではない」という判断をして免疫の働きが開始してしまいます。その免疫の働きでドナーさんの幹細胞を攻撃する拒絶反応が起きます。入ってきた幹細胞が拒絶されると、血液を増やすことができません。それを生着不全といいます。しかし無事その状況乗り越え、造血幹細胞が様々な血液の細胞を造り始めます。

移植したドナーさんの細胞が患者さんの体を「ここは自分の体じゃない」という反応をする免疫の働きをGVHD・移植片対宿主病といいます。GVHDは移植された細胞が患者さんの皮膚や腸、肝臓などの正常な組織を攻撃する免疫反応を仕掛けてしまふことで起きてしまいます。ただこのGVHDには裏表の効果があります。化学療法や放射線治療によって残ってしまった、つまり処置しきれなかった白血病の細胞も、免疫の働きでやっつけてくれるという良い働きも持っていることになりました。つまりHLAは白血球が自分か自分ではないかを識別する免疫の仕組みですが、これが合っていないと免疫の反応が強くなってしまい、強すぎない反応ではGVL・移植片対白血病効果で病気の細胞をやっつけてくれる反応としてよい面があるわけです。免疫の反応が強く出過ぎないようにHLAを合わせていく必要があります。(図7)

移植前処置

ドナーさんからの幹細胞を移植する直前に患者さんに行う化学療法や放射線での治療を前処置といいます。化学療法や放射線照射など強力な治療によって、病気の細胞も含め患者さんの骨髄の細胞を空っぽにする治療です。図9のイラストは患者さんの骨髄の中で、「レ」はレシピエント(幹細胞を受け取る側・患者さん)の細胞、「ド」はドナーさんの細胞です。前処置を行うとレシピエントの細胞が消えます。そこに移植されたドナーさんからの幹細胞が入っていくというイメージになります。前処置は、患者さんの免疫の働きを抑制することで、移植された幹細胞が拒絶されてしまわないようにするという意味合いもあります。

また移植前処置は、骨髄破壊的前処置という通常の強い「フル」MACという強度を弱めておこなう強度減弱前処置「ミニ」RIC/RISTという方法があります。「ミニ」の前処置は患者さんの体への負担を減らすことができますので、良い点として高齢の方や合併症のある患者さんでも施行することが可能です。しかし問題点として病気の細胞をやっつける力も減ってしまい、病気の細胞が残ってしまつて再発が増えたり、免疫を抑える力が弱くなり生着不全が増加する可能性があります。「フル」も「ミニ」も他者の幹細胞が体に入るという点と同じですので、GVHDやGV

Lという免疫反応は同じように出ると考え
てください。(図8、図9)

同種造血幹細胞移植とは

まず強力な前処置によって病気の細胞を
できるだけ減らします。消しきれない病
気の細胞は免疫反応であるGVL効果によ
って完全にやっつけてしまう、それが同
種造血幹細胞移植です。移植といいま
すが、手術で体の中に移すわけではな
く、図10の絵のように輸血と同じよう
に幹細胞を点滴で腕の血管などから体
の中に入れます。これできちんと幹細
胞が骨髄に定着して、血液の細胞を造
ってくれます。(図10)

前処置と免疫の反応によって完全に病
気の細胞を無くしてしまい、完全に病
気を治すことを目標にしています。し
かしいろいろな免疫の反応も含めて、
移植をすることによって命に関わる可
能性も考えておく必要があります。移
植をするという選択は、成功の確率と、
合併症の確率を天秤にかけて、ご本人
やご家族が移植を選ぶのか、あるいは
病気の状況がどうか、なども考慮する
必要があります。ただそうは言っても移
植を行うかどうかの決定は、いつも非
常に難しい問題であり、難しい判断
だと思っております。(図11)

同種移植後の経過

図12は移植から三か月程の経過です。
移植を前にした患者さんへの説明用紙
がありますが、そこから抜粋をしました。
まず前処置(抗がん剤、放射線治療)を
することによって白血球の数が0にな
ります。

植された幹細胞が生着し白血球の数が増
えてくるまでおおよそ2、3週間かか
ります。この間は白血球の数はゼロの
状態になります。白血球は菌やウイル
スを攻撃する細胞ですので、この白血
球数ゼロというのは、患者さんの身体
にとってはほとんどない状況であるとい
えます。つまり重度の感染症が出ない
ようにするためにこの間は最大の注意
が必要になります。

そして無事ドナーさんからの細胞が生
着するとGVHDなどの免疫反応が出て
ないかどうか、慎重に確認していきま
す。入院期間は一般的には3ヶ月、約
100日といわれています。ただ退院し
て終わりではなく、退院した後になっ
ても慢性GVHDが発症することがあり
ます。また、GVHDを予防するために
免疫抑制剤を使うことによってかか
りやすい感染症、長期的合併症、再
発などに長期に注意していきます。退
院した後も、数年あるいは10年以上に
わたって、ある意味一生かけて行う
治療がこの同種移植という治療法
である、と考えております。(図12)

急性と慢性のGVHD

移植後の経過でもとても大事なことを
説明していきます。

まず急性期のGVHDですが、移植した
幹細胞が生着して白血球を造れるよう
になる2、3週くらいから出現するこ
とが多いといわれます。皮膚の症状、
嘔吐・下痢の消化管障害によって消
化管から出血することもあり十分な注
意が必要です。肝臓の障害が出てくる
可能性もあります。これらに対して
免疫抑制剤を使うことによって

反応が強く出すぎないようにしていま
すが、強い反応が出てしまうと命に関
わることもあります。注意が必要で
す。(図13)そして慢性期のGVHD
ですが、移植して一般的には3ヶ月
くらい経ってからは、あるいは数年
経っても出てくる可能性がある急性
期のGVHDの症状と同じようなもの
もあります。特徴的なものとしては
目や口の乾燥、肺に負担がかかっ
たことから酸素の投与が必要になる
こともあります。肺の慢性GVHD
では場合によっては肺の移植を
検討しなければならないこともあ
ります。

aGVHD (急性移植片対宿主病)

- ・生着後、移植後14日~21日ごろから出現することが多い
- ・症状としては
 - ①皮膚疹
 - ②消化管障害 (嘔吐・下痢→吐血)
 - ③肝障害
- ・組織診断にて確定
- ・免疫抑制剤で免疫反応が強く出すぎないようにする
- ↓
- ・致死的となる可能性あり

図13

同種造血幹細胞移植とは

前処置 (化学療法、放射線照射) による抗腫瘍効果 + 免疫反応による腫瘍細胞の根絶 (GVL効果)

↓

完治

★ただし、移植に伴って致命的となる可能性も

図10

cGVHD (慢性移植片対宿主病)

- ・移植後、100日前後～数年後に発症
- ・自己免疫疾患に似た症状
- ・皮膚症状
- ・消化管障害
- ・肝障害
- ・眼・口腔内の乾燥
- ・肺の障害→酸素の投与、肺移植
- ・免疫抑制剤で治療
- ・QOL (生活の質) の低下、感染症の増加

図14

移植をするという選択

本人、家族の意思 / 疾患の病勢・予後

成功率 / 移植関連死亡率

同種移植

図11

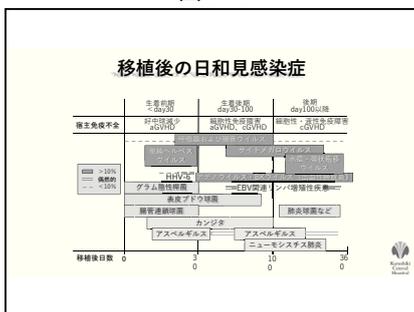


図15

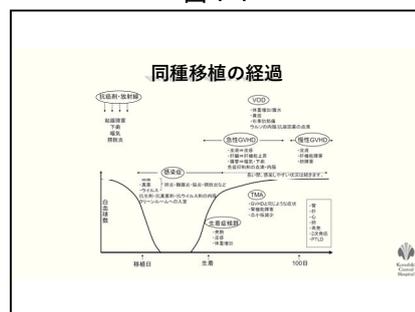


図12

す。慢性のGVHDの程度によっては、
QOL (生活の質) が低下してしまうこ
もあり、また、治療のために免疫
抑制剤を使うことで感染症が増え
てしまうこともあります。(図14)

移植後の日和見感染症

通常の免疫状態であればあまり問題とならないような弱い細菌や真菌、ウイルスなどによる感染症を日和見感染症といいます。図15は移植後1ヶ月、1ヶ月から3ヶ月、3ヶ月以降とありますが、患者さんはあらゆるウイルス、細菌、真菌と戦っていく必要があることがわかりと思います。(図15)

非血縁ドナーになって感じたこと

ここから私の体験を交えてドナーについてのお話しをします。

さて、まず私の日本骨髄バンクへのドナー登録のきっかけですが、血液内科医になって骨髄バンクを通して提供するドナーさんの骨髄採取をしたり、ドナーさんからいただいた骨髄を患者さんに移植する、という仕事をする中、ドナーさんから探らせていただくばかり、あるいは患者さんのためとはいえ幹細胞をいただくばかりではないのかな、私も提供した方がよいのではないかと、この義務感が芽生えてきて登録しました。ただ登録して10年以上全く音沙汰なしだったので、もうこのまま通知は来ないのかなと思っていたところに通知が来ましたので、少々驚いたのが実際のところでした。家族の応諾ですが、看護師の妻は「あなたが希望するならば」とすぐに賛成してくれましたが、後になってから「提供による合併症が気になった」と話しておりました。母は「大丈夫なの？」と当初心配しておりましたが最終的には賛成してくれました。



図16

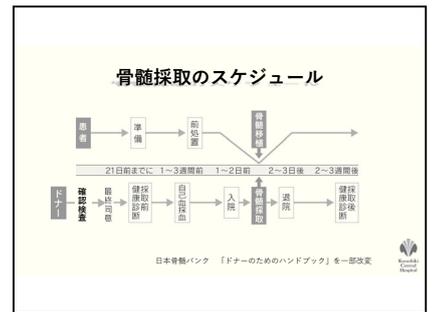


図17



図18



図19

小学生の子供たちはまだよく理解しておらず、お父さんはどこかにお泊まりするらしい、くらいの認識だったようです。(図16)

図17が骨髄採取で提供するドナーの採取全体の流れ、スケジュールです。まず骨髄バンクからドナーさんへ選ばれましたがどうしますか、という通知がきてそこから始まります。次に確認検査（採血、骨髄バンクのコーディネーターさんから移植についての詳しいお話を聞く等）に進み、ドナーとしての意思の確認をします。そしてそこをパスすると次は最終同意に進みます。最終同意は、家族も同席した上でまた詳しく移植についての流れや注意点、合併書の説明などを受けられます。大事な点は、ここでもし家族の反対があれば中止になってしまいうことです。家族の賛成が得られて最終同意もパスすると、次は術前健診です。採血や心電図、レントゲン、肺機能検査、麻酔科の受診等でドナーさんの全身状態の確認をさせていただきます。そこでドナーさんの自己血の採血をおこないます。自己血を採取する理由はおこないます。自己血を採取する理由は、骨髄の採取は一般的に1しぐらい骨髄液を採取しますので、それは血液が1し出血した

ことになってしまったためです。そのためにあらかじめドナーさん自身の血液を2回くらいに分けて貯めておいて、それを採取の時に身体の中に戻すことで貧血を防ぎます。

以上のように確認検査から採取まで進みますが、通知が来てから最終同意までが2、3ヶ月くらい、そして最終同意から実際に採取するまでが1、2ヶ月くらいと考えてよいと思います。最終同意以降はドナーさんの希望で提供の中止は、原則的にできません。もちろんドナーさんや患者さんの体調で中止になる可能性はありますが、患者さん側は移植に向けて化学療法も含めた準備を開始していきます。そのため最終同意から採取まで、1、2ヶ月の期間は風邪などで体調不良にならないように、ドナーさん側もやや緊張した毎日を過ごすことになります。(図17)

入院から退院までー経験者として

骨髄採取の前日に入院して、採取、そして翌日、翌々日の全身状態の確認をして問題なければ退院、という3泊4日のスケジュールが一般的な流れになっております。採取の前日に入院しますと、採血や体調の確認をして夕食までは食べられます。しかしそれ以降は絶食です。私にとってはこの入院が人生初体験ということもあって、入院した部屋の写真(図19)を撮ってみたり、病院の中を探検したり、などしてお登りさん気分でした。しかし就寝する頃になると、全身麻酔が大丈夫かなとか採取うまくいかな等と不安感が出てきてなかなか寝つけなかったことを覚えております。(図19)

採取当日は点滴をしてから朝一番に手術室に入って全身麻酔をかけて、2、3時間かけて採取します。採取後は目が覚めた状況になりつつ病室に戻って、そのあと採血や採取部位の確認をする、などが採取当日の流れになります。

当日の朝になるとますます緊張が増してきました。採取される側の自分が緊張してどうしようもないわけですが、ともかく無事に終わりますようにという感じでかなりドキドキしておりました。でもいざ手術台上がって麻酔がかかると、もう次に気づいたら病室に戻っていました。全身麻酔から覚めた後というのは、周囲の話は聞こ

ドネーションに寄り添う

末梢血幹細胞移植の実際とドナーの看護



倉敷中央病院血液治療センター 学会認定アフェレーシスナース
村田 真由美 さん



はじめに

アフェレーシスナースとは、末梢血幹細胞採取を専門におこなっている看護師です。私達アフェレーシスナースがどのようにしてドナーさんから末梢血幹細胞の採取をおこない、それが患者さんに移植されているか、当院の対応を含めてお話ししていきます。(図1)

移植治療をおこなうためには、まず患者さんの血縁者でHLA適合者がいないかを検査して、適合者がいない場合は骨髄バンクから探します。ご家族の場合は候補者の方から血液を採取してHLA検査をおこないます。骨髄バンクドナーさんはドナー登録時にHLAの検査がおこなわれていますので、その登録者の中から患者のHLAと適合したひとを探して一致したひとがいればその方がドナー候補として上がってきます。(図2)

さてドナーさんとはどのような人なのでしょう。その1番の特徴は、ご家族のドナーさんであれ、ボランティアドナーさんであれ、その方は健康人であるということです。そのため治療や入院など経験がない方が多くいらっしゃいますので、私たち医療者はドナーの安全を最優先に考えなければいけません。(図3)

そして適正なドナーの選択が重要になります。まずは健康上の問題がないか検査が必要です。非血縁ドナーの場合、確認検査で合格したら最終同意をおこない、同意が得られればドナー確定となります。その後採取の1ヶ月前にもう少し詳しい検査を行

い、最終判断を行います。(図4)
血縁ドナーはあらかじめ問診を行い、健康上の問題がないか確認してからHLAの検査をおこないます。HLA適合後に最終同意を取り、術前検査をおこないます。しかし事前の検査で残念ながら不適合になることがあります。不適合になるのは、ドナー候補者の健康状態などが患者さんに影響を与える場合と、提供することでドナー自身に影響を与えてしまう場合です。
患者に影響を与える場合とは、移植された細胞から感染する可能性がある場合などです。例えば虫歯がある、風邪を引いてい

るなど、炎症性の疾患がある場合です。
一方ドナー自身に影響を与える場合とは、採取の前に白血球を増やす薬を使うことによる影響が予測される場合です。白血球を増やす薬をG-CSF製剤と呼びます。これは通常患者さんにも使う薬ですが、ドナーからの幹細胞採取では患者さんに使う量より多い量が必要になります。そのため急激に白血球が増え血液の流れが悪くなります。したがって血管にリスクがある場合、血栓症や虚血性の疾患の発症リスクが増大するため末梢血幹細胞採取ドナーにはなれません。(図5)



図4

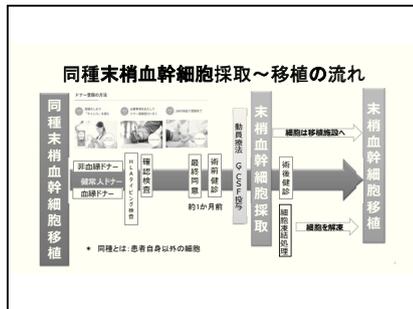


図1

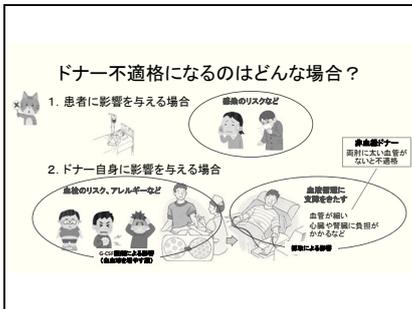


図5

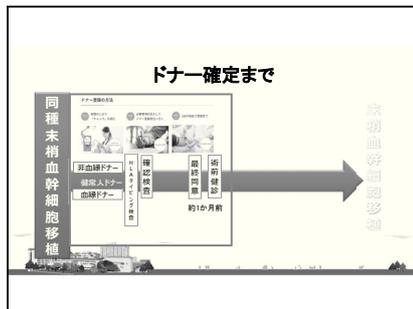


図2



図6

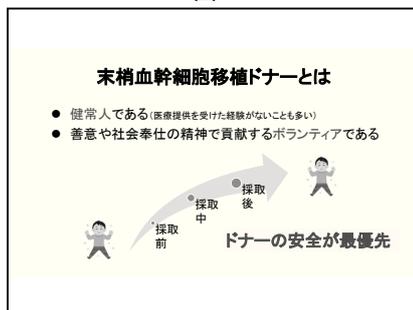


図3

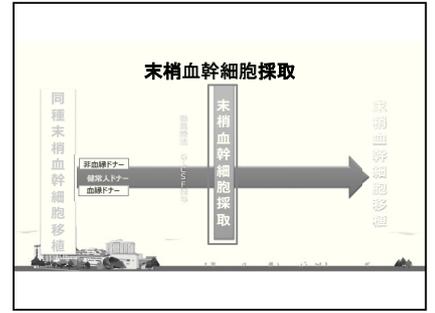


図13



図14

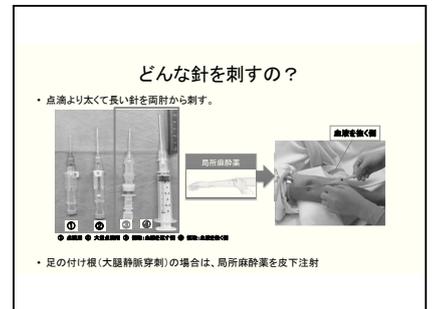


図15

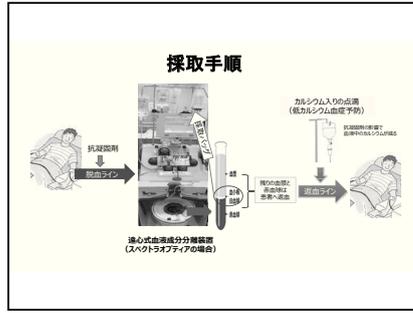


図16

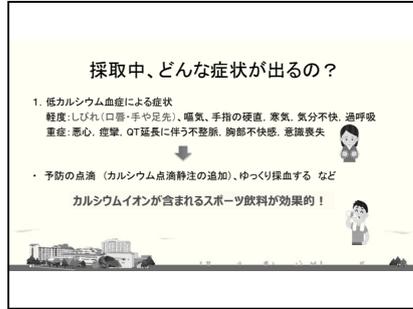


図17

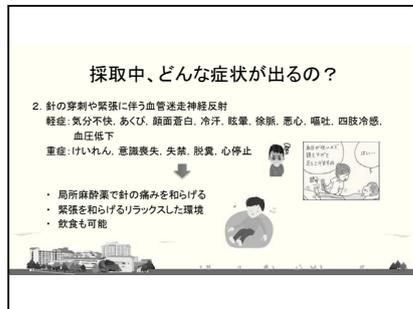


図18

めで対応しますが、症状や採血結果によっては投与量を減らしたり、中止したりする場合があります。当院では、蕁麻疹や尿酸値が上がったことで注射を途中でやめざるを得ないドナーを経験しました。なんとか2日かけて目標細胞数はできましたが、とても緊張した事例でした。もし副作用でドナーさんから採取ができないとなると患者さんには急遽、臍帯血移植などに変わることもあります。(図12)

そしていよいよ採取当日です。当日は皮下注射2時間から3時間後に採取を始めて、食事は食べていても構いません。むし

ろ食べてもらおう方が安全に採取できます。トイレを済ませ出棟します。(図13、図14)氏名と生年月日の確認をおこない、心電図モニターをつけ、血圧や脈拍などを監視できる準備をします。準備が整ったら両手の血管に針を刺します。採取に使う針は血液がスムーズに引けるように点滴の針よりも太い針で、長時間の採取で抜けないように長い針を使います。そのため事前に皮膚の表面に局所麻酔薬を貼ります。やむを得ず足の付け根から採取する場合は、注射の麻酔薬をしてから針を刺します。当院では図15の③を血液を返す方に、④を血液を

抜く方に使っています。(図15)針が入ったら採取を始めます。採取の手順はまず片側の血管から血液を抜き、遠心式血液成分分離装置と言われる機械で血液を遠心分離します。血液は重たいものから下に沈み、図16のように赤血球の層と血漿の層に分かれます。その間にある白血球と血小板の層が、私たちが欲しい細胞です。全体の約1%程度なので1分間に1mL程度ずつしか採れません。残りの血漿と赤血球は体に戻します。この時に血液が固まらないように抗凝固剤と一緒に混ぜて体に戻ります。この抗凝固剤の影響で血液の中のカルシウムが減るので、カルシウム入りの点滴も一緒に点滴をします。(図16)

採取中の症状

では、採取中にどのような症状が出るのでしょうか。その一つとして、カルシウムが減った時の症状として唇や手や足先にしびれが出やすくなります。他にも寒気や吐き気、ひどい場合には意識喪失になる場合があります。その場でカルシウム入りの点滴を予防的に投与しますが、カルシウムイオンが含まれるスポーツ飲料は手軽で2、3分で効果が見られる場合があるので効果的です。当院ではすぐに飲めるようにポカリスエットを準備してもらっています。(図17)

次にしやすい症状として緊張や痛み刺激による気分不良です。そのためにも事前に局所麻酔薬を貼っておきます。緊張をやわらげるためにテレビやDVD、音楽鑑賞などもできます。空腹も気分不快の原因となるため、採取中に食事や飲み物も摂ること

できます。(図18)

もできます。(図18)

その他に採取中は一旦体の外に血液が出ることで、冷えた血液が体に戻ります。そのために寒気がする場合があります。逆を履くことをお勧めしています。逆に採取中も白血球は増えているので、それに伴う発熱や骨の痛み、安静に伴う苦痛などが出ることがあります。また針の挿入部の痛みや腫れがある場合には取り直しを行います。このように採取中は常に看護師や臨床工学技士が付き添い、すぐに対応できるように体制を取っています(図19)

す。(図20)

では採取にはどのくらい時間がかかるのでしょうか。通常3、4時間程度ですが、移植する患者さんに必要な細胞に達するまで採取します。細胞数は患者さんの体重に比例します。そのためドナーさんより体が小さいと短くなりますし、体が大きいと時間は長くなります。もちろんドナーさんの白血球が順調に増えていてたくさんの細胞があれば短くなりますし、白血球が少なければ長くなったり2日目の採取が必要になったりします。(図21)

採取後は両手の針を抜き圧迫止血します。もし2日目の採取がある場合でも一旦、針は抜いて入れ直します。翌日、採血結果や一般状態に問題がなければ退院となります。そして幹細胞は移植施設に配送業者または移植施設のスタッフにお渡しして患者さんに移植されます。(図22)

採取の後は白血球以外の血液成分も減ります。貧血になったり血が止まりにくくなったりする場合がありますので十分休養を取ってもらいます。当院では両手から針をさした場合は、終了4時間後にシャワーに入れますが、足のつけ根から採取をした場合や針を抜いた後の血の止まり具合によっては翌日以降になります。シャワーのタイミングは各施設で異なりますので各施設のルールに従います。(図23)

退院後白血球はすぐには下がらないので1週間程度、過度な運動は避けてもらいます。約4週間後に術後検診を行います。健康人ドナーへのG-CSF剤投与の長期的安全性は確認されていないので症状によってはその後の経過を見る場合があります。(図24)

このように患者さんに無事に幹細胞が移

植されるまでがドナーさんと私たち採取施設の役割です。現在毎日皮下注射を行っています。1回の皮下注射で効果がある薬の使用の運用試験が始まっています。今後入院期間の短縮化なども期待されるかもしれません。(図25)

まとめ

ドナーさんの協力の賜物

最後に申し上げたいのは、末梢血幹細胞移植はドナーさんの協力が不可欠の治療だということ。当院ではこのように様々

な職種が採取に関わり、できるだけ1日で安全に採取が終了できるように努めています。そのためドナー確定後に不適合になる場合があります。患者さんの移植方法が変更になることがあります。しかし安全な採取ができることイコール安全で適正な移植につながります。患者さんやドナーさんにはその部分を十分ご理解いただけたらと思います。(図26)

一同、安全な採取に努めてまいりますので今後ともよろしくお願いいたします。(図27)

2023年11月25日 倉敷中央病院/NPO法人つばさ共催セミナー「造血細胞移植の現在とこれからを共有しよう」で収録



図 23

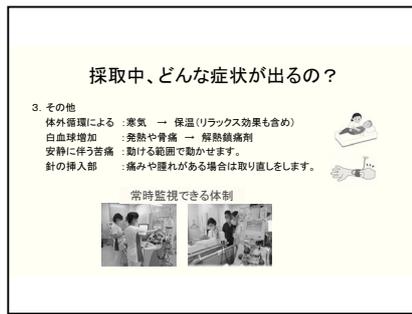


図 19



図 24

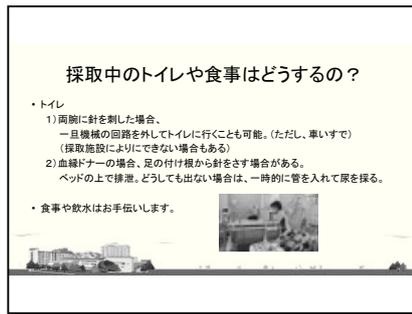


図 20

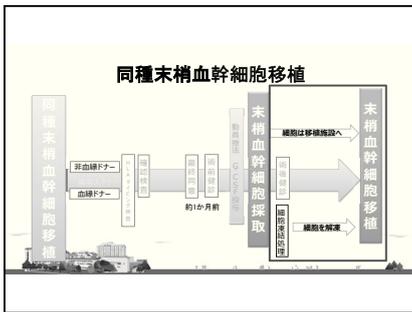


図 25



図 21

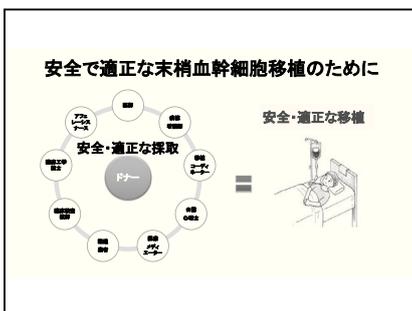


図 26



図 22

ドネーションに寄り添う

HCTC(造血細胞移植コーディネーター)のドナーとの関わりについて

～血縁ドナーコーディネートを中心に～



倉敷中央病院血液治療センター 認定 HCTC
黒川 裕子 さん



はじめに

HCTC(造血細胞移植コーディネーター)は日本造血・免疫細胞療法学会で「造血細胞移植が行われる過程の中で、ドナーの善意を生かしつつ、移植医療関係者や関連機関との円滑な調整を行うとともに、患者・ドナー及びそれぞれの家族の支援を行い、倫理性の担保、リスクマネージメントにも貢献する専門職」と定義されています。移植の全てのプロセスを通じて患者さんやドナーさん、それぞれのご家族に継続的な支援を行い、そして移植の円滑な実施に向けて施設内外との横断的な調整をおこなう専門職と言えます。(図1)

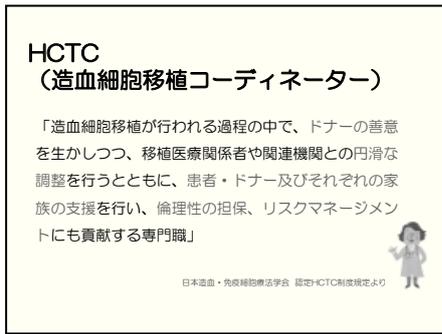


図1

移植医療が通常の医療と異なる点は、患者さんの治療のためにドナーさんが必要とする、ということになります。通常の医療では患者さんやご家族と医療スタッフという二極構造ですが、移植医療では図2の右のように、患者さんご家族、医療スタッフ、そしてドナーさんとの三者構造になります。

通常の医療のように二者構造・二極構造であれば割と見やすいことが三者構造になるとやや複雑になってきますので、中立的な立場を担う移植コーディネーターという職種が誕生してきました。(図2)

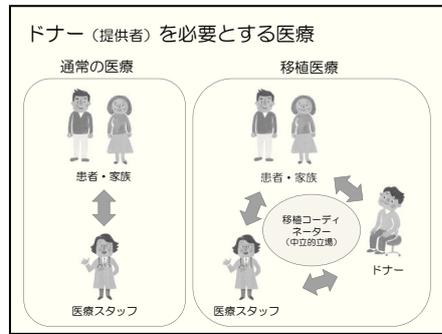


図2

HCTCの歴史

1991年に日本骨髓バンクが設立されて、93年ごろから日本骨髓バンクのコーディネーターさんの活動が開始されます。それから少し間があいて2005年ごろに一部の移植施設においてHCTCの活動が開始されました。その移植施設の1つが倉敷中央病院です。

2010年に日本造血細胞移植学会(現日本造血・免疫細胞療法学会)にHCTC委員会が発足し、そこでHCTCの定義作りや育成のための教育プログラムの策定がなされました。

2012年に学会による認定制度が施行

されました。定められた講習を受講したり、実務年数、コーディネーター事例の経験数などを満たして、認定審査を受けることができます。初年度の2012年に認定されたHCTCは9名でしたが、今年(2023年11月)までに認定されたHCTCは164名に増えました。さらに上位資格である専門HCTCは3名、小児認定HCTCも6名まで増えてきています。(図3)

HCTCの歴史	
>	1991年 日本骨髓バンク設立
>	1993年 骨髓バンクコーディネーター活動開始
>	2005年 一部の移植施設においてHCTC活動開始
	倉敷中央病院・札幌北極病院 東海大学医学部附属病院・国立がんセンター中央病院
>	2009年 HCTCの自発的ネットワーク「CTCの会」設立
>	2010年 日本造血細胞移植学会に「HCTC委員会」発足 HCTCの定義、育成のための教育プログラムの策定
>	2012年 日本造血細胞移植学会による認定制度施行 認定HCTC: 9名
>	2023年 認定HCTC: 164名 専門HCTC: 3名 小児認定HCTC: 6名

図3

造血細胞移植を受ける患者さんに幹細胞を提供するドナーさんは、骨髓バンクドナーと、血縁ドナーに分かれます。図4右上のさい帯血についてはここでは割愛いたします。

骨髓バンクドナーは日本骨髓バンクにドナー登録をしたボランティアドナー、血縁ドナーは患者さんの血縁の関係者(ごきょうだい、親子など)をさしています。そして骨髓バンクドナーさんには骨髓バンクのコーディネーターさんが対応し、病院にいるHCTCは院内で骨髓バンクドナーさんと血縁ドナーさん、そして患者さんご本人にも、それぞれのご家族に対しても支援の対象としています。(図4)

HLAは白血球の型ですが、これはヒトの細胞の目印にあたるもので、自分と自分ではないもの、つまり自己と非自己を区別するものになります。HLAは対になっており両親から片方ずつ受け継ぎ、きょうだい間では1/4の確率で一致します。

親子間の一致は稀です、非血縁者間では1/数百から1/数万の確率での一致と言われています。そしてこのHLAが完全に一致した場合、あるいは移植可能な部分一致の場合にドナーとして選定される可能性

第一は造血幹細胞の提供について明確な意思があること、基本的に健康であること、ご家族の理解と同意があること、HLAが患者との移植に適したものであることなどが条件となります。

ドナーさんの年齢は骨髓バンクドナーでは20歳以上55歳以下と決められています。一方血縁ドナーの場合は各移植施設での基準があります。またドナー傷害保険に加入可能な年齢を考慮したり、倫理委員会への審議などをすることもあります。(図5)

ドナーになるための条件

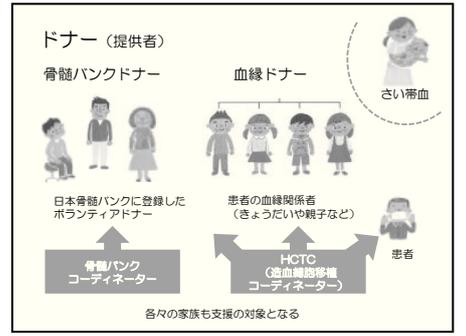


図4

日本骨髓バンクのドナーさんは、自発的な意思によってドナー登録をされている方々です。登録後にHLAが合う患者さんがいる場合に、「確認検査のお知らせ」が骨髓バンクから届きます。確認検査では骨

骨髓バンクドナー

ドナーさんの安全と権利を守ることが最重要の課題とされています。(図8)

ドナーさんは基本的に健康な方、そして何より善意の提供をしてくれる方です。この方たちはおそらくこれまで腕などに針を刺されたり、注射をしたり、などあまり必要のない人たちだと思います。そのような方に対して、体に負担を与える処置、侵襲的な処置をすることになりますので、複数回に渡っての説明や意思の確認を行って適格性の判定を進めることが必要です。また提供後にも健康診断を確実に受けられるように調整をして、健康被害の有無を確認するようにしています。このようにして、ドナーさんの安全と権利を守ることが最重要の課題とされています。(図8)

幹細胞採取の種類

ドナーさんから幹細胞をいただく採取の方法の種類は、骨髓採取、末梢血幹細胞採取があります。図7の左側は骨髓採取で、大西先生がページで体験談として紹介されています。こちらの提供の場合はあらかじめ自己血貯血を行います。右上が末梢血幹細胞採取です。そして出産時の胎盤や赤ちゃんのへその緒から幹細胞をいただく患者さんに移植する方法がさい帯血移植です。(図7)

性があります。(図6)



図8

- ドナーになるための条件
- ✓ 造血幹細胞の提供について明確な意思がある
 - ✓ 基本的に健康である
 - ✓ 家族の理解と同意がある
 - ✓ HLAが患者との移植に適したものである
- ※ドナーの年齢
- 骨髓バンクドナー：20歳以上、55歳以下（登録は18～54歳）
 - 血縁ドナー：各移植施設ごとに基準あり
- ドナー傷害保険に加入可能な年齢を考慮したり、倫理委員会の審議など経ることもある

図5

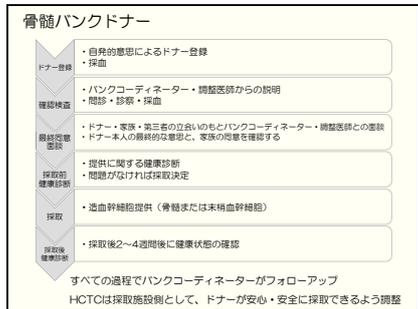


図9

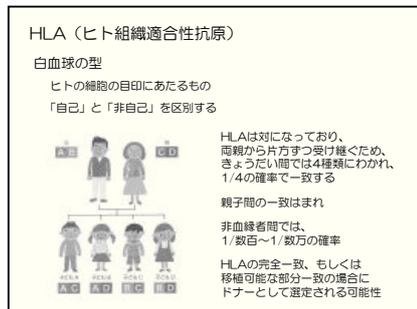


図6



図7

髄バンクのコーディネーター、施設の調整医師から説明を受け、問診、診察や採血を行います。次の段階に進めば最終同意面談を行い、ドナーさんとご家族、第三者の立ち会いのもとにバンクのコーディネーターさん、調整医師との面談を行います。ドナーさん本人の最終的な意思とご家族の同意がここで確認され、提供の最終同意が得られれば、次に採取前の健康診断がおこなわれます。そして採取、採取をされた後1ヶ月以内くらいに健康状態の確認、というプロセスになります。この全ての過程で骨髓バンクのコーディネーターがフォローアップ

をしています。病院のHCTCは採取施設側の立場でドナーさんに関わり、ドナーさんが安心して採取できるように調整いたします。(図9)

血縁ドナー

骨髄バンクのドナーさんと違って血縁ドナーさんの場合は自発的にドナー登録をしたわけではなく、多くは家族である患者さんに移植が必要になった時に初めてドナー候補になります。ごきょうだい、あるいは子どもさんが候補になることが多いわけですが、いずれにしても患者さんに移植が必要にならなければドナー候補として上がることは無かったことになりません。

血縁ドナーとして提供まで至った場合は、患者さんの回復の状況を見つづけることとなります。ご家族として患者さんご自身の病状や移植後の経過がよく分かります。その経過によっては血縁ドナーさんご自身の苦悩、精神的な負担も大きくなる可能性があります。

患者さんとドナーさんがご家族であることはけっこう複雑で、たとえば図10の家族系図では、もともとは4人家族、子どもたちはそれぞれ家庭を持っています。女性の方が患者の場合、ドナー候補は弟か子ども3人になります。それまで別々の「家族」だっ

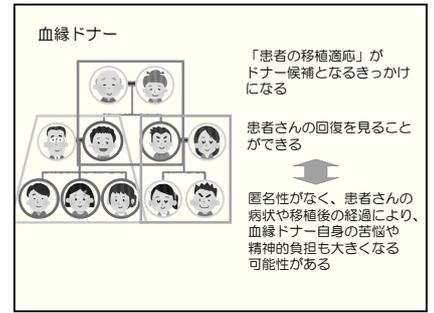


図 10

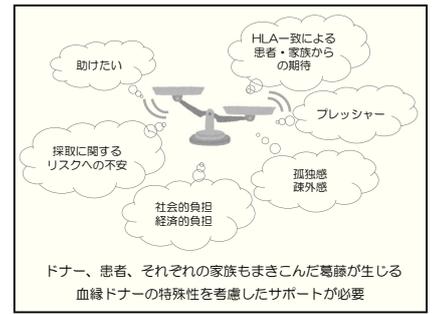


図 11

たものが、移植の話を書きかけに血縁関係の「家族」を重視されることとなります。それぞれの家族同士の関係性も色々です。とても仲が良い場合もあるかもしれないし、もしかしたらそんなに仲が良くない場合もあります。提供者（ドナー）と受け取る側（患者）の匿名性が担保されている日本骨髄バンクのシステムと違って、ご家族間での提供・被提供は難しい面があると思います。（図10）

血縁ドナーさんは、先ずもちろん患者さんを助けたいという気持ちがあります。でも採取のリスクへの不安ですとか、HLAが一致したことによって患者さんご自身やご家族、医療者など周囲の期待によって、それがプレッシャーになってしまったりあります。提供の準備のために外来に来たり、実際に入院をするためには仕事を休むなどの社会的な負担が発生します。あるいは病院に通う交通費などの経済的な負担も発生してきます。また周囲の目が患者さんに向けられることが多いので、それで感じる孤独感とか疎外感などもある、など様々な側面から、ドナーさんと患者さんそれぞ



図 12

れのご家族も巻き込んで葛藤が生じると言われています。そこで血縁ドナーさんのその特殊性を考慮したサポートが必要になります。（図11）

血縁ドナーさんが提供へと進むプロセスが図12です。まず患者さんにご家族内のドナー候補についての情報を収集するところから始まります。次にドナーさんに初めて連絡をしますが、ここでHCTCの紹介と、簡単な説明や問診、資料の送付を行い、HLAの検査にまで進みます。実際のHLA検査前には詳しい説明をして意思の確認をさせていただきます。

そしてHLAの結果が出ると、その結果は完全な個人情報になりますので、まずドナーさんに報告をします。適合した場合は、意思の確認、説明に対しての理解度の確認や補足説明、今後のスケジュールの確認もおこなった上で健康診断を受けていただきます。そこでも適格となれば採取に進み、採取の後には健康診断を受けていただくということになります。（図12）

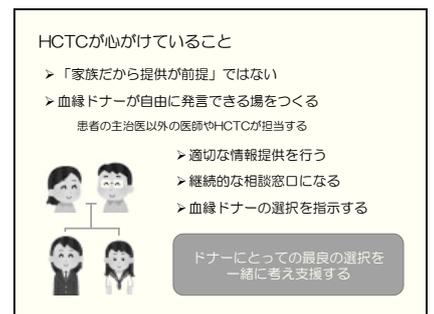


図 13

HCTCが心がけていること

何よりも、家族だから提供が前提ではないと考えることが大切だと思います。そして、検査をしてください、提供をお願いします、という風に強いているのではなく、HCTCはドナーさんの擁護者として中立的な立場であることを明確に示すようになっています。そして血縁ドナーさんが自由に発言できる場を作ることも非常に重要と考えて、患者さんの主治医以外の医師やHCTCがドナーさんの担当をさせていただきます。（図13）

図13の4人家族では、例えば左側の下のお子さんが病気になる必要になった場合、ドナー候補になるのは右のお子さんになります。親御さんとしては病気になる子どもさんが大事なので、元氣な子には提供してほしいと希望することがほとんどです。このドナー候補の娘さんへの医療者からの説明の時、ご両親が同席をされることは考慮が必要です。本当はものすごく採血が怖い、とか、体調が悪くても言えてなかった場合に、両親が同席して

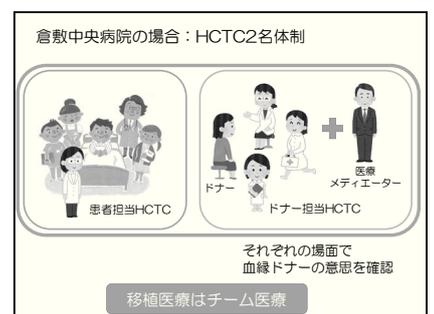


図 14

いることで本当に自由に発言ができるか、意思確認できるかという多分そうじゃないことが多いと思われれます。そこで説明は一緒に聞いていただくとして、実際、意思確認は別の場で、としています。

そして、適切なタイミングで適切な情報提供をおこない、継続的な相談窓口になること、そしてどういう決断をされるにしろ血縁ドナーさんの選択を支持する、ということを重要に思っています。

HCTCは血縁ドナーさんの移植や採取についての理解や、自発的な意思を尊重し、ドナーさんの権利を守るよう援助します。単にHLAの検査をするしなやか、骨髓を提供するしなやか、血縁ドナーさんの想いや葛藤に配慮した支援をする必要があると思います。血縁ドナーさんの立場に立ってその気持ちに配慮して、その人にとっての最良の選択と一緒に考えることが重要と考えます。(図13)

倉敷中央病院ではHCTCは2名体制としています。1人が患者さん担当のHCTC、もう1人がドナー担当のHCTCとして完全に別れて対応しています。患者さん担当は患者さんの移植チーム、ドナーさん担当はドナーチームです。ドナーチームには○ページの村田看護師の話にもありますが、医療メデイエーターが入っています。医療メデイエーターは病院の職員ではありませんが、完全な第三者としての位置付けです。このようにドナー担当のHCTCももちろんその中立的な立場で対応しておりますが、いろいろな場面でいろんなスタッフから意思確認されるよう、チームとしての体制が作られています。(図14)

HCTCが担う 造血細胞移植コーディネーター

血縁ドナーさんの場合、通常の社会生活を送っていたところに降って湧いたようにHLA検査や幹細胞採取の話が出てきます。提供となると、先ず外来においていただいて、そして入院し採取、退院し社会生活に戻っていかれます。一方で患者さんも入院と通院を繰り返して移植となり、その後は退院して社会生活に戻っていく、と続いていきます。HCTCは患者さんの移植前後の長い経過や入院や外来などの枠に捉われずに、ドナーさんと患者さんに横断的に継続的に伴走する姿勢がとても重要ではないかと考えます。(図15)

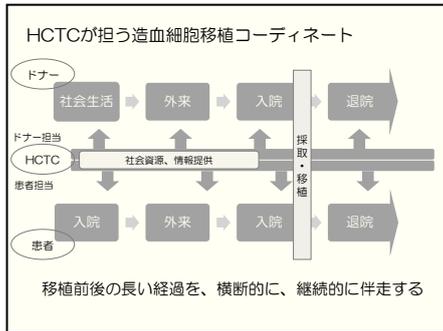


図 15

まとめ

造血細胞移植はドナーさんを必要とする医療です。骨髄バンクドナー、血縁ドナーのいずれも善意の提供をする健康な方ですが、血縁ドナーには血縁として特性があります。その血縁ドナーの特殊性に配慮したサポートとしての1つとして、血縁ドナーの意思決定支援を支えます。そのために自由に発言できる場の提供や適切な情報の提供をおこない、その選択を支持するようにしています。

移植が必要な患者さんは1人だけではなく同時期に何名もいらっしゃいますので、複数の事例が並行して進んでいきます。その中でHCTCは患者さんとドナーさん、実際の医療現場を結んで移植医療全体の調和を図るよう、チームの一員として努めています。(図17)

2023年11月25日 倉敷中央病院/NPO法人つばさ共催セミナー「造血細胞移植の現在とこれからを共有しよう」で収録

まとめ

- 造血細胞移植はドナーを必要とする医療
- ドナーは、善意の提供をする健康な人
- 血縁ドナーの特殊性を配慮したサポートが必要
- HCTCは血縁ドナーの意思決定支援を支える
 - 自由に発言できる場の提供
 - 適切な情報提供
 - 選択を支持
- HCTCは、患者とドナー、医療現場を結び、移植医療全体の調和を図る

図 16

参考文献・資料

- チーム医療のための造血細胞移植ガイドブック
- よくわかる造血細胞移植コーディネーター クリニカル移植コーディネーターからのヒント
- 造血細胞移植クリニカルコーディネーター入門 ～よりよいコーディネーターを実践するために～
- リレーション 家族の造血幹細胞移植を考えると：協和キリン株式会社
- 造血細胞移植について：日本化薬株式会社
- ドナーのためのハンドブック：日本骨髄バンク
- 日本造血・免疫細胞療法学会HP
- 日本骨髄バンクHP

図 17

選定療養費



長期闘病と医療費

10月からの選定療養制度導入を前にして

CLL (慢性リンパ性白血病) 患者・家族の会 代表/社会保険労務士 齊藤 治夫さん

長期収載品の処方等又は、調剤についての改正に伴う患者への影響について急ぎ調べてみました。

グリベックは、長期収載品として後発品（ジェネリック）との差額の一部が選定療養となります。そのために患者負担額が増えることとなります。※医療上必要があると認められる場合や後発医薬品を提供することが困難な場合は、選定療養の対象外となります。

これを機会に、私たちが求める薬を一緒に考えていきたいです。

■保険外併用療養費に係る療養について費用の算定方法において、長期収載品の処方等又は調剤に係る算定方式を追加する改正を行う。

■施行日 令和6年10月1日

この改正を正しく理解するために、下記内容について考察したいと思います。

1. 保険外併用療養費制度とは何か？
 - 評価療養とは何か？
 - 選定療養とは何か？
2. 長期収載品と後発品最高価格（ジェネリック）との差額1/4を選定療養に含むことによる患者さんへの影響は何か？
 - 改正の目的
 - 長期収載品は何か？
 - 後発品最高価格（ジェネリック）は、どれになるのか？
 - 具体的に患者さん負担はどうなるのか？
3. インフォームドコンセントの在り方

1. 保険外併用療養費制度とは何か？

将来の保険導入のための評価を行う評価療養と保険導入を前提としない選定療養があります。

保険外併用療養費制度の仕組みは、基礎的部分（入院基本料など保険適用部分）は、保険外併用療養費として医療保険で給付が受けられます。評価療養や選定療養となるものは、保険適用外部分として患者さんからの料金徴収可能（自由料金）となります。※料金については料金の提示等を明確にしていることです。

➢ 評価療養とは、厚生労働大臣が定める高度な医療技術を用いた療養その他の療養で、将来保険給付の対象とするべきかどうかどう評価を行うもの。	➢ 選定療養とは、厚生労働大臣が定める患者の快適性・利便性に関する療養、医療機器や医療行為等を患者自らの選択に関する療養を指します。
<ul style="list-style-type: none"> ● 先進医療 ● 医薬品、医療機器、再生医療等製品の治験に係る診療 ● 薬事法承認後で、保険収載前の医薬品、医療機器等 ● 薬価基準収載医薬品の適応外使用 ● 保険適用医療機器、再生医療等製品の適応外使用 ● 等々 ● ※患者申出療法もココに含まれます。 	<ul style="list-style-type: none"> ● 特別の療養環境（差額ベット） ● 歯科の金合金等 ● 時間外診療 ● 紹介状なしの大病院の初診及び再診 ● 180日以上入院 ● 等々 ✓ 長期収載品と後発品最高価格との差額の1/4を選定療養とし、残り3/4を保険適用とする。 令和6年10月1日以降
※厚生労働大臣が、評価を行うものとします。治験等がよく知られています。	※医療サービス等の贅沢なものを対象としています。

2. 長期収載品と後発品最高価格（ジェネリック）との差額1/4を選定療養に含むことによる患者さんへの影響は何か？

- 改正の目的は、長期収載品から後発品（ジェネリック）への置換が進まない。現在薬剤費の構成割合2021年9月約10.4兆円に対して1.9兆円（18%）が長期収載品である。それを後発品（ジェネリック）へ置き換えたい。170回社会保障審議会医療保険部会 資料2より

長期収載品を後発品（ジェネリック）へ置換る手法として、厚生労働省令で、患者さん自らの選択によって、長期収載品を使いたいなら選定療養として一部（1/4）を患者さんが負担する。

➤ 長期収載品とは

既に特許が切れている、もしくは再審査期間が終了しており、同じ効能・効果を持つ後発品（ジェネリック）が販売されている薬です。対象となる薬剤は、厚生労働大臣より事務連絡で長期収載品リストが作成されています。

➤ 後発品最高価格（ジェネリック）は、最高価格のものを長期収載品との差額対象となるものを指します。これは価格のみ長期収載品リストに併記されています。

保険給付と選定療養の負担割合について

事例 長期収載品 500円 後発最高価格250円 自己負担割合0.3（3割負担）

①選定療養 $(500 - 250) \times 1/4 = 62.5$ 円 消費税 $1.1 \times = 68.75$ 円

②保険給付 $(500 - 62.5) \times 0.3 = 131.25$ 円

患者負担は、保険給付 + 選定療養（消費税を含む。） ① + ② = 200円となります。

※改正前長期収載品 $500 \times 0.3 = 150$ 円・後発最高価 $250 \times 0.3 = 75$ 円

差額の選定療養の割合を $1/3 \cdot 1/2 \cdot 1/1$ と改正されていくとどうなるのか？

1/3の場合217円 1/2の場合250円 1/1の場合350円

➤ 具体的にCML（慢性骨髄性白血病）患者さん負担は、どうなるのか？

● 年齢は70歳未満 医療費は3割負担とする。

● 給与所得300万円とする。

上記条件において考察します。

長期収載品名	成分名	規格	薬価	後発品最高価格
グリバック錠 100 mg	イマチニブメシル酸塩	100 mg 1錠	1644.50 円	537.40 円

厚生労働省 事務連絡長期収載品リストより抜粋する。

✓ 長期収載品と後発品最高価格との差額 1/4 を選定療養とします。※改正による

✓ 患者さんから（グリバックを使用したい）の申し出である。※医師から又は薬局の事情で長期収載品を選定する場合を除く。

✓ 処方として1日400mg（1日4錠）とします。

✓ 選定療養には消費税10%がかかります。

✓ 高額療養費負担区分 1 か月負担上限57,600円・多数回該当44,400円

1 か月

自己負担額 = 保険給付49,238円 + 選定療養36,534円 = 85,772円

多数回該当の場合 = 44,400円 + 36,534円 = 80,934円

改正前 57,600円 多数回該当の場合 44,400円

3 か月

自己負担額 = 保険給付（自己負担上限）57,600円 + 選定療養109,602円 = 167,202円

多数回該当の場合 = 44,400円 + 109,602円 = 154,002円

※改正前57,600円 多数回該当の場合 44,400円

<69歳以下の方の上限額> 高額療養上限額

	適用区分	ひと月の上限額（世帯ごと）
ア	年収約 1,160 万円～ 健保：標報 83 万円以上 国保：旧ただし書き所得 901 万円超	252,600 円 + (医療費 - 842,000) × 1 %
イ	年収約 770 ～約 1,160 万円 健保：標報 53 万～ 79 万円 国保：旧ただし書き所得 600 万～ 901 万円	167,400 円 + (医療費 - 558,000) × 1 %
ウ	年収約 370 ～約 770 万円 健保：標報 28 万～ 50 万円 国保：旧ただし書き所得 210 万～ 600 万円	80,100 円 + (医療費 - 267,000) × 1 %
エ	～年収約 370 万円 健保：標報 26 万円以下 国保：旧ただし書き所得 210 万円以下	57,600 円
オ	住民税非課税者	35,400 円

過去12か月以内に3回以上、上限額に達した場合は、4回目から「多数回」該当となり、上限額が下がります。

ア140,100円・イ93,000円・ウ44,400円・エ44,400円・オは、ありません。

次に後発品（ジェネリック）での患者負担について検証します。

品名 (承認書に記載の正式名称)	製造販売会社名	製品区分	令和6年4月 薬価
グリバック錠100mg	ノバルティス	長期収載品	1644.50
イマチニブ錠100mg「トーワ」	東和薬品	後発品	537.40
イマチニブ錠100mg「ケミファ」	ケミファ	後発品	537.40
イマチニブ錠100mg「KMP」	共創未来ファーマ	後発品	537.40
イマチニブ錠100mg「JG」	日本ジェネリック	後発品	537.40
イマチニブ錠100mg「明治」	Meiji Seika	後発品	300.10
イマチニブ錠100mg「ヤクルト」	高田	後発品	300.10
イマチニブ錠100mg「ニプロ」	ニプロ	後発品	300.10
イマチニブ錠100mg「サワイ」	沢井	後発品	300.10
イマチニブ錠100mg「NK」	日本化薬	後発品	300.10
イマチニブ錠100mg「NIG」	日医工岐阜	後発品	300.10
イマチニブ錠100mg「DSEP」	第一三共エスファ	後発品	300.10
イマチニブ錠100mg「オーハラ」	大原	後発品	184.20

厚生労働省 医薬品供給状況（令和6年6月10日）出荷対応状況は すべて通常出荷です。

薬価については、保険薬事典（令和6年4月版、株じほう発行）イマチニブメシル酸塩100mg錠より抜粋

- 処方として1日400mg（1日4錠）とします。
- 保険給付の対象

イマチニブ錠100mg「オーハラ」を処方した場合

1か月

$184.20 \times 0.3 \times 4 \text{錠} \times 30 \text{日} = 6,632 \text{円}$

3か月

$184.20 \times 0.3 \times 4 \text{錠} \times 90 \text{日} = 19,894 \text{円}$

1か月処方による グリバックとイマチニブ「オーハラ」患者負担比較

商品名	10月1日以降	※医師による必要性ありの場合
グリバック錠100mg	85,772円	57,600円（高額療養費負担あり）
イマチニブ錠100mg「オーハラ」	6,632円	6,632円

10月1日以降グリバックを処方続けるには、医師からの見解や後発品（ジェネリック）の供給および在庫等の理由が必要となります。

単純に価格比較だけでなく、各製薬会社には、効能又効果については、もちろんですが、供給能力があるのか？は重要な要件になります。今回比較対象としたイマチニブ錠100mg「オーハラ」は、医薬品供給状況（令和6年6月10日）においても通常出荷であることを確認しました。

※資料数値の薬価等については、2024年6月時点。又実際の医療費等については、各医療機関等に確認してください。

医薬品供給状況についても各薬局において、確認をお願いします。

3. インフォームドコンセントの在り方

「医師と患者との十分な情報を得た上で合意」

グリバックが初めて世の中に出てから多くの患者を救い続けてきました。がん治療を大きく変えた分子標的薬は、益々成長、拡大していく一方で、その薬は、高く、日本の医療費の増加の原因となっています。現在CML治療薬としてのグリバックの金額は124億円で、数量は643万錠、イマチニブ錠100mg「オーハラ」の金額は2.39億円、数量は97万錠です。（2022年度NDB処方ベース）

患者の心には、後発品（ジェネリック）より長期収載品（グリベック）を使いたいとの思いがあるかもしれません。高額療養費の上限を使えば、その範囲で、なんとかなる。

しかし、一方では、その高額療養費の上限額でも生活にかかる負担が大きいと思っている方が大勢おられます。大原薬品工業株式会社は、そんな患者の想いに寄り添っていただき、高額療養費に頼らなくて、患者が、支払える価格にしてください、感謝します。この改正を機会に、患者は、ただ患者負担金額が増えるから、主治医に長期収載品（グリベック）を必要と記入してくださいとお願いするのではなく、「長期収載品（グリベック）と後発品（ジェネリック）が、私自身の副作用や効能や効果に対してどうであるのか？」と尋ねたり、「金額的に安い後発品（ジェネリック）を使いたいです。」とかを主治医と話し合っていて欲しいと願っています。「医師と患者との十分な情報を得た合意」とは、こういった情報の上の合意だと思います。治療方針と同時にその治療にかかるお金についても合意することが必要です。

最後にCLL（慢性リンパ性白血病）薬剤について触れます。現在（2024年6月）のCLLの標準治療は分子標的薬によるものです。後発品（ジェネリック）は、ありません。薬価は高く、多くの方が、高額療養費自己負担額の上限適用になります。この薬剤もCML（慢性骨髄性白血病）同様に飲み続けなければなりません。早く、安くて信頼のおける後発品（ジェネリック）が販売されることを私は期待しています。

追記（橋本）

2001年に日本でもCMLの治療薬・分子標的薬のグリベックが使えるようになり、いまCMLは90%以上の人が分子標的薬で寛解を維持できるようになっています。ただ長期に服用し続ける必要があるため当初から値段の高さは問題ではありません。でも日本には高額療養費制度があります。そのおかげでCMLの患者さんはほぼすべてグリベックを服用できたと思います。

しかし高額療養費の制度を使ってもなお経済的に辛い人がいることが徐々にわかってきて、2010年から5年近くそのような状況の方々を対象に「つばさ支援基金」で支援したこともありました。

やがてグリベックの特許が切れたことでジェネリック医薬品が出されることになっていきます。そこで「ジェネリック医薬品を安心して使ってほしい」という想いから木村晋也先生（佐賀大学医学部血液・呼吸器・腫瘍内科）にお願いして当紙（2017年12月号）に「分子標的薬のジェネリックを安心して使うために 効果検証と大規模市販後調査のシステムの確立を期待」をご寄稿いただきました。木村先生はCMLの疾患と分子標的薬の作用機序を丁寧に解説の上で

——患者さんに安心して飲んでもらうために、大掛かりな臨床試験は

できないにしても、せめて試験管や動物モデルでの効果や副作用の検証はしたいと思いました。そこで大原薬品工業の社長さんにその旨を伝え、「ぜひ佐賀大学でやってみてください」と返答を頂きました。その結果、試験管の中での実験でも、CMLモデルマウスでも、先発のグリベックとジェネリック（大原薬品工業製）は全く同等の抗腫瘍効果が確認され、論文に投稿しました——

と続けておられます。

ただ、安心して使えるジェネリックが出てくると実は費用的にはあまり減らない、という事実がありました。それに対しても木村先生は費用的にも抵抗なくCML患者さんに分子標的薬を使ってほしいとご尽力され、翌年おこなわれた「第3回つばさ血液懇談会」血液疾患の闘病と暮らし・医療費と長期フォロー」で次のようにご報告されています。（当紙1808号）

——グリベックが最初の例ですから、グリベックのジェネリックが売れなければ、作っても売れないジェネリック薬はどの会社も作らないということになります。それはつまり、患者さんはいつまでも高い薬を買って飲まなければならない、ということにはなりません。これは大問題です。そこで大原薬品と相談して、なんとか安く売れないだろうかと検討しました。既にジェネリックを出

している他社は先行薬の値段の約50%ですが、大原薬品は今年4月の薬価改定の時に23%にしました。製薬会社が自ら値段を半額に下げる、という前代未聞の申し入れに厚労省もびっくりした様子です。しかし厚労省にとっても国の予算を減らすことができず、患者さんも少し楽になりました。略——

以上のご寄稿と市民公開講座での講演詳細はNewsletterひろば2紙はつばさのサイトメニュー「Newsletter」でお読みいただけます。

http://tsubasa-npo.org/hirobaPDF/Newsletter17_12.pdf
http://tsubasa-npo.org/hirobaPDF/Newsletter18_08.pdf

手にしてお読みになりたい方はメールまたはお電話でお申し越しください。

staff@tsubasa-npo.org
 03-6207-8503

2024年 つばさ主催・共催フォーラム

※YouTube (つばさチャンネル) 同時配信

座長 東邦大学医学部 微生物・感染症学講座 舘田一博先生
講演：「がん治療後の感染症予防」加藤英明先生（横浜市立大学附属病院 感染制御部）

発言：「血液がんサバイバーとしてのコロナ後の日常生活 ～アンケート調査の結果から」藤田 京さん（チーム血液がんサバイバー 代表）

7月20日(土)セミナー「悪性リンパ腫」in愛知

悪性リンパ腫～病気をよく知り安心して過ごすために～

会場 ウィンク愛知（愛知県産業労働センター）名古屋駅前

※YouTube (つばさチャンネル) 同時配信

座長 藤田医科大学病院 血液内科 富田章裕先生

講演：「リンパ腫」とはどのような病気ですか？」後藤尚絵先生（藤田医科大学病院）/リンパ腫の「治療法」一経過観察から新薬まで一 森下喬允先生（藤田医科大学）/「リンパ腫治療で「気を付けること」一新型コロナウイルス感染症にどう立ち向かうか一」 富田章裕先生

発言：牧野おかりさん（愛知県在住）/我那覇 圭さん（東京新聞（中日新聞東京本社）政治部記者）

8月24日(土)フォーラムin札幌

血液疾患～より良い治療と長期闘病～

会場 かでる札幌

※YouTube (つばさチャンネル) 同時配信

協賛 慢性骨髄性白血病（CML）患者家族の会「いずみ」、慢性リンパ白血病患者家族の会、骨髄増殖性腫瘍患者会・家族会（MPN-JAPAN）、認定NPO小児がんフロンティアーズ

企画・司会 NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子

講演：「骨髄系腫瘍（MDS、CML、AML）」金谷 穰先生（医療法人菊郷会愛育病院）/「ML、CLL」藤本勝也先生（北海道がんセンター）/「MM、ALL」岡田耕平先生（札幌北楡病院）/「小児血液腫瘍の基本理解とAYA世代の成人へのトランジション」平林真介先生（北海道大学病院）/「通院困難な患者さんを支える在宅医療と在宅輸血」宮下直洋先生（HOME CARE CLINIC N-CONCEPT）

発言：宮城 順さん（NPOつばさ）/清水弘子さん（CLL患者・家族の会）/稲葉恵美さん（CMLいずみの会）

9月7日(土)フォーラムin和歌山

血液疾患～より良い治療とより良い治療～

会場 和歌山県立文化会館

※YouTube (つばさチャンネル) 同時配信

座長 和歌山医科大学附属病院

医療情報部/血液内科 西川彰則 先生

講演：「白血病（ALL、AML、MDS、CML）」畑中 一生先生（堺市立総合医療センター）/「多発性骨髄腫」吉原 哲先生（兵庫医科大学病院）/「血液疾患の在宅看護」西山実希先生（訪問看護ステーション ゆめか）/「クリニックとの医療連携」西川彰則先生/

発言：斎藤裕子さん（ALL Town・急性リンパ性白血病の会）/川端章生さん（和歌山市在住）

3月16日(土)フォーラムin沖縄

血液疾患～より良い治療とより良い治療～

座長 沖縄県赤十字血液センター所長 百名 伸之 先生

講演：浜田 聡先生（琉球大学病院小児科）/森島聡子先生（琉球大学病院血液内科）/宮城 敬先生（ハートライフ病院血液内科）/内原潤之介先生（那覇市立病院血液内科）/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）/仲宗根雅司さん（沖縄赤十字病院医療技術部第一検査課）/清水雅代さん（倉敷中央病院血液治療センター・HCTC）/宮本二郎先生（ゆずりは訪問診療所・小児科）

発言：チェ・ヘギョンさん（韓国血液がん協会）/後藤千英さん（NPOつばさ）/宮城 順さん（NPOつばさ）/田村英人さん、稲葉恵美さん（いずみの会）/井上富美子さん（認定NPOミルフィーユ）

5月11日(土)協賛セミナーin大阪

慢性リンパ性白血病～基本から学ぼう&仲間と共に考えよう～

主催 CLL（慢性リンパ性白血病）患者・家族の会

司会 NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子

講演：柴山浩彦先生（大阪医療センター血液内科）/青木定夫先生（新潟薬科大学医療技術学部臨床検査学血液学

挨拶：CLL患者・家族の会代表 齊藤治夫さん

発言：CLL（慢性リンパ性白血病）経験の語り 会員・NTさん
 質疑応答進行：会員・麻生弘さん

6月8日(土)セミナーin山梨

血小板の病気を知ろう

協賛 骨髄増殖性腫瘍患者家族会（MPN-JAPAN）

座長 山梨大学医学部附属病院血液・腫瘍内科 桐戸敬太先生

講演：大石 沙織先生（山梨大学医学部附属病院検査部）/川島一郎先生（山梨大学医学部附属病院血液・腫瘍内科）/桐戸敬太先生（山梨大学医学部附属病院血液・腫瘍内科/井上克枝（山梨大学医学部附属病院検査部・輸血細胞治療部）

発言：有馬和宏さん（MNP-JAPAN・会員）

閉会の挨拶：瀧 香織さん（MPN-JAPAN・代表）

6月29日(土)セミナー「MDS」in東京

骨髄異形成症候群～より良い治療とより良い治療～

会場 汐留ビジネスフォーラム

協賛 一般社団法人骨髄異形成症候群（MDS）連絡会

座長 北里大学病院 血液内科 鈴木隆浩先生

講演：鈴木隆浩先生/立花崇孝先生（神奈川県立がんセンター血液・腫瘍（血液内科））/翁 祖誠先生（やぐちメディカルクリニック（相模原市））/大橋晃太先生（トータス往信クリニック（狛江市））

発言：星崎達雄さん（一社法人MDS連絡会）/後藤千英さん（NPOつばさ）

7月13日(土)共催セミナー「感染症」in東京

家族と考えよう感染症予防

共催 アストラゼネカ株式会社/NPOつばさ

会場 汐留ビジネスフォーラム

JMDP Now : 「若い人たちに届けたい！骨髄バンクのこと」中屋 藍さん（日本骨髄バンク広報渉外部）
 発言：大山しのぶさん（山陽小野田市在住）/宮城 順さん（NPO つばさ）/上岡明雄さん（むくの木）
 締めにひと言：吉岡邦彦さん（むくの木監事）

11月30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療～

会場 汐留ビジネスフォーラム

※YouTube（つばさチャンネル）同時配信

座長 京都第二赤十字病院 血液内科 魚嶋伸彦先生

講演：「骨髄系腫瘍（急性骨髄性白血病、骨髄異形成症候群）」新井康之先生（京都大学医学部附属病院）/「骨髄増殖性腫瘍（慢性骨髄性白血病、本態性血小板血症、真性多血症）」古林 勉先生（京都第一赤十字病院）/「リンパ系腫瘍（悪性リンパ腫、急性リンパ性白血病）」藤野貴大先生（京都府立医科大学病院）/「多発性骨髄腫」河田英里先生（京都第二赤十字病院）/「がんとともに生きる」を支えるチーム医療 ～闘病中からその後まで～ 吉井由美先生（奈良県立医科大学附属病院）

発言：「ドナーさんへの感謝を込めて映画を製作・主演しました」樋口大悟さん（俳優）

9月28日(土)セミナーMM in東京

多発性骨髄腫～疾患解明と治療法開発の最前線を学ぶ～

会場 汐留ビジネスフォーラム

※YouTube（つばさチャンネル）同時配信

座長 日本赤十字社医療センター/血液内科/

骨髄腫アミロイドーシスセンター 石田禎夫先生

講演：「多発性骨髄腫とはどのような疾患か」高橋寛行先生（神奈川県立がんセンター）/「多発性骨髄腫の現在の治療方針（経過観察も含めてタイプ別治療法）」皆方大佑先生（自治医科大学附属病院）/「新規治療法の開発動向 -CAR-T療法、二重特異性抗体ほか」鈴木利貴央先生（東海大学医学部附属病院）
 発言：矢萩 敦さん(NPOつばさ) /小島亮子さん（千葉在住）

10月26日(土)造血細胞移植セミナー in出雲

造血細胞移植の現在とこれからを共有しよう

会場 出雲市民会館

※YouTube（つばさチャンネル）同時配信

協賛 むくの木（島根県立中央病院骨髄移植患者会）

座長 島根県立中央病院 血液腫瘍科 若山聡雄 先生

始めにひと言：岡本まどかさん（倉敷中央病院血液内科患者交流会 二人三脚）

講演：「造血細胞移植（ドナー選択や合併症対策）の現況とこれから」河村浩二先生（鳥取大学医学部附属病院）/「長期フォローアップ外来」石田 瞳さん（島根県立中央病院 長期フォローアップ外来）

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12月6日～2024年6月30日

- | | | | |
|---------|--------|---------|---------------|
| 岸本 陽子 | 直川 隆久 | 茂木 正大 | 堤 永美 |
| 山沖 啓 | 伊藤 広子 | 宜野座 由花里 | 篠原 操 |
| 後藤 雄子 | 岩元 倫子 | 末吉 方子 | 沖縄フォーラム参加者有志 |
| 熱田 由子 | 新田 義文 | 田島 清志 | 山梨セミナー参加者有志 |
| 荒木 光子 | 内田 恵津子 | 澤戸 晃 | |
| 小川 葉子 | 宮地 里江 | 山野上 喜美恵 | ほかに匿名希望の方々、 |
| 杉原 大輔 | 小川 幾子 | 角田 三平 | また複数回の方がおられます |
| 笠間 雄造 | 笠間 雄造 | 中島 光男 | ます |
| 新國 信・寿子 | 荒木 光子 | 外川 成知 | 敬称略で失礼いたします。 |
| 小川 幾子 | 金子 英子 | 堤 敏雄 | |

◇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。

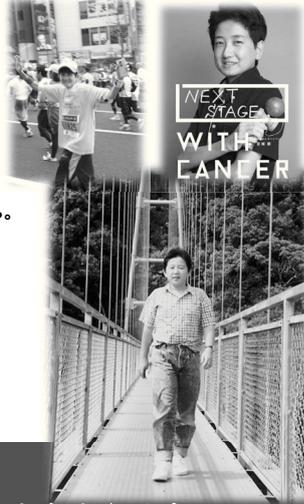
もっと自分らしく生きていきたいか



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。



病気があっても
暮らし、教育、社会参加をあきらめない

つばさ支援基金

そこに効果的な治療法(薬)があるなら



血液がん・小児血液腫瘍が長期闘病の疾患になったことは、それだけ治療法や薬が進化したことですから、とてもありがたいことです。ただ一方で「長期闘病は治療費(薬代)を長期に支払う」ということでもあり、近年はその長期の支払いに対して「経済毒性がある」と表現されるようになりました。薬による身体への副作用と同じく、じわじわと患者さんの暮らしに影響してくる、という意味合いの言葉だと思えます。

つばさは6月8日に「血小板の病気を知ろう」(協賛・MPN-JAPAN)で血小板が増える病気と減ってしまう病気についてセミナーを開催。血小板についてたくさんの学びがありました。そして同時に、経験講話のAさんの「治療のおかげで仕事を続けることができ、とてもありがたいものの、まだ子どもも小さくてこれから教育費などもかかることを思うと、継続する治療費の負担が重いです」という、文字通りの経済毒性についての実感をお聴きしたことで大きな気づきもいただきました。

つばさ支援基金は2010年にCMLの長期闘病による経済困難者への支援を開始し(のちにGIST、ALLなどにも対象拡大して)約5年間継続しました。しかし製薬企業の大口出資終了に伴い、長期間の経済支援は中止したままになっております。ただこのたび山梨でのAさんの現状をお聴きして、良い薬が出て経済的負担の大きさから、効果的な薬が手に入りにくい人が増えているのかもしれない、と感じた次第です。

そこでMPN-JAPANの瀧さんと情報共有したところ、Aさんに効果的な薬を出している企業では(Aさんが使っている薬とはちがいますが)「治療費に関する疑問・質問に答える」サポートをおこなっているとのことでした。

‘そこに効果的な治療法(薬)があるのに、お金が無い、情報が無い、などの理由で必要な患者さんに届かない’としたら、残念過ぎます。つばさ支援基金としても、まずはせめて同サポートが誰の目にも届くよう広報協力から開始いたします。そしてやがては必要な人全てに経済支援が届くことを心から願います。



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 Fax 03-3203-2570
〒162-0041 東京都新宿区早稲田鶴巻町533 早稲田大学前郵便局
◆メール: sutaff@tsubasa-npo.org ◆URL: http://tsubasa-npo.org/

◆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

◆つばさ支援基金寄付者名簿

2023年12月6日～2024年6月30日

林 康子	笠間 雄造
角田 ひろみ	橋本 昭治・雅子
毛利 元一	小川 葉子
石川 淳子	田島 清志
鈴木 智宏	待山 圭子
岩元 倫子	(複数回の方がおられます)
金子 靖子	敬称略で失礼いたします。
新國 信・寿子	

つばさの正会員

2024年度(2024年6月~2025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：三菱UFJ銀行 市川駅前支店 普通 3812109 (トクテイヒエイリ ケツエキ ツバサ)

※お名前と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。

医療文化



コーヒータイム

橋本明子

H1A、骨髄、非血縁、全身麻酔下での採取。骨髄バンク設立運動の過程は、日常では使われない言葉に出会い、それを専門家(血液内科・小児科医、血液の研究者など)に尋ねて理解して社会に伝える「会話活動」の側面がありました。

「治療法も救いになるシステムも、何もない」。それが、長男がCMLと診断された1986年当時の母の想いでした。ひとりある妹のH1Aは一致せず、そのころCMLにためせた唯一の治療法の骨髄移植は「息子には無い」ということ。また当時「イギリスには既にあって、アメリカで準備されつつある(翌87年稼働)ドナー登録機構」というシステムは、日本では言葉も存在していませんでした。

それなら、必要なのに無いなら創るしかない、と母ですから当然のように思いました。私だけでなく、ドナーがいれば同胞間の移植で患者を救える可能性を知っている医師や、友人や知人を救いたい普通の市民や、その必要性を社会に伝えたいメディアの人たちによって、急速に「日本にも骨髄バンクを」という願いが共有されていきました。

ところで「骨髄バンク」は今でこそ日本語のひとつとして使われていますが、1987年~1989年頃は「バンクという呼称は、実はおかしい」と、設立運動に集って来た市民や研究者などで盛んに言い

合ったものです。提供する意志のあるひとの名とH1Aなどのデータを登録しておく仕組みなので、アメリカのNational Marrow Donor Programのように「登録機構」が正しい、などと。そして「H1Aは白血球の型で、赤血球のA型B型などよりずっと複雑」と理解が進むと、H1Aの複雑さ(非血縁間の一致率の低さ)が「公的な制度設立の理由である」と、国にも社会にも訴える声に力がこもりました。

いまその言葉を聞かない日は無い「ボランティア」も、「骨髄提供は究極のボランティア精神に裏打ちされた行為」などと、やや硬い表現が交わされたりもしました。やがて骨髄提供も献血も、提供した人・もらい受けた人、そこで働く人々などが経験や感動や感謝を伝え合いつつ、システムを整えてきました。「紛争のある地域では、献血制度など夢に見る余地もない」と言った人があります。骨髄バンクも献血制度も文化的な存在なのだとしみじみ思います。

チーム医療、アフレスシナス、HCTC(造血細胞移植コーディネーター)、アツピアランス、ベイシエントジャーニー。たくさんさんの職種、言葉、働き手が登場しました。医療文化は日々刻々、関わる人々のそれぞれの逡巡や決意や、たいせつな存在や機能を失ったひとの悲嘆や鎮めまでの葛藤、そしてそれを伝え合う会話を通して、これからも向上し続けて行くはずで

広報のページ

共に明日へ



ヤンセンが目指すのは、病が過去のものになる未来を作ることです。

世界のすべてが、私たちの研究、試み、発見に託す患者さんのために、高い科学技術、独創的な知性、世界中の力を合わせ、新しい可能性を切り拓く。

すべては、私たちの命を救う、つよつよの命のために、未知な課題にこそ投入していく、新しい挑戦を遂げるまでです。それは無条件で受け止めます。

革新的な薬や治療法を、届ける。世界中に、私たちを持つ人がいる限り、誰も病を怖がらな、い思いと暮らす社会。そんな「当たり前」の願いのために、自ら変え、努力を続けます。

ヤンセンファーマー株式会社 www.janssen.com/japan www.facebook.com/janssenjapan




私たちのイノベーションを、待っている人がいる。

ギリアドは、信じています。不可能は、不可能ではない。また見ぬ可能性の海であると。そんな思いで私たちはHIV、肝炎、高血圧疾患、そしてがんなどの疾病に革新的なアプローチで取り組み、患者さんのより良い生活を實現するための治療薬を開発してきました。

新型コロナウイルス感染症の流行にもいち早く対応し、世界で最初に承認された抗ウイルス薬を開発。不可能へと進む勇気、そして患者さんを思う強い気持ちをもって、一丸となり新たな可能性を築き出してきました。多くの患者さん、それを受ける人たちを守るという強い決意のもと、日本法人を立ち上げて、10年を越えました。まだまだ、私たちの創薬を持つ人がいる。これからも、この日本で、一緒に、イノベーションを続け、続けることを誓います。私たちは、ギリアド・サイエンス。私たちは不可能ではないと、証明するために。

9月第2木曜日は
「日本骨髄増殖性腫瘍の日 (Japan MPN Day)」
 ※日本記念日協会登録
2024年9月12日 (木)






オーファン
ドラッグ事業

ジェネリック事業の発展と共に
難病治療薬の開発へ

ジェネリック
医薬品事業

慢性骨髄性白血病(CML)においても

ジェネリック医薬品で**医療費が**
軽減される時代です。

白血病とジェネリック

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

医療現場の願いを形にかえて

大原薬品工業はオーファンドラッグの
開発を推進いたします

OHARA 大原薬品工業株式会社

■本 社 〒520-3403 滋賀県甲賀市甲賀町鳥居野 121-15 TEL.(0748)88-2200(代)

■東京本社 〒104-6591 東京都中央区明石町8-1 聖路加タワー36階 TEL.(03)6740-7701(代)

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

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

想い抱き込んで

——20年になりました

俳人・田中裕明さんの妻、田中まりさん

たたずめる我と別れて秋の風

しばらくはその場に立っている自分とは、もうひとりの自分は別れていく。秋の風のかである。自分自身がとどまる我と立ち去る我とに分裂している。生というものの不思議な実態が、まざまざと描きとめられている。

『近現代詩歌』俳句選・解説、小澤實



田中裕明さんは、「1983年に角川俳句賞を当時史上最年少の22歳で受賞。俳句の伝統をふまえた瑞々しい句風で、俳壇のニューウェーブとして活躍」(Wikipedia)した方です。2000年に慢性骨髄性白血病を罹患し、2004年に肺炎のために逝去されました。

『近現代詩歌』やほかの掲載誌は図書館で借りられますが、田中さんを慕うお弟子さん達で編んだという全集は部数限定出版で手に入りません。そこでまりさんをお願いして貸していただきました。俳句という芸術に詳しくない私があればこれ言えることは無いわけですが、帯にもあります「詩情を大切に作る」作風の心地よさにページを繰るごとに包まれました。

歳月は、無数のひとりの想いを抱き込んで流れ続けます。これまでの20年、そしてこれらの20年へと。

(橋本)



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、ギリアド・サイエンシズ株式会社、
 ブリストルマイヤーズスクイブ株式会社、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、日本新薬株式会社、
 中外製薬株式会社、アムジェン株式会社、大塚製薬株式会社、
 ファーマエッセンシアジャパン株式会社、ノバルティスファーマ株式会社、
 ジェンマブ株式会社、アルジェニクスジャパン株式会社、
 アストラゼネカ株式会社、シンバイオ株式会社、富士製薬工業株式会社、
 ヤンセンファーマ株式会社、マーシュ・フィールド株式会社、アステラス製薬株式会社