



# Newsletter ひろば

2025 年 12 月

Newsletter ひろば 2025 年 12 月号 編集/発行 特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ

電話：03-3207-8503 メール：office@tsubasa-npo.org URL：http://tsubasa-npo.org/

もくじ

巻頭言	1 P
特集 ゲノム医療：造血器腫瘍のゲノム医療 — 遺伝子検査の現在とこれから	松村 到 先生 2 P
骨髄系腫瘍(急性骨髄性白血病、急性リンパ性白血病)と従来の検査、ゲノム検査	真田 昌 先生 10 P
ゲノム医療のしくみ、使われる言葉	長崎 讓慈 先生 16 P
リンパ系腫瘍(多発性骨髄腫、びまん性大細胞型リンパ腫)と従来の検査、ゲノム検査	福島 健太郎 先生 20 P
質問とアドバイス	26 P
最新医療を学ぶ：日本血液学会第87回日本血液学会学術集会2025年10月12日開催公開シンポジウム	30 P
リンパ腫との1000日～3年間の治療を終えて～	我那覇 圭 さん 30 P
多発性骨髄腫の長期闘病 CAR-T に提供された「心身のためのインターバル」	矢萩 淳 さん 33 P
特集 血液疾患の長期闘病に寄り添うⅠ：血液腫瘍の長期療養と高額療養費制度当事者として、研究者として伝えたいこと	河田 純一 さん 36 P
地域のクリニックを味方に	由井 俊輔 先生 40 P
報告 つばさ支援基金Ⅱ：2015年3月開始 骨髄増殖性腫瘍(PV/ET)への医療費支援	46 P
25年度つばさ総会／松阪懇談会～診断から始まる血液の長期闘病薬、治療法、情報と「ご縁」に助けられて	48 P
運命は天にまかせて、私は地上で努力しよう	吉村 美恵子 さん 48 P
赤い帽子でこれからも	久田 邦彦 さん 49 P
診断、移植への決意 つばさチャンネル(YouTube)に助けられて	中島 満永 さん 51 P
血液がんの闘病 本人のこと、そして母の思い	稲葉 恵美 さん 54 P
母の思い	稲葉 一恵 さん(つばさ正会員) 通称、めぐちゃんママ 56 P
未来に渡れるという希望	福田 健太郎 さん 57 P
ドナー経験からのご縁で今も	小林 洋大 さん(つばさIT部長) 57 P
正会員のページ	58 P
コーヒータイム：「種」を探す	橋本 明子 58 P
つばさ支援基金	59 P
つばさ主催・共催フォーラム	59 P
広報のページ	62 P

## 巻頭言

NPO法人血液情報広場・つばさ 理事長 橋本 明子

### ○特集…ゲノム医療

セミナー「ゲノム解析を理解しよう」の全講演録です。以下は、開催アピール文です。——血液腫瘍も含め多くの疾患が最初の診断から検査・解析の結果からの説明を受け、治療へと進みます。治療中も治療効果を知るため、そして必要な次の治療への選択時も検査は欠かせません。最近では造血器腫瘍遺伝子ゲノム検査という言葉

を聞く機会が増えました。このゲノム検査は従来からの検査・解析と遺伝子解析はどのように違い、血液疾患の治療にとってどのような効果が期待されるのでしょうか。(8/30大阪)

### ○最新医療を学ぶ

日本血液学会公開シンポジウム(2025年10月12日)での、我那覇さん(悪性リンパ腫)と矢萩さん(多発性骨髄腫)のお話です。NPO法白血球病研究基金を育てる会の協力のもと掲載しました。

### ○特集…血液疾患の長期闘病に寄り添うⅠ

10代で診断されてから今に至る実感、研究者としての視点で語る河田さん。暮らしながらの長期闘

病に地域のクリニックを、と提案される由井先生。(セミナー…共に考えよう・血液疾患の長期闘病と医療費)8月9日)

### ○25年度つばさ総会／松阪懇談会

——道々たくさんのご縁をいただきながら、迷い道を懸命に抜けて、ここまで来れました。

### ○報告…つばさ支援基金Ⅱ

ご寄付者の方々への感謝を込めて助成の現況を報告します。

### ○巻末に

骨髄バンクを通じた「造血幹細胞移植経験」をお話いただける方★募集「第1弾」のお知らせです。



# 造血器腫瘍のゲノム医療 —遺伝子検査の現在とこれから

近畿大学病院 血液・膠原病内科

松村 到 先生

## はじめに

私からは造血器腫瘍のゲノム医療という基本タイトルのもと、遺伝子検査の現在とこれからについてお話しします。

人の細胞の中には核があり、その核の中に染色体があります。染色体にはDNAの二重螺旋構造がヒストンたんぱく質に巻き付いたヌクレオソーム構造を基本単位とするクロマチンとして存在します。つまり遺伝情報の設計図であるDNAがコンパクトに畳み込まれているのが染色体ということになります。ワトソンとクリックがこのDNAの二重螺旋を発見してノーベル賞を受賞しています。図1の右がDNAの二重螺旋を大きく拡大した図です。アデニン(A)、チミン(T)、グアニン(G)、シトシン(C)の4種類の塩基が、それぞれの鎖を構成しています。(図1)

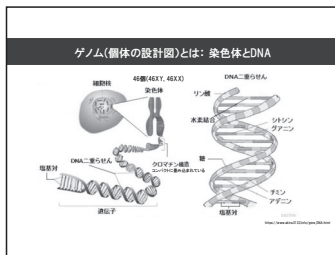


図 1

二重螺旋を拡大して見ると、AとT、GとCが相補的にペアを形成しています。遺伝子からタンパクを作る際の第一段階として、RNAポリメラーゼという分子が、DNA上のTATTA box (タタボックス) といわれるボックスに結合した転写因子に引き寄せられると、2本の鎖のDNAの螺旋がチャックのように開いていきます。そして、DNAの塩基配列がmRNA (メッセンジャーRNA) エヌエー)へと読み取られていきます。DNAのGに対してはC、そしてCに対してはG、Tに対してはA、そしてAに対してはUラシル(U)が作られます。このようにしてmRNAの塩基配列がつくられていきます。(図2)

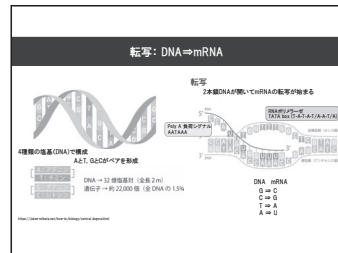


図 2

が完了します。このプロセスを転写といいます。図3に示すように、転写されたmRNAの前駆体には5'側にキャップという構造が付加され、その後に塩基配列が続く、3'側に前述したPolyAが付加されます。しかし、これらが全部タンパクに読まれるわけではありません。mRNAの前駆体の塩基配列の中にはタンパクをコードする(=作るため)のエクソンとタンパクをコードしない(=作らない)イントロンがあります。mRNAの前駆体はスプライシングというプロセスを経てイントロン部分が抜けていきます。図3では、エクソンのABCが連続して並んで残り、イントロンのaとbは抜けていきます。(図3)

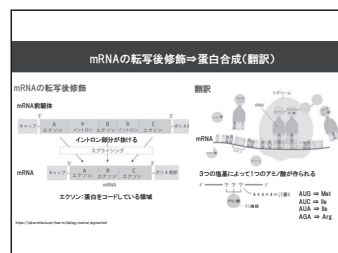


図 3

では作り始めたらずっと作り続けるのか、というところではなく、ここで終わらなさいという指令を伝達するPolyA負荷シグナル(AATAAという配列が用いられることが多い)が、DNA上に配置されています。これがあると、mRNAにPolyA (複数のアデニン) が負荷されて、mRNAの前駆体の合成

こうしてmRNAの転写後修飾が完了すると、mRNAは、図3の右上に示されているリボゾームというところに移動し、ここでタンパクが作られます。mRNAからタンパクが合成される際には、mRNAの3つの塩基から1つのアミノ酸が作られます。例えばAUGからMet (メチオニン)、AUCからIle (イ

ソロイシン)、AUAからもIle（イソロイシン）、AGAからArg（アルギニン）というふうにタンパクが作られ、連なっています。以上のようにゲノムは細胞の設計図であり、DNAからmRNA、そして蛋白を作られるという仕組みです。この蛋白がそれぞれ機能することによって細胞の運命や機能が制御されています。（図4）



图 4

ここから遺伝子変異の内容を、詳しく説明します。変異の一つのタイプは欠損、もう一つは挿入です。図5に変異の例を示しますが、CとGの1ペアが抜けてしまう場合は欠損、あるいはAとTの1ペアが加わった場合は挿入です。もちろん、1ペアだけでなく複数個のペアが欠損あるいは挿入されることもあります。3つの塩基によって1つのアミノ酸が作られますので、欠損または挿入される遺伝子の数によってその結果が全く違ってきます。3の倍数で塩基が挿入された場合、

挿入された塩基によってコードされるアミノ酸が付加されます。3の倍数で塩基が抜けた場合は欠失した部分に該当するアミノ酸が欠失します。つまり、タンパクにアミノ酸が付加される、もしくはアミノ酸が欠失するということが起こります。

3の倍数ではない、例えば1個あるいは2個の塩基が挿入された場合、または欠失した場合、アミノ酸の読む枠がずれてしまいます（フレームシフトと呼ばれます）。そうすると、その変化が起こった部位より下流のDNAからは全く違うタンパクが作られることになります。そして多くの場合は、タンパク合成の終了のための終止コドン（TGA、TAAなど）が早期に出現し、タンパクの翻訳がそこで終了するということが起きてしまいます。以上が塩基の欠損と挿入が起きた場合のタンパクに生じる変化になります。

一方、置換という変異もあります。つまり塩基対が置き換わるということです。図5では、CとGのペアがAとTに置き換わっています。これが点突然変異です。造血器腫瘍においても非常に高頻度に見られます。Kit、FLT3、Ras、B-Raf、RhoA、MYD88などの遺伝子において、特定の部位に点突然変異が起こり、これらの多くが活性化変異として機能し、AML、リンパ腫、PTCL（末梢性T細胞リンパ腫）などの発症原因になることが知られています。（図5）

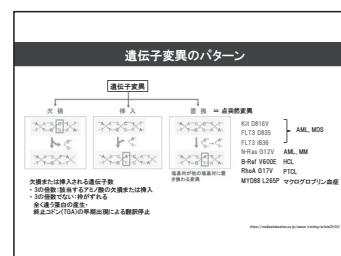


Figure 5

## 染色体の異常

図6は正常染色体です。46XYが男性、46XXが女性です。1番から22番までは、父親、母親からそれぞれ1個ずつもらって一対になっています。XとYは性染色体です。倍数性変異というのは全体が例えば1.5倍、あるいは2倍になる、という異常です。倍数性変異は急性リンパ性白血病などでしばしば見られます。異数性変異は、特定の染色体だけ数が変化する場合があります。例えば21番だけは3つあって他の染色体数が正常の場合、21トリソミーと呼ばれダウン症候群の原因になります。

以上は数の変異ですが、染色体は短腕（p）、長腕（q）から構成されており、構造の異常もあります。染色体の構造異常にも欠失があります。一部の染色体が欠ける5q、del（17p）は、造血器腫瘍でしばしば認められます。逆位は、染色体の一部がひっくり返って、元のところに収まった変異です。例としてinv（16）があり、急性骨髄性白血病で見られます。そして、よく見られる異常と

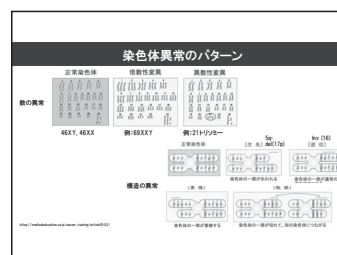


图 6

して転座もあります。染色体の一部がちぎれて、違う染色体の一部分と入れ代わるのが染色体転座です。(図6)

この染色体転座は、2通りの異常を引き起こします。1つは融合遺伝子の形成です。代表的な融合遺伝子としてBCR $\cdots$ ABL1、RUNX1 $\cdots$ RUNK1T1、PML $\cdots$ RAAがありま  
す。BCR $\cdots$ ABL1では、22番染色体上のBCRの下流に9番染色体由来のABL1という遺伝子が繋がっています。BCR $\cdots$ ABL1は恒常的な活性化分子として機能します。一方、RUNX1 $\cdots$ RUNK1T1やPML $\cdots$ RAAはそれぞれ野生型のRUNX1、RAAはそれぞれの機能を優勢的に阻害します(dominant negativeに機能すると呼ばれます)。このように、融合遺伝子は異常な活性化分子あるいは正常蛋白の機能を阻害する分子として機能し、造血器腫瘍の発症原因となります。

もう1つのタイプは過剰発現です。染色体14q32、2q12、22q11には免疫グロブリンの重鎖、 $\kappa$ 鎖、 $\lambda$ 鎖のエンハン

サーがそれぞれ存在します。エンハンサーというのは、その下流分子の転写スイッチをオンにする部位です。例えば t (14::18) (14::18 転座) では、18 q 21 に存在する細胞死 (アポトーシス) を抑制する BCL-2、t (11::14) では 11 q 13 に存在する細胞増殖を促進するサイクリン D1、t (8::14) では 8 q 24 に存在する細胞増殖を制御する c-Myc が、14 q 32 に存在する免疫グロブリン重鎖遺伝子のエンハンサーの下流に繋がり過剰発現されます。この場合、キメラ分子のような異常な分子ではなくて、正常な構造を持った野生型の分子が過剰発現され、リンパ腫の発症原因となっています。(図7)

がん遺伝子とがん抑制遺伝子の概念についてお話しします。細胞内には細胞の増殖や生存の制御において、アクセルあるいはブレーキとして機能する分子があります。アクセルとして機能する分子が過剰発現したり、その分子に活性化点突然変異が起これば、これらはがん遺伝子として機能し、過剰なアクセルによって制御を失った細胞はがん細胞になります。前述しましたように、1つの細胞には、染色体が2個あって、遺伝子も2個ありますが、この変異は2つある遺伝子の片方に入っただけでがんを発症させるのに十分です。(図8)

逆に、細胞の増殖や生存を負に制御しているブレーキ分子があります。例えば、細胞周期を停止させる分子、細胞の遺伝子異常を修復する遺伝子、修復不能な遺

伝子異常を有する細胞に細胞死 (アポトーシス) を誘導する分子です。これらの遺伝子も2個ありますが、1個だけ壊れても、もう片方が正常に機能していれば、がんを発症する確率は低いとされています。実際、多くのがん細胞では、がん抑制遺伝子の1つが染色体ごと欠失し、残った方に機能喪失をきたす遺伝子変異が認められています。このようにしてブレーキであるがん抑制遺伝子が機能しなくなると、がんを発症すると考えられています。(図8)

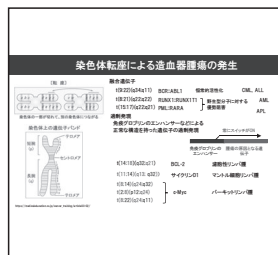


図 7

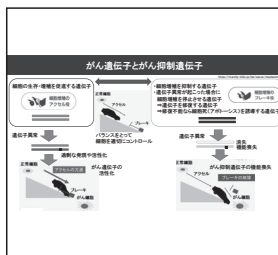


図 8

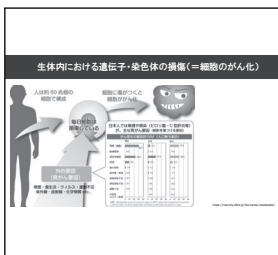


図 9

体内における遺伝子・染色体の損傷が細胞のがん化と考えられますが、これらの遺伝子・染色体の異常を引き起こす原因は、多くの場合、不明です。しかし、喫煙、食生活習慣、ウイルス感染などが一部の細胞のがん化に関わっていることも報告されています。(図9)

ヒトにはおよそ60兆個の細胞がありますが、毎日その細胞に遺伝子異常が起こっています。詳しく説明すると、我々の体の中では、毎日約5,000個のがん細胞が生じています。その5,000個の細胞を、がん細胞をやっつける免疫系のT細胞、NK細胞などが、常に目を光らせ、殺しています。しかし、それがうまくいかなる場合があります。その原因として、がん細胞が「私はがんじゃない」というふうに、身を隠す変化を起こす場合、あるいは免疫細胞の機能を抑制するなどの機構が知られています。このようにして生き残ったがん細胞が、増殖してがんを発症します。(図10)

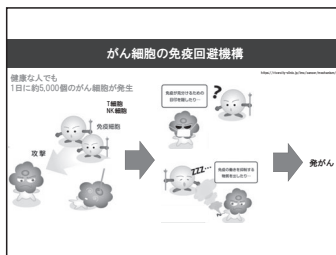


図 10

## 急性骨髄性白血病(AML)の発症機序

図11の左側が正常造血で、全ての血液細胞は骨髓に存在する造血幹細胞から造られています。この造血幹細胞あるいはそれに非常に近い未分化な造血前駆細胞に染色体・遺伝子異常が起こると白血病幹細胞になってAMLを発症します。(図11)

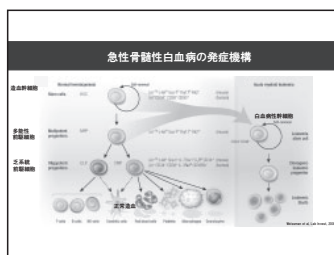


図 11

次にこの幹細胞について説明したいと思います。まず、受精卵からの発生過程を示します。母親から卵子、父親から精子が作られます。これらは減数分裂によってそれぞれ23本の染色体を有する細胞になりますが、受精によって元の46本の染色体を有するようになります。そして、受精後数日で胚盤胞という組織が作られます。その内部細胞塊は胎盤を除くすべての臓器に分化できる「多能性」を持ちます。この内部細胞塊の細胞を培養して樹立したものが胚性幹細胞 (embryonic stem cells、ES細胞) であり、ES細胞からは特定の臓器へ分化する体性(組織)幹細胞が生じます。造血幹細胞はHSC

と記載されていますが、造血幹細胞も体性幹細胞の1種です。(図12)

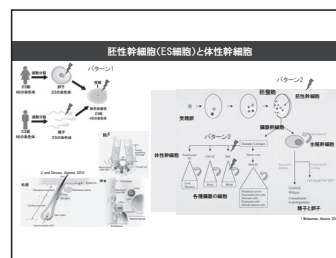


図 12

次に生殖細胞における遺伝子変異と体細胞における遺伝子変異について説明します。精子もしくは卵子が遺伝子変異（バリエーション）を有するあるいは遺伝子変異が起こった場合が、生殖細胞における遺伝子変異です。精子もしくは卵子が遺伝子変異を有すると、受精卵の全ての細胞が遺伝子変異を持ち、そこから生まれたヒトの全身の全ての細胞が遺伝子変異を持つこととなります。ただし、この変異は精子もしくは卵子のどちらかに由来します。このため、2個の遺伝子のうち1個だけが変異を有しています。従って、このヒトから作られる精子または卵子は1/2の確率で遺伝子変異を持つこととなります。このような場合が生殖細胞系列の遺伝子変異です。(図13)

体細胞変異①は、胚盤胞の内部細胞塊にある多能性幹細胞が遺伝子変異を起こす場合です。この場合には、その細胞から派生する組織のすべての細胞が遺伝子変異を持ちます。マウスの実験では、こ

のような変異は体細胞モザイクとしてしばしば利用されますが、ヒトの病気として問題になることは稀です。この場合、多能性幹細胞に変異があっても、それが生殖細胞系列に入らなければ遺伝しません。体細胞変異②の場合、例えば、白血病、肺がん、胃がんなどのがんは、精子、卵子や胚盤胞の多能性幹細胞には異常がなく、患者さんの体ができた後に、例えば胃の細胞や胃の組織幹細胞に遺伝子変異（体細胞変異）が生じて発症します。このため、精子や卵子は正常であり、これらのがんが子孫に遺伝することはありません。以上が、生殖細胞の遺伝子変異と体細胞変異の根本的な違いです。(図13)

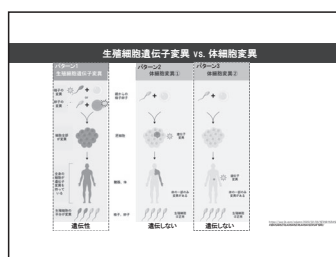


図 13

### 造血器腫瘍遺伝子パネル検査（ヘルムサイト®）

この3月から保険適用になったヘルムサイト®は、DNAにおける329の遺伝子変異や構造変異を検出できます。また、DNAからcDNAを作って、197個のRNAを標的として、融合遺伝子も検出できます。正常細胞と腫瘍細胞のDNAを比較することによって、生殖細胞系

列の病的バリエーションも検出できます。(図14) 初発時に保険適用で検査できる疾患として、急性白血病、骨髄異形成症候群（MDS）、従来の方法で十分に検索できない悪性リンパ腫、多発性骨髄腫などがあります。再発・難治時に検査できる疾患も挙げられています。また、病期を問わず検査できるのは原因不明の血球減少です。(図15)

一方、固形腫瘍の遺伝子パネルは2019年から保険承認になっています。しかし、血液腫瘍とは検査できる条件が違っています。再発・難治例や、標準治療が終わってしまった場合に初めて検査できることになっています。つまり、固形腫瘍のパネル検査は、患者さんに行うべき治療が無くなってしまつて、次の治療法を探索するために実施されます。(図16)

一方、造血器腫瘍では検査の目的が違っています。目的の1つは、診断、病型分類です。例えば、原因不明の血球減少症を診断するために、パネル検査を用いて遺伝子異常の有無が検索されます。また、急性骨髄性白血病、悪性リンパ腫などでは、より細かい病型分類を行うために、予後予測のために検査される場合もあります。急性白血病では、寛解後療法としての同種造血幹細胞移植の必要性を判断するためにパネル検査が有用です。目的の3つ目は、固形腫瘍と同じで、新しい治療法を探索するために実施されます。そして、注意すべき点は、1疾患

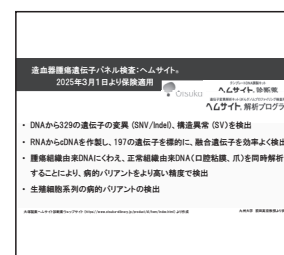


図 14

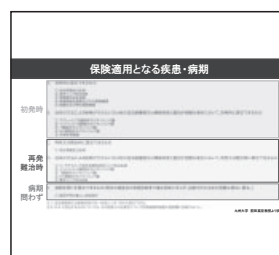


図 15

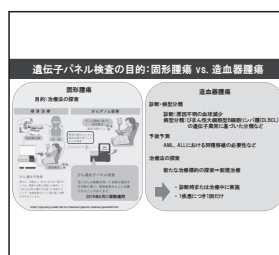


図 16

について1回だけしか検査できないという点です。悪性リンパ腫については1回の検査しか認められていません。ただし、その患者さんが、後に白血病になったら白血病についての1回目（同一患者さんにおいて2回目）の検査を実施できます。従って、疾患や病態に応じて、診断時や治療中のどの時期にパネル検査を実施するのか考慮する必要があります。(図16)

造血器腫瘍遺伝子パネル検査の診断における有用性の例を示します。BRAF

遺伝子におけるV600Eという変異は、ヘアリー（毛髪）細胞白血病に特異的な遺伝子異常であり、この変異が検出されれば、ヘアリー細胞白血病の診断が確定します。同様に、MYD88遺伝子にL265Pという変異があった場合には、マクロブリン血症と診断されます。また、原因不明の血球減少においては、再生不良性貧血、発作性夜間血色素尿症、低形成MDSなどの疾患が鑑別に挙げられますが、重症の再生不良性貧血732例で検査を行うと、遺伝性の骨髄不全症候群に関わる遺伝子異常が一部の患者に検出されたという報告もあります。（図17）

次に、遺伝子パネル検査の病型分類における有用性の例を示します。AMLをより細かく病型分類するためには、図18に示すような遺伝子異常の解析が必要ですが、今回承認されたパネル検査でこれらの病型分類が可能となりました。（図18）

また、びまん性大細胞型B細胞リンパ腫は、遺伝子異常によって7つの病型に分類されます。2020年の論文では約半数が分類不能になっていましたけれども、この後に発表された2022年の論文では、ほぼ全例が遺伝子異常によって分類可能となっています。ただし、現時点では、このような詳細な病型分類は、治療に反映されるに至っていません。（図18）

FLAT3、IDH1、IDH2などの遺伝子異常とそれに対する治療薬を示します。このうちFLAT3、IDH1、JAK2、EZH2変異などに対する阻害薬は、記載の造血器疾患に対して保険

承認されていますが、他の疾患に対して承認されているけれども、記載の造血器疾患に対して保険承認になっていない薬もあります。しかし、これらの遺伝子異常が見つかった場合、あとで説明します患者申出療養制度や臨床試験によって、これらの薬剤が使用できる可能性があります。（図19）

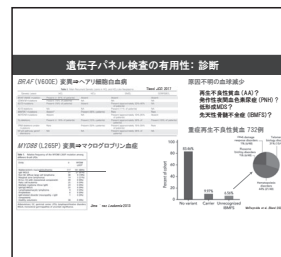


図 17

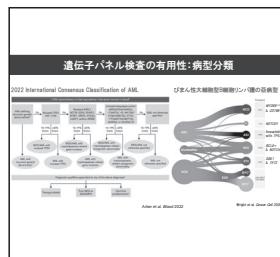


図 18

遺伝子異常	治療薬	承認された疾患
FLT3	FLT3阻害薬	急性骨髄性白血病 (AML)
IDH1	IDH1阻害薬	急性骨髄性白血病 (AML)
IDH2	IDH2阻害薬	急性骨髄性白血病 (AML)
JAK2	JAK阻害薬	多発性骨髄腫 (MM)
EZH2	EZH2阻害薬	多発性骨髄腫 (MM)
DNMT3A	DNMT3A阻害薬	急性骨髄性白血病 (AML)
TET2	TET2阻害薬	急性骨髄性白血病 (AML)
ASXL1	ASXL1阻害薬	急性骨髄性白血病 (AML)
CBF	CBF阻害薬	急性骨髄性白血病 (AML)
DNMT3B	DNMT3B阻害薬	急性骨髄性白血病 (AML)
DNMT3C	DNMT3C阻害薬	急性骨髄性白血病 (AML)
DNMT3D	DNMT3D阻害薬	急性骨髄性白血病 (AML)
DNMT3L	DNMT3L阻害薬	急性骨髄性白血病 (AML)
DNMT3O	DNMT3O阻害薬	急性骨髄性白血病 (AML)
DNMT3A/3B/3C/3D/3L/3O	DNMT3A/3B/3C/3D/3L/3O阻害薬	急性骨髄性白血病 (AML)

図 19

造血器腫瘍遺伝子パネル検査の有用性を見た論文が図20です。これでは、急性骨髄性白血病、急性リンパ性白血病、多

発性骨髄腫、悪性リンパ腫などの造血器腫瘍のいずれにおいても、診断、治療法選択、予後予測においてエビデンスレベルの高い臨床データが得られることが示されています。（図20）

今回の造血器腫瘍遺伝子パネル検査と従来実施されてきたFISH検査、染色体検査（G-Band法）、キメラ遺伝子検査のそれぞれの特徴と関係を解説します。造血器腫瘍遺伝子パネル検査、FISH検査、染色体検査では、100細胞中に5細胞（5%程度）の腫瘍細胞が存在しないと検出できないという検出感度の問題があります。検出感度だけでいうとキメラ遺伝子の検査が最も高感度です。また、FISH検査や染色体分析では、1個1個の細胞が異常を持っているのかどうか、細胞レベルで検査ができます。一方、造血器腫瘍遺伝子パネル検査やキメラ遺伝子の検査は全細胞集団を収集して得られたDNAやRNAを調べますので、個別の細胞レベルでの異常の有無や腫瘍細胞集団がどのようなクローンで構成されているのかを解析することができます。以上のようにそれぞれの検査に長所、短所がありますので、これらは補完する関係性にあり、うまく併用する必要があります。（図21）

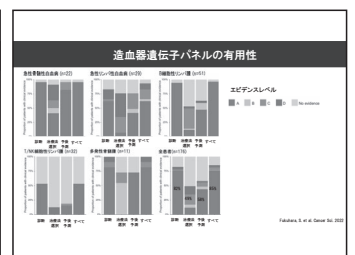


図 20

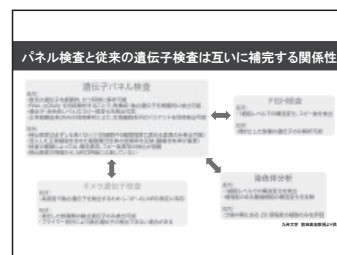


図 21

## 造血器腫瘍遺伝子パネル検査の実施体制

現在、国内で造血器腫瘍遺伝子パネル検査を実施できるのは、がんゲノム医療中核拠点病院が13カ所、拠点病院が全国に32カ所あります。そして、がんゲノム医療連携病院は235施設、パネル検査の結果を評価するための専門家によるエクスパートパネル（EP）が開催できる施設が32施設あります。（図22）

これら以外の施設では検査できません。これらの施設は固形がんの遺伝子パネル検査の実施体制をもとに選定されています。造血器腫瘍患者をたくさん診ていただいても、固形がん患者を多数診療されていないため、認定されていない施設

設も多数あり、今後、これらの施設においても検査を実施できるよう要望を出していく必要があります。(図23)

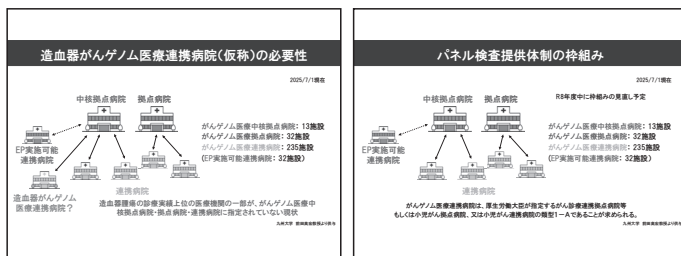


図 23

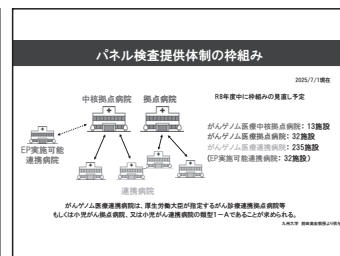


図 22

患者さんが連携病院で診てもらっている場合には、連携病院で血液あるいは組織が採取されます。検体は検査会社へ送られ、そこで解析され、連携病院に結果が帰ってきます。同時に、主治医は検査された全例のデータをC-CATというデータベースに登録します。連携病院の主治医が、検査結果を中核拠点あるいは拠点病院に送り、そこでエキスパートパネルといわれる専門家の会議が開かれて、その評価結果が連携病院にフィードバックされるという流れになっています。(図24)

造血器腫瘍遺伝子パネル検査では、迅速な結果返却が望ましい19の遺伝子異常が、Fast-trackの対象として選ばれています。選ばれている基準は、十分に臨床的有用性のエビデンスが確立されている、そして迅速な結果返却が臨床的に極めて有用である、という点です。(図25)

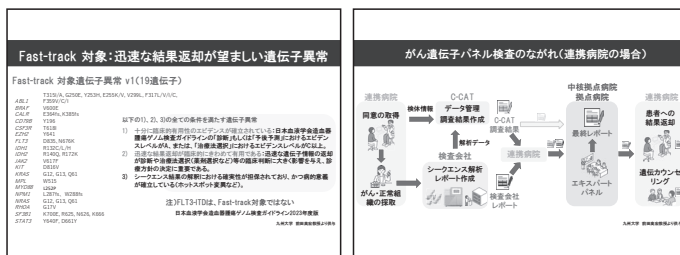


図 25

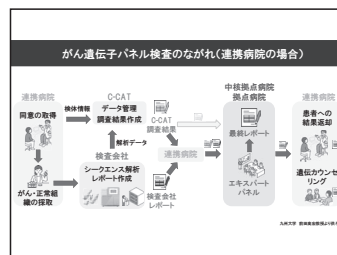


図 24

Fast-trackの結果は一週間ちよつとで、中核拠点ではなく、連携病院に却ってきます。結果を受け取った連携病院の主治医は、エキスパートパネル開催の必要性を判断して、その開催を中核拠点あるいは拠点病院に依頼することになります。この際、中核拠点あるいは拠点病院ではエキスパートパネルの開催ではなく、持ち回り協議で代替してもよいとされています。

ます。そして、エキスパートパネルの結果が連携病院に戻ります。(図26)

FLT3変異、EZH2変異、IDH1変異があった場合、それぞれの変異に対する分子標的薬が適応となりますが、その使用前にはこれらの異常を検出するためのコンパニオン診断検査(CDX)を必ず実施しないといけません。しかし、2025年3月の厚労省の判断では、造血器腫瘍遺伝子パネル検査で該当するような遺伝子検査が検出された場合には、エキスパートパネルの判断に従って、CDXをスキップして、投薬を行ってよいという指針が出ています。(図27)

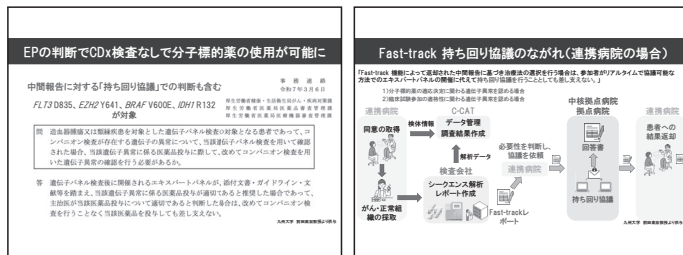


図 27

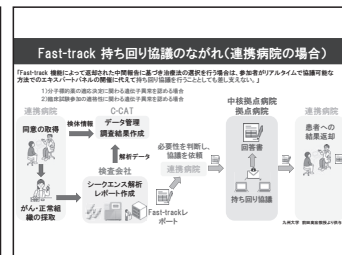


図 26

## 生殖細胞系列の病的バリエーション

精子もしくは卵子の細胞の遺伝子に変異が入っている場合には遺伝する可能性があるということを書きました。ここでもう少し詳しくお話しします。変異(バリエーション)の臨床的意義は様々です。病的(99%の確率で病気が起こるもの)、おそらく病的(90%の確率で病気が起こるもの)だけでなく、意義不明、おそらく良性、良性などです。このうち病的及びおそらく病的なバリエーションを病的バリエーションとして定義しています。

そして、病的バリエーションには、当該疾患の発症と直接関連するバリエーション(1次的所見)と関連しないバリエーション(2次的所見)があります。例えば白血病患者さんの遺伝子パネル検査をした時、白血病の発症に関わるような生殖細胞系列のバリエーションが見つかった場合が1次的所見です。一方、白血病患者さんの遺伝子パネル検査を実施して、白血病の発症と関係しない生殖細胞系列のバリエーションが見つかった場合、例えばBRCA1(乳がんに関連)、ATM(種々のがんの発症に関連)などのバリエーションが見つかった場合は、2次的所見と呼ばれます。(図28)

造血器腫瘍遺伝子パネルでは全部で329個の遺伝子を解析しますが、その中で、生殖細胞系列の遺伝子は68個で、そのうち48個が造血器腫瘍に関連する遺伝子です。(図29)

では、どのような病的バリエーションを患

者さんにお知らせすべきなのかということとが問題となります。先ずは、病的バリエーションの病的意義が確立していることが前提となります。遺伝形式には顕性（優性）遺伝、潜在性（劣性）遺伝があります。顕性遺伝は2つの染色体遺伝子のうちの片方で異常が起こった場合に、表現型が現れる場合です。劣性遺伝は2つの遺伝子の両方に異常が起こった場合に表現型が現れる場合を言います。

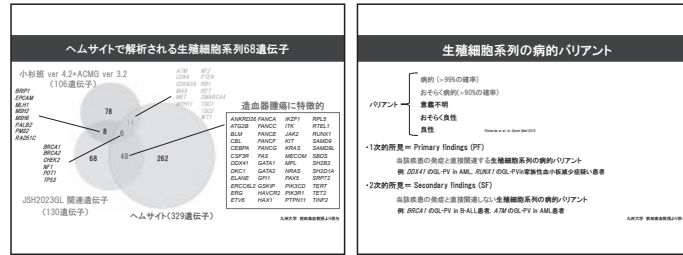


図 29

図 28

る可能性があります。例えば、代謝酵素の遺伝子に機能を喪失するような生殖細胞系列のバリアントがあった場合には、代謝の低下という異常は、その遺伝子異常に応じてほぼ全員で出現します。一方、先ほどのBRCA1の病的バリアントを持つていたとしても、全員が乳がんや卵巣がんを発症する訳ではありません。BRCA1の浸透率は50〜60%だと言われています。生殖細胞系列の病的バリアントを有していても、表現型を発現する（がんを発症する）人と発現しない（がんを発症しない）人では何が違うのか、ということは明らかにされていません。おそらく、外的要因や生活環境によって違いがでてくると考えられています。

こういった背景のもと、造血器腫瘍遺伝子パネル検査で判明した生殖細胞系列の病的バリエーションを患者さんに告示するのは、患者さんおよびご家族にとって開示することが病気の予防・治療の観点から有益な場合とされています。しかし、現時点では、明確な基準はなく、判断はケースバイケースに行われ、最終的にはエスパートパネルでの判断に委ねられています。(図30)

へムサイトでは患者さんへの開示対象  
となりうる遺伝子は、53遺伝子とされて  
います。(図31)

次に浸透率 (penetrance) についても考える必要があります。浸透率とは、ある病的バリアントを有する場合、その表現型が患者さんに出現する確率です。また、病的バリアントは同じ遺伝子でもバリアントの種類によって浸透率が異なる

限って、その結果をお知らせして――  
 遺伝的素因に関する結果の開示を希望され  
 ない場合は、あなたの意思は尊重され  
 ますのでその旨をお知らせください。」  
 と記載されています。(図32)

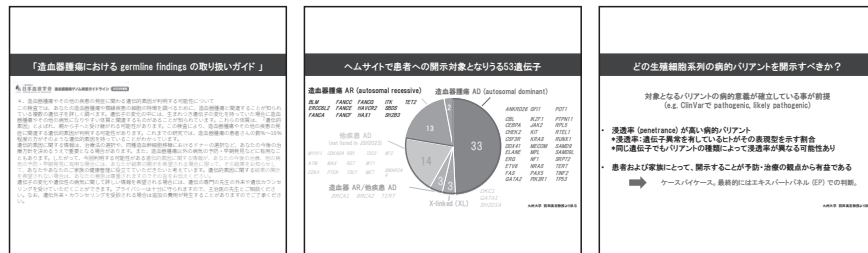


図 32

図 31

図 30

固形腫瘍に対して遺伝子パネル検査を実施して見つかると異常のうち、既に承認された薬をすぐに使える場合が9%、承認された薬はないが治験などの臨床試験が実施されている場合が18%です。また、別の疾患に対して既に承認された薬剤が

国内にはあるが、該当疾患に承認がない場合、例えば、胃がんの患者さんに見つかった遺伝子異常に有効性が期待される薬剤が前立腺がんには承認されているが、胃がんには承認されていない場合が9%という結果になります。(図33)

適応外の薬が既に国内にあり、エキスパートパネルがその薬剤の使用を推奨した場合であっても、保険診療では使えません。そのために厚労省は「患者申出療養」という制度を設置しています。(図34)

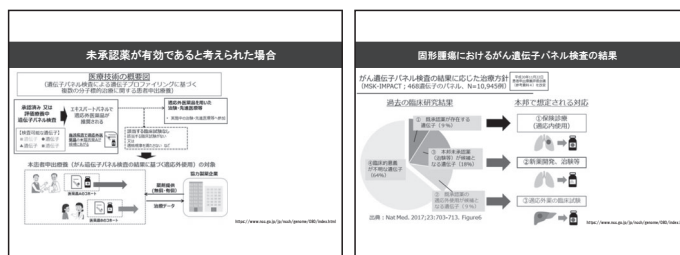


图 34

図 33

わが国の保険制度では、保険未承認の薬や検査と保険診療を併用する混合診療は認められていません。保険未承認の薬を使うと、保険で承認されている副作用チェックのための検査などの医療費もす

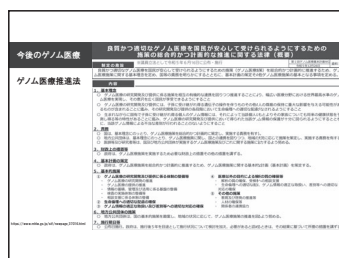


図 36

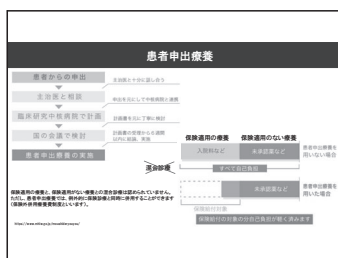


図 35

べて保健適用外となり、全額が患者さん負担となります。一方、患者申出療養制度を使うと、副作用検査などの保険適用部分は保険がカバーしてくれるという仕組みです。また、未承認薬をメーカーが供与してくれる場合もあります。しかし、「患者申出療養」を実際に実施できるのはほとんどの場合、臨床研究中核病院に限られ、また、患者申出療養は時間がかかり、切羽詰った患者さんではなかなか使えないのが現状です。(図35)

最後に、ゲノム医療の今後についてお話をします。国民が良質かつ適切なゲノム医療を受けられるようにするための施策としてゲノム医療推進法が設置されています。(図36)

研究レベルではどのような解析が行われているのか説明します。最初に少し説明しましたが、DNAの鎖の中で、小丸で示してあるのがエクソンです。パネル検査では、22,000〜24,000ある遺伝子のうちのわずかに300〜500個程度、しかも、エクソンのうちのごく一部しか検査しませんが、全エクソン解析では、全遺伝子の全範囲を解析します。しかし、全エクソンと言っても全ゲノムの1〜2%程度に過ぎません。そこで、エクソン以外の部分も含めて、全ゲノムを読むのが全ゲノム検査です。全ゲノム検査では、タンパクをコードしている部分以外にも、遺伝子の発現制御など何らかの機能を有している領域がないのか、治療標的となりうる変異や領域があるのかを明らかにすることを目的としています。(図37)

これは厚労省が現在実施中の全ゲノム解析の計画です。図38では2022年と記載されていますが、2020（令和2）年度から2023（令和5）年度の間に約25,000例のがん患者のデータが集積されています。これらの解析によって、国民に質の高い医療を届けるための情報基盤を構築することが目指されています。(図38)

今後、ゲノム医療がさらに進歩すると、希少疾患の原因の特定、新たな治療法の開発、副作用の少ない薬の選択、個人の体質に合わせた予防法の開発などが期待されます。さらに、将来的にはがんだけではなく、糖尿病や高血圧症などの疾患

に対しても、ゲノム情報が活用されいくと思われまます。(図39)

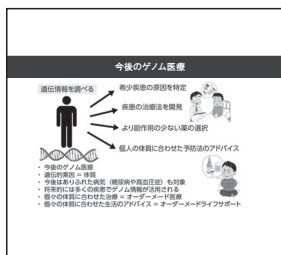


図 39

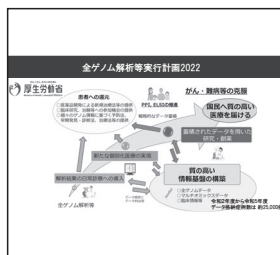


図 38

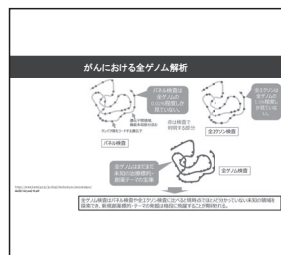


図 37

2025年8月30日つばさセミナー  
より良い治療選択のために「ゲノム検査  
を理解しよう」で収録

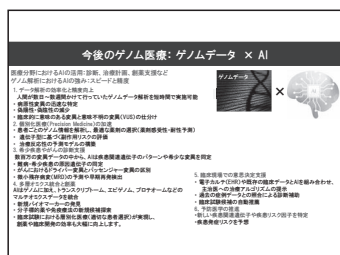


図 40

(了)

## まとめと展望

現在、多くの分野で人工知能（AI）が用いられています。人間が非常に大量のゲノムデータを解析すると数日から数週間かかりますが、AIを用いると数時間での解析が可能です。AIを用いることにより、スピードだけでなく圧倒的に高い精度が期待されます。また、トランスクリプトーム、エピゲノム、プロテオームなどのマルチ（多層）オミクスデータなどの他のデータとの統合も容易になります。これらによって、個別化医療の加速、希少疾患の診断支援、臨床現場での意思決定支援、予防医学の進展が期待されます。(図40)



# 骨髄系腫瘍（急性骨髄性白血病、急性リンパ性白血病）と従来の検査、ゲノム検査

国立病院機構名古屋医療センター 臨床研究センター高度診断研究部

真田 昌 先生

## はじめに

ゲノム検査の詳細説明に先立ち、まず急性白血病的疾患の解説から述べていきます。

## 急性骨髄性白血病

成人の血液は骨の中の骨髄で造られています。血液の基になる造血幹細胞といわれる細胞があり、造血幹細胞は自己複製をしながら、分裂をしていく過程で徐々に成熟した血液、例えば赤血球、血小板あるいは白血球、リンパ球などへと分化していきます。白血病という病気は、この血液を造るおおもとの細胞に様々な遺伝子異常が加わることによって、本来であれば正常な血液に分化していくところが途中で止まってしまい、腫瘍化することです。細胞の数も通常の造血であれば、例えば貧血になれば少し多く赤血球を造るように、とか、例えば何か感染症が起これば白血球をたくさん造れ、ということがおこなわれます。しかしそのような生理的な制御がされず細胞が異常に増えてしまい、骨髄が腫瘍細胞で覆われてしまって、本来の正常な造血がうまくできなくなってしまう、という疾患が急性骨髄性白血病です。（図1）

## 現在の検査法と診断

白血病細胞ももとの正常の赤血球や白血球などの性格の一部を持っています。

そこでそれをもとに大きく骨髄球系の白血病である急性骨髄性白血病・AMLとリンパ球系の白血病である急性リンパ性白血病・ALLとに分類されます。骨髄、あるいは末梢血で、未熟な、いわゆる白血球細胞が全体の細胞の20%以上を占める場合、急性白血病と古典的には診断されます。さらに形態的な特徴や、特殊染色という方法で、この染色に染まる場合はどの系統の白血球です、とか、細胞はそれぞれ表面にいろいろなタンパクが出ていますのでそれを元に、どのようなタイプの白血病かを診断することもできます。以上のような検査は数日内でできますので、これらの形態上の情報を元に診断そして治療へと進んでいきます。

それと同時に並行して、分子遺伝学的な検査も血液腫瘍の領域ではかなり古くから導入されてきていました。（図2）

我々の体を構成している一つ一つの細胞には、共通の設計図として、46本の染色体があります。一部の白血病患者さんにおいて白血病細胞では染色体の本数が変化している、転座が起きて少し形が変わっている、等のことが分かってきています。

図3は急性骨髄性白血病で代表的な8番染色体と21番染色体の転座を表しています。8番染色体の欠けてしまった部分が21番染色体とくっついてしまっていることが分かります。この変化は診断上、非常に重要な所見ですが、細胞分裂の中期の状態のみで観察可能で、全ての細胞でこの状況が見られるわけではありません。

ん。患者さんによっては検査に出したけれども、うまく結果が出ないということもあつたりします。（図3）

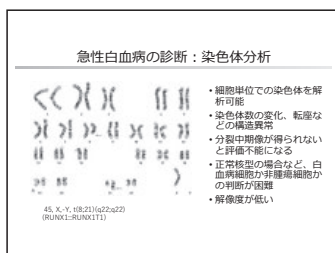


図 3

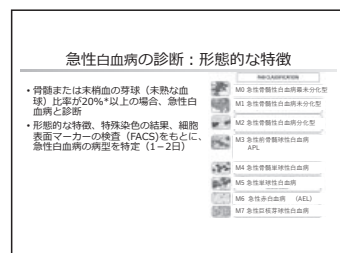


図 2

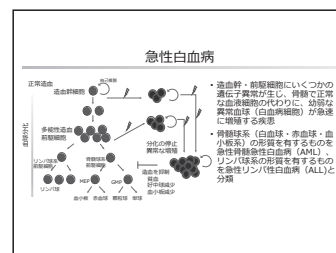


図 1

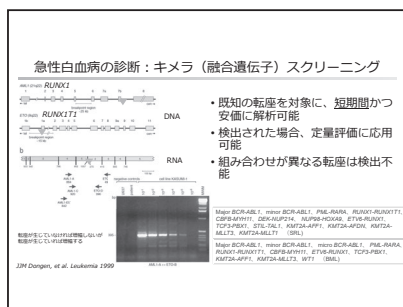


図 4

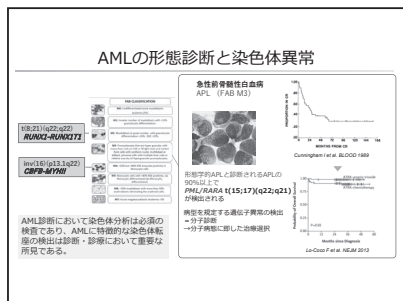


図 5

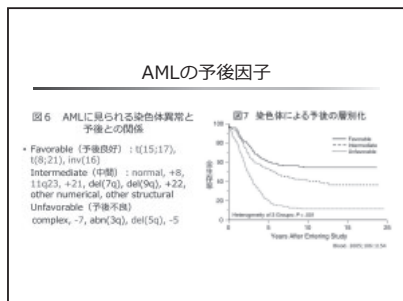


図 6

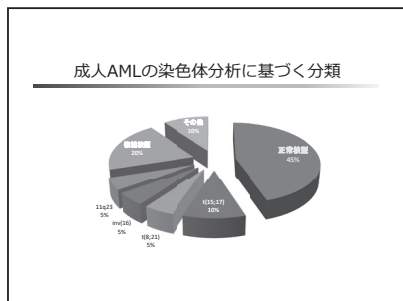


図 7



図 8

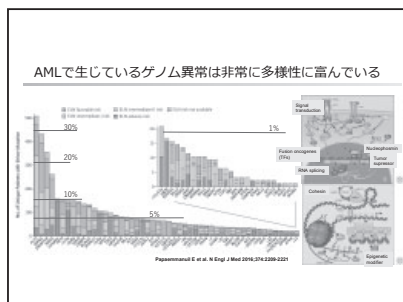


図 9

現在は図4のキメラ（融合遺伝子）スクリーニングが、白血病的診断でしばしば行われております。先ほどの8番染色体と21番染色体の転座であるとか、その他にも白血病的特徴的なさまざまな融合遺伝子が知られていて、それらの融合遺伝子の転座を短期間にかつ比較的安価に解析可能な方法で、臨床では非常に有用な検査として用いられています。（図4）

またこの融合遺伝子が検出された場合は、定量的に測定することができまので、治療した後どのくらい減っているのかを見ることで白血病的細胞がどのくらい減っているのかが分かります。ただ組み合わせが異なる転座は検出が不能です。この点では少々限界があります。この検査法を多くの融合電子に拡大をしていくのは難しいところもあります。それでもこの融合遺伝子を見ることはどのような意味があるか、ということですが、一つはAMLの形態や病態と融合遺伝子は密接に関わっていることがわかっています15番染色体と17番染色体の

転座の結果生じるPML/RARAという融合遺伝子を持つている患者さんは、急性前骨髄急性性白血病APLという特徴的な形態を有し、ATRAや亜ヒ酸という特異的な治療が非常に有効であることがわかっています。すなわち、融合遺伝子を見ることが診断上も、その後の治療選択をする上でも非常に重要であるということになります。（図5）

また染色体の異常は予後とも関係することも古くから示されています。先ほど示した融合遺伝子を持つている人は比較的に治りやすく、逆に様々な染色体に異常を起「こしているタイプは通常の治療ではなかなか助けることが難しいといわれています。（図6）

ただ問題としてはこのような転座を持つている患者さんは、成人AML全体では限られた患者さんたちです。半数弱の患者さんは治療反応性が良好ですが、なかなか治りにくいような患者さんもあります。そこで実際に患者さんにどのような遺伝子異常が起きて白血病的になっている

のか、というところに長年興味を持たれてきたわけです。（図7）

・新しい検査法

網羅的にゲノム配列を読み取ることが可能な次世代シーケンサー（NGS）を使った研究の、最初の1例が2008年に報告されました。この報告が人類史上で初めてがん患者さんにおけるDNAの全配列の解読結果でしたが、この後た多数報告をされております。（図8）

ゲノム異常を知ること、白血病的にしても病態理解が進んできました。わかったことは患者さんごとに起きている変異は非常に様々に違っていて、AMLという一つの疾患で20%以上の患者さんに共通して見られる遺伝子変異は三つだけです。それ以外の遺伝子異常の頻度は低く、個々の患者さんで違うということが分かっております。もちろんこれらの異常は全て意味がないものではなく、その多くは、いろいろな形で病気に関わっ

ていると考えられます。ただともかくいえることは、遺伝子異常から見るとAMLが単一の病気ではないということです。（図9）

遺伝子異常はどのような順番で起きているのか、あるいはどのような異常を持っていると予後に関わってくるのか、などに基づいて分類することが試みられています。(図10)

これまで造血器腫瘍に関しての分類が定期的に改訂されてきています。改訂ともいその中で、左側に示しますように、ゲノム異常で規定されるような分子病型というのが非常に増えてきていて、もともと形態学的に診断されていたものが、今はゲノム異常に基づいて分類、という流れになってきています。(図11)

最新の分類では15個の分子病型が提唱されていて、なおかつ新しく加わってきたものは、従来の染色体分析等では見つからないような異常が多いですので、最新の分類に基づくような検査では、最後にまた触れますが、パネル検査のような網羅的な方法が必要になるということになります。では最新の分類に応じたAML診断のワークフローをご説明します。AMLの先ほど挙げたような融合遺伝子のような病型を規定するような異常があるのか無いのか、です。さらにその後、様々な遺伝子変異があるのかどうかというところで、分類を利用していくことになります。(図12)

繰り返しになりますが現在は形態学的な分類ではなくて、分子異常に基づくような分類に移行しています。分子病型は研究的な面で分類しているわけではなく、実際にそれぞれの分子病型を見ると予後がかなり違うというのがわかってき

てます。その意味でもしっかりとした分子診断をすることは診療上非常に重要になります。(図13)

## ・現在のリスク分類

図14が現在のAMLのリスク分類です。基本的には、ゲノム異常の有無によって、成人のAMLは3群に分けられています。例えば造血幹細胞移植が必要なのか、移植が必要として、どのタイミングでおこなうか、などは非常に重要な診療上の治療選択になります。移植をおこなう必要があるなら、第1寛解期、すなわち最初の治療で寛解に入った時にすぐに移植を考えた方がいいのか、それとも少し待ってもいいのか、ということもこのリスク分類で主に判断をされています。(図14)

## AMLの治療薬の開発

1973年にシタラビンとダウノルビシンを使った治療が開発をされて、一つのスタンダードな治療法として使われてきました。AMLの治療は基本的には最初はこの治療から入るということ、かなり確立された治療でした。しかしその後、徐々に、分子標的薬剤がたくさん出て日本でも使えるようになってきています。今後はゲノム情報をもとに治療を使い分けていく状況なりつつあるといえます。(図15)

フラットスリー (FLT3)、IDHなどの分子標的薬剤の話をしました

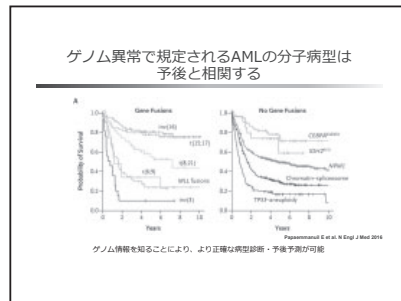


図 13

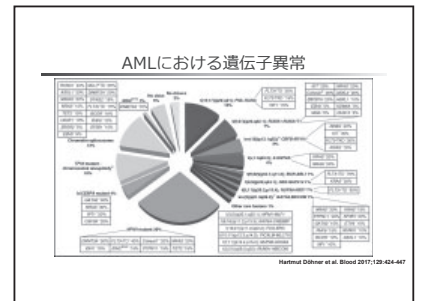


図 10

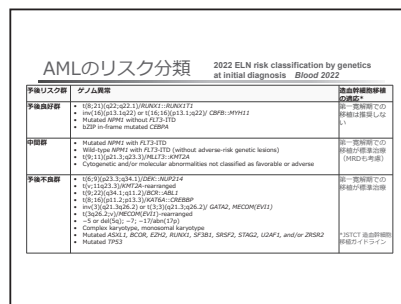


図 14

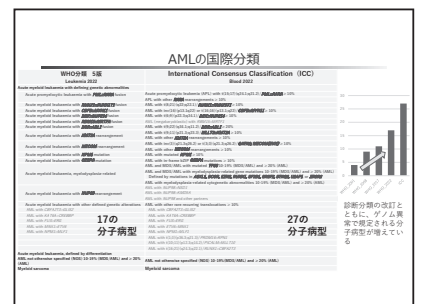


図 11

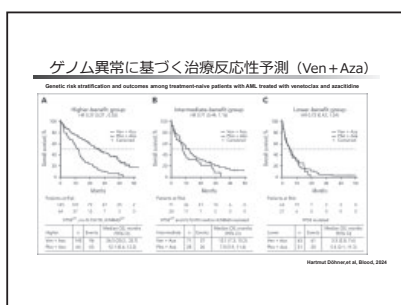


図 16

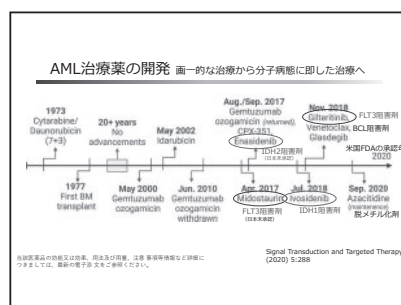


図 15

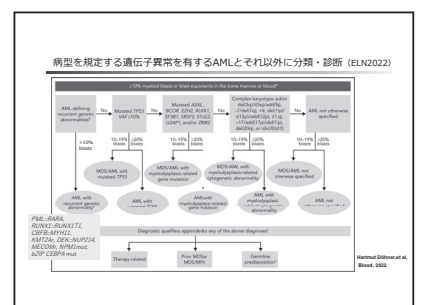


図 12

造血器診療に有用な遺伝子解析方法						
検査項目	キメラ スクリーニング	FISH	DNA capture	RNA capture	RNAシーケンス	遺伝子 パネル
造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察
造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察
造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察
造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察
造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察	造血系がん 診断・経過観察

図 20

B細胞性急性リンパ性白血病（B-ALL）の病型分類の推移		
WHO分類 4版（Blood 2016）	WHO分類 5版（Leukemia 2022）	International Consensus Classification（Blood 2022）
9(2)	18	23(5)

図 17

造血器腫瘍を対象とした遺伝子パネル検査	
2025年3月	造血器腫瘍または類縁疾患ゲノムプロファイリング検査（ハムサイト®）が体外診断医薬品として保険適用され、保険診療として実施が開始された。
急性白血病、骨髄異形成症候群などの診断時検査、診断困難な悪性リンパ腫、造血不全など幅広い疾患に適用（同一疾患につき1回のみ算定可能）	
がんゲノム医療中核拠点病院等で図形がんの遺伝子パネル検査に準じた体制で実施	

図 21

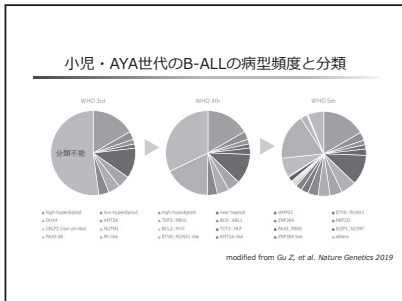


図 18

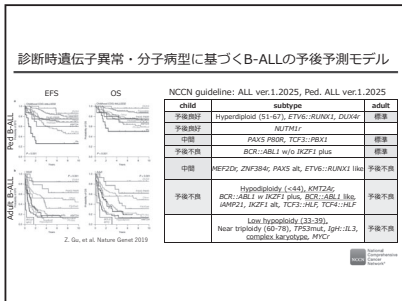


図 19

て有用なのかどうかがある程度予測ができます。すなわちその患者さんに対して最適な治療選択が可能になる、と期待されています。（図16）

## 急性リンパ性白血病・ALL

ALLにも、AML同様に近年は様々な分子病型がわかってきて、分類も細分化されてきています。（図17）

小児・AYA世代を中心としたALLの病型頻度では、少し前の分類では半数が分類不能でした。それが今では、分類不能の群は非常に限られてきています。つまり病型の理解が進んできていて、それをもとに予後予測のモデルについて

も、この患者さんは治りやすいのか、あるいはは治りにくいのかということある程度は予測が可能になってきています。AMLと同様に造血細胞移植が必要かどうか考える上で非常に重要な情報になると考えられます。（図18）

## より良い治療選択のために

ここまでAMLとALLのゲノム情報の診療上の重要性についてお話ししました。次にどのような検査で異常を見つかるかについて、まとめたいと思います。（図19）

現在までおこなわれてきている染色体分析のキメラ（融合遺伝子）スクリーニングも非常に有用な方法ではありません。ただ遺伝子変異について新しくわかってきた情報をこの検査で見つけることはなかなか難しいです。一方で研究レベルでは、現在RNAシーケンスや全ゲノムシーケンスで、その人に起きている遺伝子異常も片っ端から全て探すような解析方法が行われ、そこまで解析技術は発展してきています。しかし、それをすぐに多くの患者さんの診療に活用するのは、まだ難しいと思います。

現在、研究及び診療目的でおこなわれているのがキャプチャー技術を使った、いわゆるパネル検査です。これを使うことによって、診療上必要な既知の遺伝子異常を効率よく解析可能になります。（図20）今年（2025年）の3月に、ハムサイト（造血器腫瘍のゲノムプロファイリ

ング検査）が保険承認されて、現在は保険診療での検査が開始されています。これは急性白血病、骨髄形成症候群などの診断時の検査で使われます。またリンパ腫などで診断が困難な例に関しても適用が通っており、またこの検査は、少なくとも現時点においては全ての医療機関で出せる検査ではなく、がんゲノム医療を中核拠点病院（固形癌でこれまでパネル検査をやってきた施設）においてのみ検査が出せることになります。（図21）

## へムサイト

今回、保険承認されて現在使われ始めているへムサイトについてご紹介しま

す。日本血液学会で造血器腫瘍ゲノム検査ガイドラインの中で、どのような造血器腫瘍においてどのような遺伝子異常が、臨床的に有用なのかについてまとめたりリストがあります。このリストに含まれている380遺伝子を含む452遺伝子という非常に多くの遺伝子を網羅的に解析可能であって、正常部のDNAと一緒にペア解析をおこないますので、見つかった異常が白血病細胞に特異的に起きているものなのか、あるいはもともとその患者さんが持っていたのか、について区別が可能になります。またRNAの解析も同時におこないますので、冒頭から述べてきた融合遺伝子の同定が非常に効率よくおこなえるという特徴があります。

また、この変異が見つかればこの薬を使うと有効である可能性が高い、などの臨床的な有用性が高い情報に素早く対応ができるような仕組みも導入されております。(図22)

実際にパネル検査を使うと診断がどのように変わるのか、ということ、我々の研究室で成人のALLの患者さんについて解析しました。その結果、従来の染色体分析、キメラ検査においては全体の1/5くらいの患者さんしか病型診断はできていませんが、へムサイトのような

パネル検査をおこないますと、全体の3/4ほどの患者さんは病型診断ができて、病型診断に基づいた予後予測ができるということがわかりました。(図23)

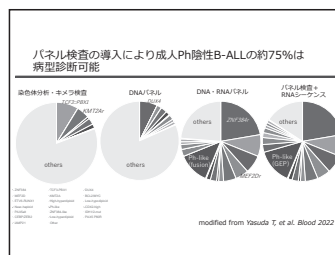


図 23

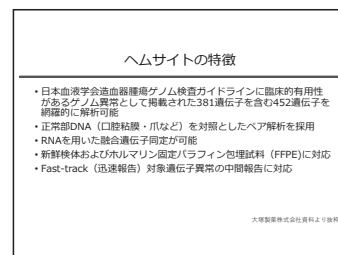


図 22

## 骨髄形成症候群・MDSのリスク分類

MDSはこれまでも様々なリスク評価の仕方が検討されてきました。図24のIPSS-Mは、例えば臨床所見、あるいは染色体異常に加えて31遺伝子の変異の有無をもとに、その患者さんがどのくらいの期間で、どのくらいの割合で白血病に移行しやすいのかなどのリスクを評価できるモデルとして2022年に提唱されました。今回のへムサイトで解析することによって、遺伝子の変異の有無がわかりますので、今まで研究レベルでしか使えなかったものを実診療として使うことが可能になると期待されます。(図24)

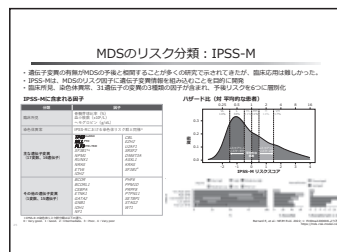


図 24

またこの検査をおこなうと一定の割合で、その患者さんがもとも持っている遺伝情報を知ることができます。その中にはその血液疾患の発症に関わり得るようなものが見つかってくることもあり、これまでこのような検査は日常診療ではあまり行われてこなかったですし、行う場合も例えば家族性、すなわち同一の家

系の中に何人も白血病を発症されている方がいることがわかっていて、遺伝検査をする場合に限られていました。しかし、へムサイトの検査をおこなうことによって、一定の割合で発症基盤に関わるような生殖細胞系列バリエーションがわかります。(図25)

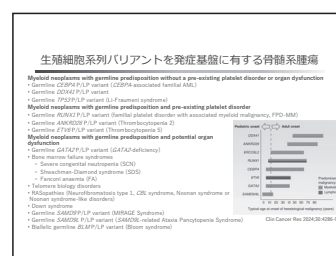


図 25

生殖細胞系列バリエーションに関する研究の知見が徐々に増えてきていて、当初は例えば前述の家族性のものや、小児に発症するものが多く知られていました。それが最近になって成人発症の疾患においても一定数で、生殖細胞系列バリエーションと関わっていることがわかってきており、その中でも比較的頻度が高いものとして、DDX41についてお話をしたいと思います。

DDX41という遺伝子に生殖細胞系列バリエーションを持っている方では、骨髄性腫瘍を発症しやすいことがこれまでの研究でわかってきております。アジア人の男性に多くて、MDSやAMLの患者さんの3/5%の患者さんは、このDDX41の生殖細胞系列バリエーションを持っ

ているということがわかってきております。このような患者さんのMDS、AMLの発症は60歳以降に多くて、通常の一般的なMDSやAMLとほとんど差がなく、なおかつ大半は明確な家族歴もないため偶発的に見つかっています。

多くの場合は、もともと持っているバリエーションに加えて同じDDX41遺伝子にさらに新たな変異を獲得することでAMLを発症することが多い、とされています。さらに臨床的にも大きく問題となり得るのは、AMLの患者さんに関しましては血縁ドナーからの造血幹細胞移植がおこなわれるわけですが、未発症の血縁ドナーからの造血幹細胞移植をおこなった後に、ドナー由来の白血病を発症した報告があります。ドナー由来の白血病発症のリスクがどの程度なのかのまだ明確にはされていませんが、今後この検査でDDX41の生殖細胞系列バリエーションが見つかった場合に、どのように血縁の方の検査を進めるのか、あるいは移植の予定があった場合にどのようにドナー選択をしていくのか、などは大きな課題になっています。(図26)

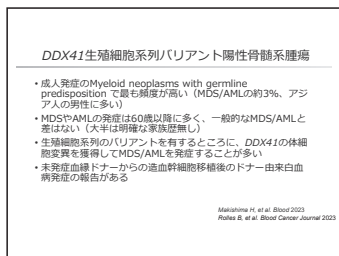


図 26

## まとめ

パネル検査によって様々なゲノム情報を知ることができて、より正確な分子レベルの診断が可能になります。診断を正確におこなうことによって、より正確な予後予測とその患者さんに適した治療選択が可能になります。

また、それに合わせてゲノム情報に基づくMRD（微小残存病変）の検査結果を加えることによって、いわゆる予測ではなくて、反応性評価による治療強度の最適化や修正によってその患者さんに対してより最適な治療が今後は提供できると期待しております。(図27)

(了)

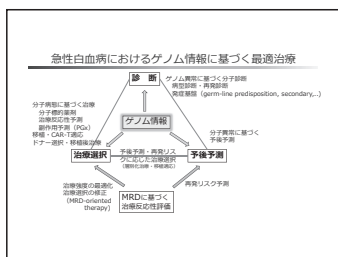


図 27

2025年8月30日 つばさセミナー  
より良い治療選択のために「ゲノム検査  
を理解しよう」で収録



## ゲノム医療のしくみ、使われる言葉

大阪公立大学医学部附属病院 血液内科・造血細胞移植科  
長崎 譲慈 先生

### はじめに

講演の依頼をいただいたとき、このゲノム医療が情報としてSNSにどのようなように登場しているのかを検索してみようと思いました。まず見たのはYouTubeです。それでわかったことは、様々な組織や個人から実に様々な動画の解説がアップされています。しっかりとまとめた例としては国立がん研究センターの情報サービスがあります。一方で個人の医師からのかなりインパクトが強いタイトルの動画があつて、キャッチーなワードで再生回数を伸ばしているところもありました。この現状から、それらが良いとか悪いとかではなく、情報が必要な患者さんがヒトゲノム検査について正しく理解をして、ご自身の検査について第一に受けるべきかどうか、そしてその検査結果に基づいた治療選択をどう進めるかを知っていただく必要があるというふうに感じました。

一方、そのYouTubeをざっと流して見ていて、300万回も再生されている動画があることに気づきました。ゲノム医療の解説として抜きんで出て回数が多くその動画は、実は中外製薬さんのCMでした。それがたった15秒の動画ですが、非常に核心をついた解説と感じます。そこではゲノム医療について臓器だけではなくDNAのレベルで向き合う、といったことです。遺伝情報に基づいた診断の持つ可能性に未来があるのではない

か、がん治療に個性を、ということ、個別化した治療が受けられるようになるのではない、などの確にまとめている動画です。そこで図1の下に「ゲノム医療って一体なんなのか」について端的に書いたのが、がん遺伝子の変異を網羅的に調べて、それに基づいて、適切な治療を選択する医療であるということです。(図1)

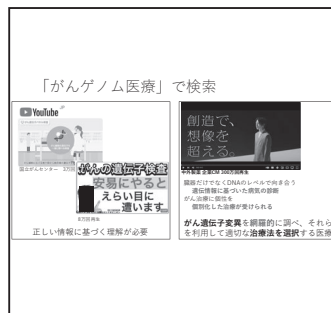


図 1

### 白血病治療の歴史

しかし先述のようにゲノム医療について言葉で述べると、ある意味で「そういうものか」と簡単に聞こえるかもしれないと思います。ただこのゲノム医療に至るまで、たくさんの方々の研究や、なによりこれまで病気になる患者さんやその家族の方々の想いや苦労が積み重なって今のこの先進医療が成り立っていることを考える必要があります。そこで私はここで少し白血病診療の歴史に關してお話をした上で、いま脚光を浴びているともいえるゲノム医療に關してお話をしたいと思います。



図 2

図2の写真は19世紀のヨーロッパ、産業革命の時代です。今までの手作業が機械に置き換わっていくような、革新的な時代であったということです。そのような中でまだ医療っていうのは、まだ十分発展できていなくて、例えば白血病などの血液疾患の存在というものも知られていませんでした。そんな中でドイツ人の医師のウィルヒョウ先生が、お腹が非常に腫れてきていて、熱があるということとで来た一人の患者を診療していたのですが、何が原因か分からないまま過ぎます。しかしその患者さんはいよいよ左の側腹部に腫瘍が見つかりますが、しばらくして亡くなってしまいました。そこでその患者さんを解剖（解剖）して何が原因だったかを調べたところ、脾臓と肝臓がパンパンに腫れていて、血液を見るとまるでお粥のように白かった、という記載があります。で、ここで初めて「白血」という意味で、白血病の語源である今現在「leukemia 白血病」という言葉が使われた、といわれています。

その革新的な発見の時代背景には、顕微鏡の登場があります。それまで顕微鏡

は富裕層である貴族の人たちが覗いて、拡大されたものをスケッチして楽しむというような使われ方をしていました。それが医療に応用されました。それでウイルヒョウ先生が診ていた患者の血液を見て、白血球の数が非常に増えていることがわかります。それによって診ていた患者は白血病だったとわかりました。元々この病気は何だかよくわからないが、脾臓が腫れたのでその臓器の病気が、脾臓が腫れたのか、あるいは感染症だったかもしれない、等といわれていました。しかしそれが顕微鏡の登場によって血液の病気であるということが解明された、という経緯です。

図2のスライドでは、顕微鏡の登場によって白血病という病気の概念が確立して、さらに将来の適切な診断や治療が可能になってきたことをお伝えしたかった次第です。

さらにこのウイルヒョウ先生が診ていた病気は、実は慢性骨髄性白血病だったのではないかと、ともいわれています。1900年代の初頭、白血病は脾臓が腫れて、吐き気が増えてくる病気が認識されていきました。そして徐々に状態が悪くなつてなくなってしまうことも知られていました。一方で生物学の発展によって遺伝情報が解明されて、図3の写真にある染色体の中核にある遺伝情報が入っていることが分かってきました。

そしてさらにこの染色体を評価する今というジューバンド分析法などが確立されていきます。そうすると慢性骨髄性白血

病の患者さんの染色体では、22番の染色体が短くなっていることが発見されます。発見されたのがアメリカのフィラデルフィアだったことから、この染色体をフィラデルフィア染色体と呼びます。

後の時代になりますが、この22番染色体が慢性骨髄性白血病の原因となるたんぱく質である *bcr-abl* を造り出すことがわかり、それをブロックする薬の分子標的薬が登場し、慢性骨髄性白血病は治る時代になってきました。(図3)

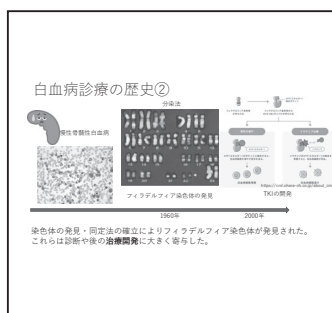


図 3

つまり遺伝子メカニズムの解明や、分選法と呼ばれるような革新的な技術が応用されることで、治療開発に大きく寄与することになったわけです。では今、これまでの分析方法や遺伝子の評価法に大きく代わるものはなにか、ということになります。それが現在まさにがんゲノム医療に多くの関心が集まっている中、次世代シーケンサーと呼ばれるような大量に遺伝子の配列を短期間で解読できるような機械がこれまでは研究ベース使用はされてきました。それがいまや患者さんの診療に応用できるようになってきたと

いうことが、重要な点であると思います。(図4)

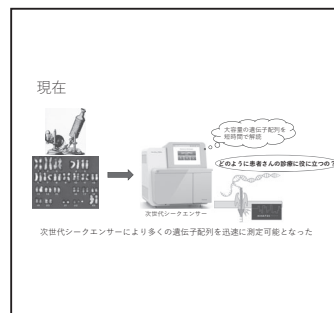


図 4

## ヒトの遺伝情報と染色体

ここから、これらの検査法が臨床に用されるようになってきたことで、どのように診療が変わってきたのか、これから変わっていくのか、ということをお伝えしていきます。ただその前に先ずゲノムであるとか、遺伝子・DNAなどの言葉が出てきますので、それを整理していきます。

人の体は様々な臓器でできています。ただこれらの臓器は最小単位ではなくて、例えば心臓でも、筋肉の組織であるとか、血管であるとかのいろいろな組織で構成されています。さらにその最小単位が細胞です。心臓であれば筋肉心筋細胞であり、血管の細胞などがあつて全体として心臓を構成しています。(図5)

ただ細胞も中に細胞内にミトコンドリアなどがあつてそれらを構成している、最小単位がアミノ酸から構成されるタンパク質であるということがわかってきま

した。そしてそのタンパク質は、実はこの細胞の中にある染色体と遺伝情報の束に基づいて造られているということがわかってきました。

それをさらに詳細に説明します。この染色体は遺伝情報の配列であるDNAが、ぐるぐる巻きになったような束である、と考えてください。その束を崩してみると図にあるような巻物みたいなものです。そこにDNA・遺伝情報として、タンパク質の作り方が記載されています。それぞれのたんぱく質の作り方、つまり技術の情報が遺伝子と規定されます。このDNAの上にあるタンパク質に情報が乗っているのを遺伝子Aと呼び、次に遺伝子Bと呼ぶなどします。(図6)

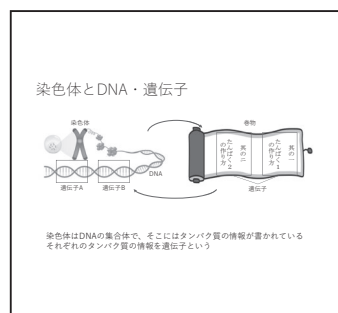


図 6



図 5

たとえばヘモグロビンで少し詳しくお話しします。ヘモグロビンは赤血球の中にあつて、体中に酸素を運ぶ上で重要なタンパク質ですが、その遺伝子は全てA（アデニン）、T（チミン）、G（グアニン）、C（シトシン）の核酸の組み合わせで、アルファベットの配列の暗号みたいな形で書かれています。図7のDNAの配列はヘモグロビンと読めます。（図7）

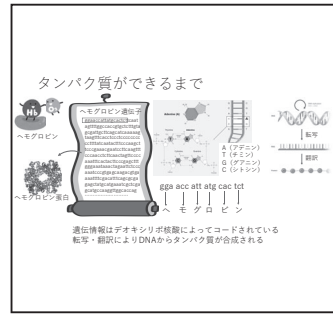


図 7

## 遺伝子異常の発生

ここから、遺伝子の情報どのように転写が起きて、それがどのようにしてがんになっていくのかを説明します。

図8にがんゲノム異常と書きました。がん自体が遺伝子の異常（病気）であるというのは聞いたことがあると思いますが、その異常がどのように起こるか、ですが、ひとつは正常な細胞に傷が付くことで正しい情報がおかしくなるからです。傷が付く理由として、例えば年齢、喫煙、紫外線、極端に偏った食生活などです。ではさらにゲノムに傷が入ってしまうということですが、それはつまり染色体

レベルでの異常、DNAの変化をいいます。例えば例としての右にロバートソン転座を示しました。先の図7で示した2種類の巻物にある遺伝子情報（配列）が途中でこうブチッと破れて、違う巻物同士が繋がってしまうと、できてくるタンパク質は全く別のものになって、それががんの原因になることがある、という次第です。

またDNAの配列が変わったとして、1個くらい大丈夫なのではないか、と思われるかもしれませんが、たしか大概は問題ないものの、ピンポイントに悪い変異つまり遺伝子配列の置換が起こってしまうと、タンパク質自体そのもののその構造・機能が変わってきます。するとそれが要因でがんの発症が起こりうるようになります。（図8）

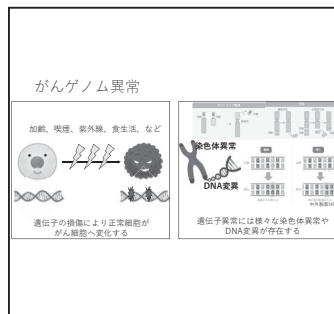


図 8

ではどのように異常が起こるとそれががんの発生になるか、ということに触れていきます。たとえばヒトの体の中の皮膚として、その皮膚の細胞がどんどん分裂することで新しい皮膚ができていきます。その仕組みとして、基本的に細胞の

中に皮膚を増殖させるアクセルのような遺伝子が備わっています。そのアクセルである変異遺伝子に傷がついて変化が起こってしまうと、アクセルを踏みっぱなしの状態になって、細胞の増殖が止まらなくなつてそれではがんになってしまします。あるいはその逆でブレーキのような遺伝子もあり、それが壊れてしまうとブレーキがかからなくなつて細胞がどんどん増殖して、それががんになってしまうこともあります。では白血病ではどのような異常があるのかということ調べた研究が図10の右のグラフです。大量に遺伝子解析できる次世代型検査を用いて解析した結果ですが、急性骨髄性白血病では平均13カ所の遺伝子異常があることが報告されています。（図9）

同じ急性骨髄性白血病と診断された患者さんでも、遺伝子レベルで見た時には個人によってその疾患の性質が違う可能性があるといます。そこで図10の右に血液学会のガイドラインを載せましたが、これをご覧いただくとわかりますように、それぞれに違う性質の白血病に対してどのように治療選択をしていくかが示されています。このように染色体レベルの異常の評価であるとか、遺伝子の配列に基づいて治療選択をするということ指針が作られています。（図10）

しかし患者さん個別に対応する治療選択はまだできていない、というのが実際のところなんです。そんな中で国が遺伝子レベルでの病気の病状をしっかりと判断して、それに基づいて診療を患者さん達に

届けることを目的としてゲノム医療推進法が施行されています。それが遺伝子パネルで、これに基づいた検査が既に実現されています。血液の領域でもヘムサイトと呼ばれるうがん遺伝子パネルが保険診療になり、実際の診療に応用される運びになりました。（図11）

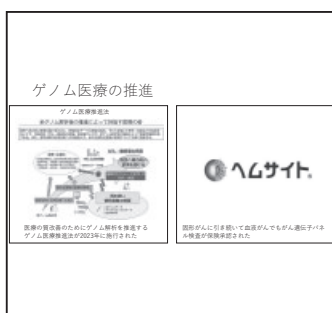


図 11

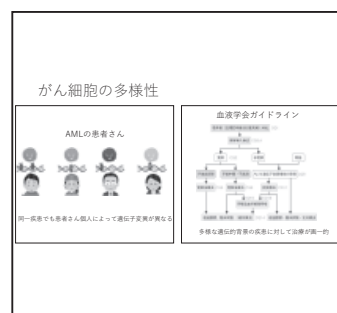


図 10

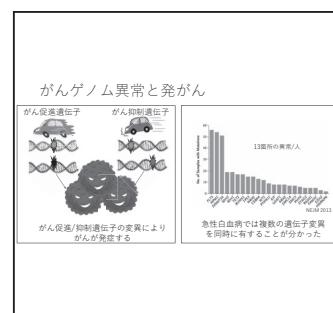


図 9

## パネル検査で変わっていくこと

遺伝子パネル検査で使われることで、これまでの検査と違って何が変わってくるのかお伝えします。1970年代、急性骨髄性白血病は病気の細胞の形態を顕微鏡で観察して、病気の分類がおこなわれていました。それが時代の進歩とともに、投与した治療の効果がどうなったのかをみることから、遺伝子の染色体の検査ができるように技術が上がってきました。それが現在は図13の下部に示しているように、染色体レベルでの疾患の分類というものが可能になってきています。そして一部では、遺伝子の異常も反映させた分類ができています。

血液がんの遺伝子パネルのホームサイトを用いた検査によって何が変わってくるのか、ですが、第一に大量の遺伝子の配列を一度に検索できて、それによって遺伝子の異常を見つけてくることができるようになります。それで遺伝子の異常に基づいて病気を診断できるようになります。また、どのくらい質の悪い病気かわかるようになり、その結果にしたがって治療方針の判断も可能になってきます。さらに遺伝子異常の特定遺伝子があれば、それをターゲットにした治療もできます。

ここで少し強調したいのは、例えば最初にした顕微鏡の話や、分析法の話のような革新的な技術が医療に応用されることで、飛躍的に医療が進歩してきた歴史

があります。今回のこのゲノム検査につきましても、この技術が動員されることで新しい病気の概念が確立したり、さらに病気の質の悪さを遺伝子から同定するような新しいバイオマーカーの開発が可能になります。この遺伝子市場を前提にすると、日本人だけのデータが取れるので、日本独自で治療開発を進められる可能性もあります。またこの検査は今まさに検査を受けられている患者さんに対して、診断や治療判断上のメリットにつながります。さらにこれから同じ病気になった患者さんに対しても、その未来の医療に向上につながる可能性があるので検査法であると考えています。(図12)



図 12

## ホームサイト

では実際どうやってこう検査を進めていくのか、説明します。まず血液の患者さんは骨髄に病気があることが多いので骨髄液を採取します。あるいはリンパ腫の患者さんではリンパ腫の組織を用いて、それを使います。ただ「基準」が必要になってきますので、同時に正常な組

織として口腔内の粘膜と一緒に検査に出します。それらを遺伝子の検査解析を専門機関に送って、結果を返してもらいます。ただ遺伝子の異常の結果を患者さんに直接お渡ししても判断が難しいわけですから、まずその返された結果を専門家会議という多方面のエキスパートが集まって治療判断上で意味のある遺伝子異常を拾って、それを病院に渡す、という形で運用されています。以上の送られた結果をもとにして、主治医が患者さんにお話をして治療選択をしていくことになります。(図13)



図 13

ただやはりまだ始まったばかりの検査ですから限界があります。場合によっては検体を取って検査に出したけれども、状態によってはうまく結果が得られない場合もあります。大事なことです。遺伝的訴因と言って、血液がん細胞そのものの変異ではなく、その患者さんの体の細胞にがんになりやすい遺伝子が見つかったりすることもあります。それらも含めて事前に「どこまで知らせてほしいか」など意思確認をしながらパネル検

査を進めていくことになると思います。現在の血液がんでは、判明した遺伝子異常のすべてに適切な治療薬や治療薬が存在するわけではないことはたいせつです。時代、時代でその前提も変わって来るとは思います。図14

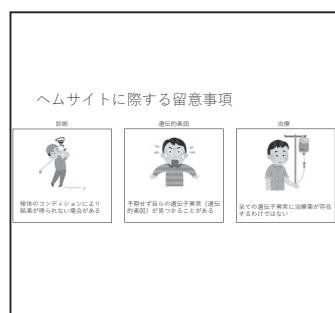


図 14

## まとめ

最後にがんゲノム医療についてまとめます。

ホームサイトは、がんの遺伝子変異を網羅的に調べ、それらを利用して適切な治療法を選択する医療です。

またホームサイト血液遺伝子パネル検査は、病気の性質を遺伝子変異に基づいて評価し、診断・予後予測・治療の質を向上させる検査です。

そして検査のメリット・デメリットを理解した上で、患者さん個々のがん治療にうまく利用する必要があると思っています。



# リンパ系腫瘍（多発性骨髄腫、びまん性大細胞型リンパ腫）と従来の検査、ゲノム検査

大阪大学医学部附属病院 血液・腫瘍内科学

福島 健太郎 先生

## はじめに

多発性骨髄腫、びまん性大細胞型リンパ腫と従来の検査、そしてゲノム検査について解説します。パネル検査の対象となる人、さらにゲノム検査を受けることによるメリットと限界、費用、保険など、より具体的な検査の受け方についてお話ししていきます。（図1）

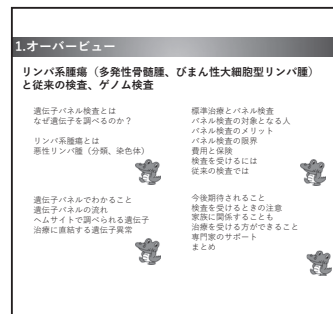


図 1

## 遺伝子パネル検査

パネル検査の特徴は一度に多くの遺伝子を調べることができることです。それによってがんの性質をより詳細に知って、その後の治療選択に役立てられます。骨髄液や腫瘍組織、すなわち癌の細胞そのものから遺伝子を解析することが可能です。（図2）

図3は「おしえてがんゲノム医療」（中外製薬・ホームページ）のイラストが見やすいので写しました。がんは遺伝子の異常で起こる病気であり、どの遺伝子に

異常があるかで治療が変わります。また、これこれの異常がある場合はこの治療が良いだろう、と将来の治療法開発にも繋がっていきます。（図3）

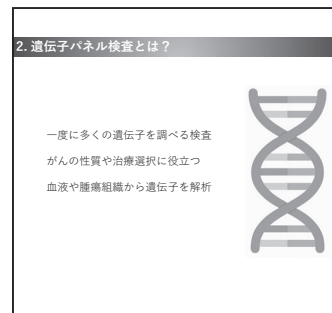


図 2

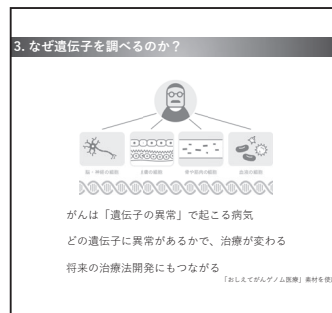


図 3

## リンパ系腫瘍

図4右に拡大したリンパ節があります。リンパ節はリンパ系腫瘍はこのリンパ節に腫れがあります。例えば脇の下のリンパ腺、鼠径部のリンパ腺などが腫大した場合に、触って確認できることがあります。ほかに腹腔内リンパ節は体のど真ん中にある大動脈の周りにあります。リンパ腫の診断がつくことがあります。

脇の下や鼠径部のリンパ腺が腫れている場合は、そこから細胞（組織）を取って顕微鏡で見て診断をすると比較的簡便に診断ができます。しかしお腹の中のリンパ節の腫大では、手術をして細胞を採取して診断をするという手順が必要です。（図4）

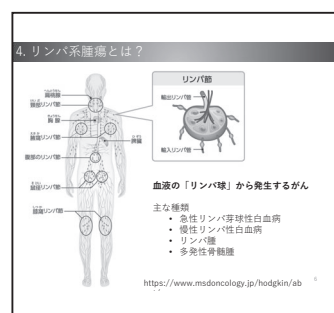


図 4

成熟リンパ球、すなわち血液の中で大人になったリンパ球が悪性腫瘍になったのが悪性リンパ腫です。血管の中には、白血球や赤血球、血小板が流れていて、白血球の中にB細胞とT細胞があります。B細胞とT細胞ががんになるとそれが悪性リンパ腫ですが、B細胞が成熟するとY字型のタンパクを出していきま。そのY字型のタンパクを出してくのが形質細胞ですが、この形質細胞ががん化すると多発性骨髄腫という疾患になります。すなわちリンパ球の種類と分化度（成熟の度合い）、リンパ節の母体になる場所によって悪性リンパ腫や多発性骨髄腫という病気が分類されていくこととなります。分類がややこしく難しいというのが、このリンパ腫や骨髄腫の特

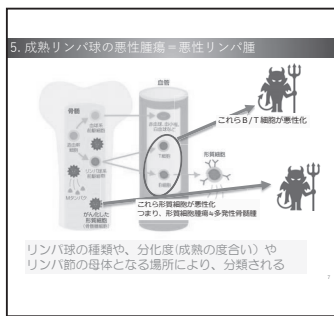


図 5

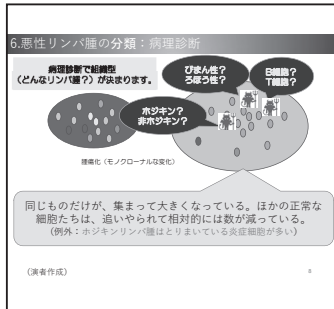


図 6

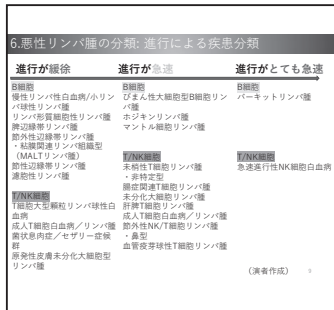


図 7

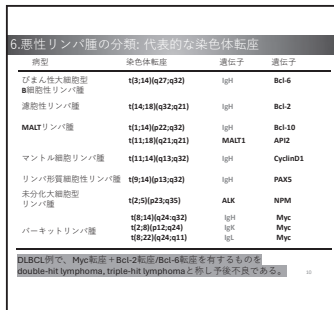


図 8

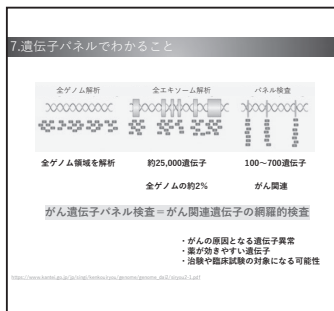


図 9

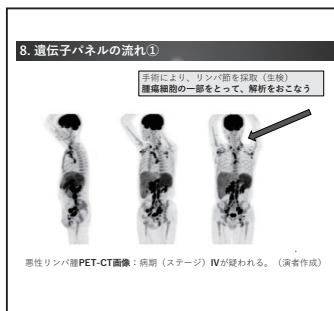


図 10

## 病理診断

ただ、悪性リンパ腫といっても非常にたくさん、病気の種類があります。図6

ホジキンなのか非ホジキンなのか、あるいはびまん性なのか濾胞性なのか、B細胞なのかT細胞なのか、それを顕微鏡で見て性質を確認して初めてリンパ腫の診断が確定診断となって病気の名前が決まります。(図5)

微だと思っています。(図5) 悪性リンパ腫の分類は、病気の性質を顕微鏡で見る病理診断でおこないますが、これはとてもたいせつです。通常リンパ腺の中にはいろいろな組織・細胞があるはずですが、図5の患者たちの固まり、すなわち同じものだけが集まって大きくなり、モノクローナルな変化で他の正常な細胞たちを追いやってしまう、それがリンパ腫の特徴です。ただし例外としてホジキンリンパ腫は取り巻いている炎症細胞が多いというのが特徴ですが、これは顕微鏡を見ないとわかりません。いわゆるリンパ腫の診断では、悪者が

の上段の3種がB細胞のリンパ腫で、下の3種がTとNK(Tの仲間)と考えてください。B細胞もT細胞のリンパ腫も非常にたくさん、種類があります。全体としてたいせつなポイントは、ゆっくり進むものと急速に進むものと、とても急速に進むものというのがあることです。進行が年単位のものなの、数週間のものなのか、数日のもののかを知ることによって、治療を急がないといけないのか、ゆっくり待っても大丈夫なのか、あるいはもう治療をしないでゆっくりさらに進行するまで待った方が体に負担がからしないと判断される場合もありますので、それらを正しく診断することは極めて重要です。ゲノム検査はそれを大きく補助する役を担えそうだとということで、とても期待されています。(図6)

一方、これまで私たちは染色体転座で悪性リンパ腫の分類をしてきました。染色体転座は、46本のXYとかXXなどの人が持っている染色体の中で、いわゆる転座が起きてしまうことです。を言います。図7に並んでいるように、IGH(アイジーエイチ)がリンパ腫の遺伝子異常の主役になって、相手はバラバラになって、特徴的な遺伝子、例えばIGHのBc1-2(ビーシーエルツ)であるとして、特微的な遺伝子、例えばIGHのBc1-2(ビーシーエルツ)であるとして、14・18転座があつて、これが濾胞性リンパ腫に特徴的であるということ、今までは診断してきました。もちろんこれは遺伝子そのものを見ているわけではないので、現実というよりも「およそ」で判断した積み重ねで種類が分かっています。最近ではMYC(ミック転座)や、あるいはBc1-2転座、Bc1-6転座があつて、これらをダブルヒットリンパ腫といつて少しタチが悪いのではないかと、確認して治療に入っていきます。(図7、図8)

## 遺伝子パネル検査

私たちは今パネル検査と呼んでいるものは、多くは100種類から700種類あります。ただしほとんど全てのゲノムを見ているわけではなくて、ほんの一部です。それでも非常にたくさんのもを網羅的に見るといいうことに変わりありませんが、これから検査の値段が下がって安くなり、しかも正確にわかるようになっていけば、エクソーム解析や全ゲノム解析ができるようになっていきます。今はまだいわゆる研究段階にあり、本当に実臨床に役立つかどうかはこれからといえます。現在ようやく私たちも使えるようになったのは、がん遺伝子パネル検査、がん関連遺伝子の網羅的検査です。(図9)

では現在は病気がどのように診断されているのか、から遺伝子パネル検査の流れを説明します。図9はペット検査の写真です。図中の首のところに黒い塊が見えると思います。ここのリンパ節の腫瘍細胞の一部を手術で取って解析すること、悪性リンパ腫の種類や進行度がわかります。この検査方法・PET-CT(ペットシーティー)画像でステージIVが疑われ、全身に広がっていることがわかった、という意味です。(図10)

同じように細胞を取ってきて、次世代シーケンサーで解析して、数百種類の遺伝子を同時に調べるといいうのががんの遺伝子パネルの検査です。(図11)

次にその検査結果は専門家会議で検討

されます。専門家会議には私たち担当医、病理（顕微鏡を見る専門の先生方）、遺伝子変異に詳しい専門家、治療に詳しい専門家、いわゆる遺伝の病気に詳しい先生方、生物統計科の先生、そして遺伝子カウンセラー等で構成されます。この症例検討会議をエキスパートパネルと呼ばれています。遺伝子パネルの検査結果を見て、その中の何が意味を持っているか、どれがあまり重要でないか等の判断、つまりふるいわけをおこないます。大阪大学医学部附属病院ではこれを月2回、時間をかけて開いております。（図12）

## ヘムサイト

血液のパネルで調べられる遺伝子は全部で412個で、図13のように非常にたくさんあります。膨大と言っても良いと思います。日本血液学会の造血器腫瘍ゲノムガイドラインは重要と考えられる339の遺伝子を包括して、調べられるようにしました。（図13）

そしてFast Track（ファストトラック）という速報を手に入れる方法ではおよそ一週間から10日間で中間報告を手に入れることができます。これですと治療が始まって間もない頃に解析結果が手に入るようになります。（図14）

例えばBRAF（ブーラフ）、CD79B（シーディー79ビー）、EZH2（イーゼットエイチツー）、MYD88（エムワイディー88）などの遺伝子が分かることで、リンパ腫の診断に役立ちます。では

診断に役立つと何が意味があるのか、ですが、ご承知のように抗がん剤は悪い細胞もよい細胞も全部叩いて、良い細胞が回復してくれるのを待つという方法です。それはそれで比較よく効く薬です。（図15）

分子標的薬はがん細胞に選択的に作用します。癌細胞の表面の性質や、中身の性質だけを狙うミサイルのような感じの効果がある薬が分子標的薬です。例えばEZH2（イーゼットエイチツー）の遺伝子というのが先ほどのファストトラックで出てきました。この遺伝子があるとEZH2に効く薬が幸い保険で使えるようになっています。で、先ほどBCR-ABL（ブーシーアルエーブル）遺伝子についても何度か述べました。この分子標的薬は20年以上前から、Ph1（ピーエッチワン）陽性急性リンパ芽球性白血病、慢性骨髄性白血病に使えるようになっていきます。少し細かい話になりますが、けれども、図のEZH2（イーゼットエイチツー）遺伝子では、遺伝子がくると束になっているところの異常遺伝子を発現する準備をするところに効いて白血病を抑えます、ということと効くことになります。

一方で染色体の転座ですが、BCR-ABLの遺伝子はちぎれたところに新しいタンパクがくっついその細胞が増殖します。それによって細胞が増える指令がオンになりっぱなしの状態が慢性骨髄性白血病などの病気ですが、その指令が出ないように抑える薬が使えています。（図16）

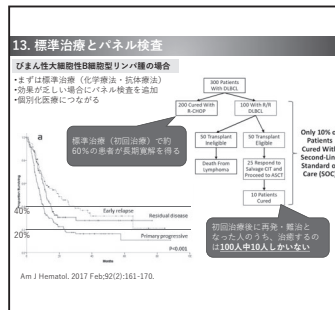


図 17

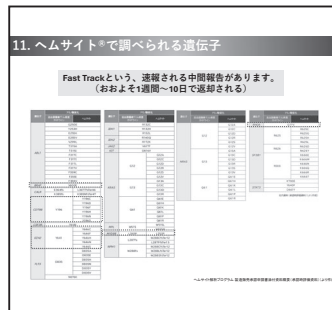


図 14

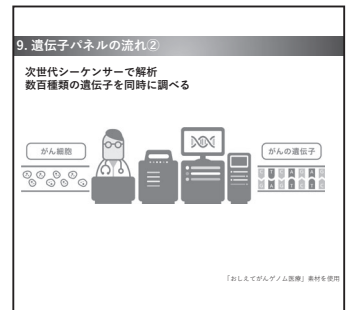


図 11

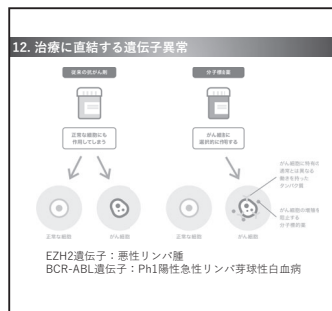


図 15

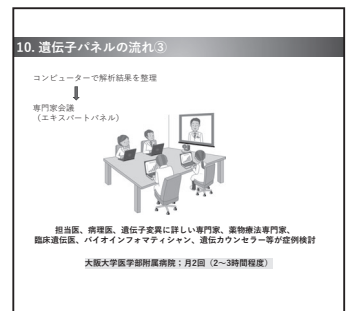


図 12

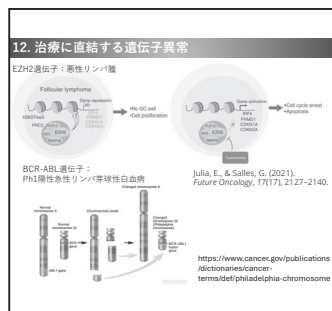


図 16

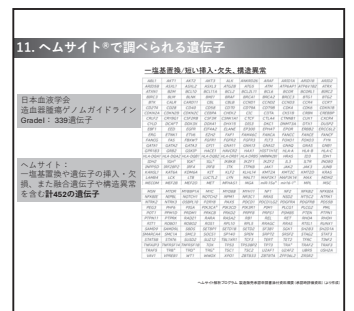


図 13

## パネル検査の対象疾患

ではこの検査をした時に誰の役に立つのか、についても少し詳細に述べます。例えば、悪性リンパ腫の中で一番日本人に多いタイプのびまん性大細胞性B細胞型リンパ腫の患者さんが300人いると

します。いわゆる標準的な治療のR-CHOPで2／3の方はほぼこれで治ります。このように最初の治療で治る2／3の患者さんにおいて遺伝子パネルが役立つかどうかは、今まだ議論の余地があると思います。しかし1／3の患者さんはほかにあるいろいろな治療をしてもなか

なか治らないのが現状です。(図17)

すなわち初回治療後に再発難治となった人のうち治っていくのは100人中10人しかいないということになります。つまりこの200人以外の患者さん100人の患者さんに、いかに治ってほしいかということに役立って立つ可能性があります。(図18)

14. パネル検査の対象となる人 (初発)
<ul style="list-style-type: none"> <li>・再発・難治例</li> <li>・標準治療が効きにくい場合</li> <li>・希少なタイプの腫瘍</li> </ul>
固形癌では2019年よりがんゲノム検査が保険収載され、4年経過した
<b>がんゲノム検査対象疾患 (初発時)</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 急性骨髄性白血病</li> <li>2. 急性リンパ性白血病</li> <li>3. 急性骨髄性白血病</li> <li>4. 骨髄増殖性疾患及びその前駆症候</li> <li>5. 組織球及び樹状細胞腫瘍</li> </ol>
<b>初発時 (従来の方法による検査が行えない又は他の造血器腫瘍又は関連疾患と鑑別が困難な場合に際する)</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. アナプレシア性細胞非ホジキンリンパ腫</li> <li>2. インデレントB細胞非ホジキンリンパ腫</li> <li>3. T細胞非ホジキンリンパ腫</li> <li>4. N K細胞非ホジキンリンパ腫</li> <li>5. 多発性骨髄腫</li> </ol>

図 18

固形癌では2019年からゲノム検査が保険収載され、既に4年経過しています。その経過の中で「血液は再発の難治性、標準治療が効きにくい場合には」ゲノム検査を保険で受けられることになっていました。また従来の方法による検索がおこなえない、またはほかの造血器腫瘍と類似していて鑑別が困難な場合は保険診療で検査してよいことになっていきます。

ところで再発した時にも使って調べたい病気は数々ありますが、このパネル検査は残念ながら1回しか使えない規定になっていますので、主治医の先生とよく相談されて検査を受けていただくことをお勧めします。(図19)

15. パネル検査の対象となる人 (再発)
<b>がんゲノム検査対象疾患 (再発時など)</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 急性骨髄性白血病</li> </ol>
<b>再発又は難治時 (従来の方法による検査が行えない又は他の造血器腫瘍又は関連疾患と鑑別が困難な場合に際する)</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. フィンデルフィア染色体陽性急性リンパ性白血病</li> <li>2. インデレントB細胞非ホジキンリンパ腫</li> <li>3. T細胞非ホジキンリンパ腫</li> <li>4. N K細胞非ホジキンリンパ腫</li> <li>5. 慢性リンパ性白血病</li> </ol>
<b>病期を問わず (既存の検査及び病理診断等で確定診断に至らず、治療方針の決定が困難な場合に際する)</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 原因不明の慢性血球減少</li> </ol>

図 19

## パネル検査のメリット・デメリット

先ほど多くの悪性リンパ腫の患者さんがR-CHOPで治療してきた、と述べました。しかし本当は最適な治療薬Aがいい、Bがいい、Cがいい、Dがいい、という患者さんがそれぞれいるだろうと思います。そこでこれからの目標としては、個別化医療として患者さん一人一人の病気の個性にフィットした治療を選んでいくことがたいせつであると思います。(図20)

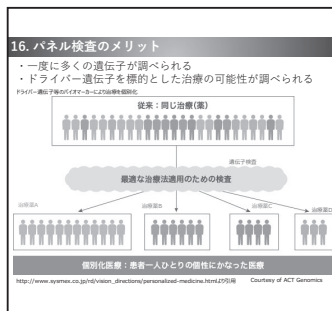


図 20

固形癌ではパネル検査が先行して進んできましたので、いわゆる「がんパネル」が期待されています。しかしそれにもや

はり限界があります。たとえば国立がん研究センターが国全体の癌パネルのデータを集約していますが、実際にがんパネルの検査を受けて治療に結びつくケースが残念ながら10人に1人しかいません。大阪大学でも1年間で見てみると3%で、ほとんどが治療に結びついていないという現状があります。つまりこのパネル検査が治療に結びつけられるようにするには、もう少し課題があるということです。(図21)

さらにパネル検査の副産物として、遺伝性腫瘍つまり遺伝子に関係する変異を持つていることが偶然にわかってしまう場合があります。この点には後でもう一度触れたいと思います。(図22)

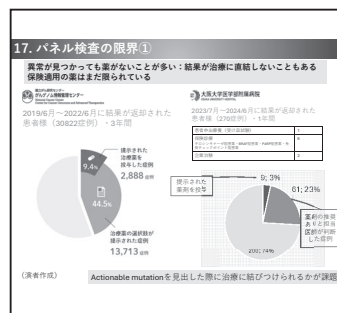


図 21

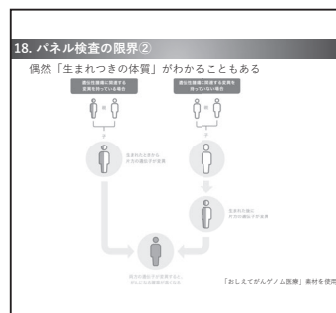


図 22

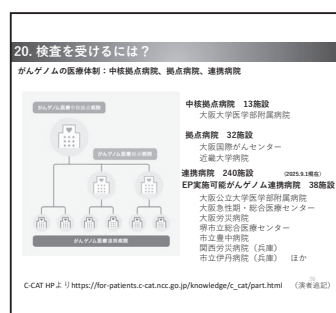


図 24

19. 費用と保険
「ヘムサイト 造血器腫瘍遺伝子パネル検査」
がん遺伝子パネル検査は、保険診療として実施されます。
検査を依頼した際 (44万円) と、結果を説明する際 (12万円) に費用が発生します。
保険適用での自己負担額は1～3割 (3割負担の場合は16万8000円) となります。
医療費の自己負担額に上限を設ける「高額療養費制度」に該当すれば、さらに負担が軽減されることもあります。
保険名称：がんゲノムアロファリング検査 / 造血器腫瘍遺伝子パネル検査 検査実施料：D006-19：44万円 / 造血器腫瘍遺伝子パネル検査 検査説明料：D006-19：12万円

図 23

## 費用、対応施設

ヘムサイト・造血器腫瘍の遺伝子パネル検査は、検査を依頼した時と検査結果を説明するときに費用が発生しますが、これらが保険適用になることで、高額療養費制度が適用されます。(図23)

大阪府内で遺伝子パネル検査が受けられる病院は、私が所属する大阪大学医学部附属病院が中核拠点病院、大阪国際がんセンター、近畿大学病院などが拠点病院です。これらの中核拠点病院、拠点病院を中心として、連携病院である地元の病院の先生方と協力をして癌ゲノムの検査を受けられるようになっております。(図24)

## 従来の検査、これからのパネル検査

例えば多発性骨髄腫では従来、Y字型のタンパクが異常だということを述べました。そのY字型タンパクがバラバラになったものがフリーライトチェーンと呼ばれますが、これが血液の中にあることがわかると多発性骨髄腫が見つかるという事で、これは今でも非常に役に立つ検査です。(図25)

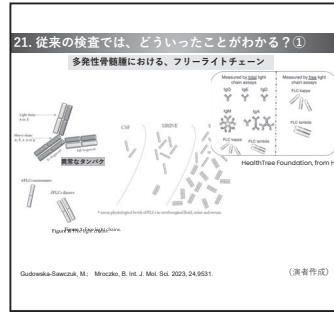


図 25

もう一つはフローサイトメトリーです。例えば図25のCD138とCD38が数値が高いと病気が残っているのではないかというような検査方法ですが、これもまた今でも現役として活躍する検査方法です。フリーライトチェーンもフローサイトメトリーも共に特徴は非常に早く、数日で検査結果が返ってきます。(図26)

染色体検査も有効な検査だと思えます。BC12とIGHが転座を起こして、図でご覧になれるように114と18の長さが右左で少しずつ違うのがわかると思

います。このような染色体異常がわかる検査はずっと昔からおこなわれていて、今でも非常に大事な検査方法の一つです。これからの検査方法は併用で使用されていくと思います。(図27)

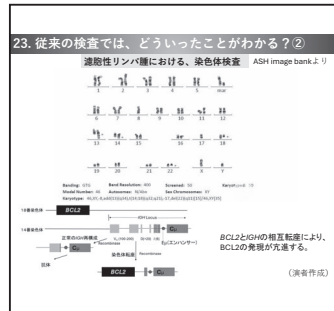


図 27

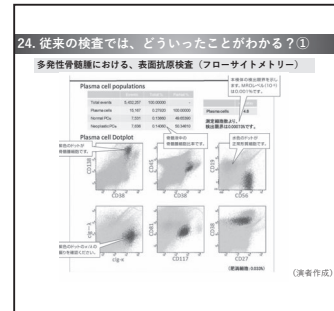


図 26

## 今後への期待とまとめ

これからゲノム検査で得られたデータと、これまでの従来の検査のデータでわかったことを併せてわかっていくことにより、多くの有効な薬が開発されると期待します。さらには私たちでは解析できないことがAIによる判断で、色々な遺伝子を包括的に見ることで組み合わせ、解析の精度が上がっていくだろうということ、もう一つは現在既に固形癌では保険適用になっているリキッドバイオプシーでの検査です。これは血液だけで調べられる方法です。以上は、これまで私たちが一つ一つ患者さんの検体をいただいて出してきた検査データの蓄積によってできてきました。(図28)

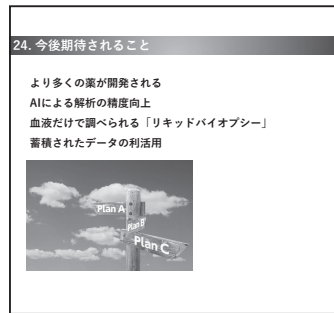


図 28

## 留意点

患者さんが遺伝子パネル検査を受ける時に注意していただきたいことをお伝えします。

まずは担当の先生とよく相談しましょう。保険適用の遺伝子パネルによる検査は1回のみです。そして検査結果がすぐ治療に結びつくとは限らない、ということです。診断と予後予測、治療の適応などに利用できますが、検査結果が出るまでに4週間から6週間かかります。(図29)

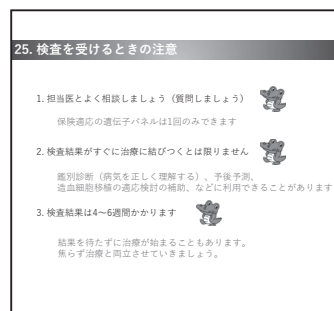


図 29

血液がんの場合は疾患によって検査結果を待たずに治療が始まるのが、往々にしてあります。したがって、焦らず遺伝子パネル検査は治療と両立させていきたいと考えております。もう一つは家族に関係することでもありますが、遺伝性疾患がわかるというリスクもあります。遺伝子カウンセリングという遺伝子の専門領域があります。アメリカの俳優さんで次のような例を聞かれたことがあ

るかと思えます。(図30)



BRCA1、BRCA2という遺伝子のどちらかに生まれつき病的バリアント、すなわち遺伝するところにこの遺伝子の変異があると遺伝性乳がんや卵巣癌が発現するということがわかっています。有名な話ですのでご存じの方も多いと思いますが、アメリカの女優さんがこの遺伝子変異が見つかったことで乳腺腺に偶然的に遺伝子変異が見つかることがあり得ますので、見つかった場合により詳細な説明を受けたいか否か、あらかじめ意志表示することをお薦めします。(図31)

図 30

最初はあまり受けたくないなと思って  
も、途中で気が変わってやっぱり受けた  
方がいいかなとか、いろんな話を聞いて  
やっぱり怖いからやめておこうとかの気  
持ちの変化もあるかもしれません。それ  
らも一つ一つ、主治医の先生とよく相談  
しながら進めていただけると良いと思  
います。

血液のパネルは診断と予後の予測、治療選択が3本柱が非常にたいせつです。そのことを周知できればいいのかなというふうに思っています。また遺伝子パネル検査には、病院・病棟で見るスタッフ以外にも、病理部門や検査部門や医療情報部、そしてがんゲノム医療センターと遺伝子カウンセリングの部署など多くのスタッフが支え合ってやる検査であることをお伝えしておきます。(図32)

## まとめ

遺伝子パネルは病気の設計図を見る検査です。治療選択と次の治療法の研究開発に役立ちます。特に予後予測、治療選択、診断に役立つことが造血器パネルの特徴です。まだ課題はいろいろあつて問題点もたくさんありますが、患者さんたちが正しい知識を得ることで安心できる治療に繋がるのではないかとということ、将来性が高い検査として期待しつつお話しました。ご不明点はぜひ担当の先生にご相談ください。(図33、図34、図35)

(丁)

## 29. まとめ

遺伝子パネルは「病気の設計図」を見る検査

治療選択や研究に役立つ。特に、「予後予測」「治療法選択」「診断」に役立つことが造血器パネルの特徴

まだ課題はあるが将来性が高い

### 30. 最後に

ご不明点は担当医へご相談ください  
正しい知識が安心につながります

## 質問とアドバイス

セミナー「ゲノム医療」プログラムの一つ「語り合い・分かち合い」で、齊藤治夫さん（CLL）より疾患の現状を語ってもらいました。その講話には質問が含まれていましたので、それを質問一、質問二としてここに掲載しました。また会場から出された質問三はびまん性大細胞型B細胞性リンパ腫、質問四と五は慢性骨髄性白血病についてです。それぞれの質問に先生方からアドバイスをいただきました。

また、セミナーの最後に「ゲノム検査の効用と課題」について先生方にお尋ねし、コメントをいただきました。

### 齊藤さんのお話（要約）

先月（2025年7月）、再発が確認されました。いま私としては「2回の免疫化学療法後における遺伝子変異の可能性はあるか・ないか」「他のがんに罹患する確率についてわかるのか」等を聴きたいです。

**質問一**、慢性リンパ性白血病で長く寛解が続きましたが、先月再発が確認されました。2回の免疫化学療法後における遺伝子変異の可能性はありますか？あるいは、ないでしょうか。

### 松村先生

2回の免疫療法はFCR療法だと思えます。ところで先ず、慢性リンパ性白血病は、マルチステップに起こります。マルチステップは、一つだけの遺伝子異常が一段階で起こるのではなく、3つ、4つのステップを踏んで起こることをいいます。そこでこのホームページで検査されるといくつかの遺伝子異常が見つかる可能性があります。SF3B1、Nottなどいろいろな遺伝子異常があります。しかしFCRなどの治療をした後もう10年も経っておられるので、はっきりしたことはいえませんが、免疫化学療法をやって早期にCLLが再発した場合はやや質の悪い、例えばTP53というがん抑制遺伝子の変異を持ったクローンが増殖するといわれています。ただFCRなどは短期間（半年程度）の治療で長い寛解が得られるか、あるいは場合によっては治療できます。しかし遺伝子異常や染色体異常を持つているクローンそのものを殺す強さはないかも、というのががん免疫化学療法の特徴かなと思います。

一方、例えば、現在多くの患者さんはBTK（ブルトン型チロシンキナーゼ）阻害薬で治療されています。BTK阻害薬にはイブリチニブ、アカラブルチニブなどいろいろな薬がありますが、それで治療した場合の抵抗性が出た場合、80%程度がBTKの遺伝子、そしてあるいはBTKのPLC（γ）に遺伝子情報が入っているといわれておりますので、それぞ

れの病気のフェーズによって出てくる遺伝子異常の違いはあるかなと思います。

**質問二**、同じく齊藤さんより、再発に対する治療を受けるなどしてこのまま推移していく中、他のがんに罹患する確率についてゲノム検査でわかりますか。

### 松村先生

講演内で生殖細胞系列の異常について触れましたが、日本血液学会のガイドラインに5〜10%程度Germline mutation（生殖細胞系列遺伝子変異）が見つかる可能性があるとされています。しかしCLLと直接関連する一次的所見が見つかるか、という多くはAMLに関連する異常、一次的所見が多いのですが、2次的所見として全然関係ない遺伝子異常は見つかる可能性もあります。以上のようにパネル検査が何らかの新しい治療を探す方法になるかもしれませんが、現時点ではパネル検査は1回しかできませんので、主治医の先生とよく相談していただく必要があります。現時点ではBTK阻害薬は二つありますけれども、BTK阻害薬の特徴は病気を非常に安定的にコントロールします。ただ、心房細動などの副作用がありますし、BTK阻害薬の特徴は病気をコントロールすることだけで、病気の細胞のクローンや腫瘍量はある程度まで減りますが、そこから先は減っていきません。治療を目指す治療ではありません。またベネトクラクスのBCR-2阻害薬を使った場合は、24か

月程度使用するとMRD・微小残存病変を消すことができます。しかしFCR後です。ベネトクラクスとリツキサンの併用は使用可能ですが、ベネトクラクスとBTK阻害薬の併用はわが国では承認されていませんので、その点がちょっと難しいという実情です。

**質問三**、びまん性大細胞型B細胞性リンパ腫です。ゲノム検査で二重特異性抗体またはCAR-T療法どちらを受けたらよいのかわかりますか。

### 福島先生

びまん性大細胞型B細胞性リンパ腫に対しては、現在は二重特異性抗体またはCAR-T療法のいずれも保険治療として使えます。一方、ゲノム検査も今後リスクが充分にわかってどちらがフィットするかということがわかってくると思います。しかし今のところ二重特異性抗体は全ての副作用対策ができる病院で使うことができませんが、CAR-T療法に関しては、CAR-Tを採取したりそれを保管したり、投与したりなどができる施設に限られています。つまりアクセシビリティ、すなわち、どの病院で治療を受けたいか、受けられるかということです。どちらの重要な問題になるかと思います。どちらの治療法がよいかわよりも、今のところどちらかというところのアクセシビリティ等の方が大事かもしれません。

ただ今後はゲノム検査によって、どちらの方が患者さんに向いているかがわ

かつてくる可能性はと思いますので、双方の治療法に触れておきます。CAR-T療法、二重特異性抗体はどちらも長所と短所があります。CAR-T療法はい

わゆる細胞療法で、ご自身のTリンパ球を採取してそれに悪性細胞を殺す武器をつけてご本人に戻すという治療です。細工された細胞を戻せばその1回で終わる、つまり治ってしまつてその後全く治療はいらないという、非常に大きなメリットを受けられます。しかし一つは高額であるということと、実際にTリンパ球が治療のため疲れてしまつて機能が悪くなつてしまうと、良いCAR-Tがで

きないというデメリットがあります。一方の二重特異性抗体は比較的簡便に、点滴や、皮下注射での治療できますが、それをずっと続けなくてはいけないというケースもあります。その治療をずっと続けていくと副作用として感染症がある時点ではCAR-T療法より多い、というデータがあります。

以上を考えるとどちらを使うのかは非常に悩ましいところですし、主治医の先生や、その主治医のチームとよく議論してどちらをより受けたいか、受けやすいかについて相談なさると良いかなと思います。

### 松村先生

多発性骨髄腫でも両方の薬剤が使えますが、多発性骨髄腫は一般的にはCAR-T療法してから二重特異性抗体を使った方が、治療が長く続けられるとい

われています。DLBCLは両方使えても、サードライン以降でどっちを優先しただいいかのエビデンスはまだ出てないと認識しております。その点を踏まえて主治医の先生とご相談ください。

ところで真田先生、二重特異性抗体もCAR-T療法も腫瘍を殺す細胞は患者さんのT細胞の抗腫瘍免疫で殺します。ゲノム異常があつた場合、抗腫瘍免疫療法は効かないような異常について、何かいわれていますか。

### 真田先生

それはとても興味深い点であります。

今後のゲノム医療の展開として、腫瘍細胞の性格を見るところと、この治療の場合では、治療上実際の抗腫瘍効果はその患者さんのTリンパ球が負担しますので、そのリンパ球が疲れているか、あるいはそこに何かしらかのもとの異常があるのか、他型があるのか、などによって多少は効き方が変わってくる可能性はあると思います。したがって現時点においてゲノム検査をおこなうほうがよいか、得られる知見は限られていて、おそらく今の段階では積極的には奨められないかなと思います。しかし将来的に知見が幾つか増えてきたり、ゲノム検査の幅が広がってくると、様々な情報が得られる可能性のポテンシャルはあると考えています。

### 松村先生

ありがとうございます。もうあと5年

もすれば研究が進んで、ご相談のような治療選択に役立つってくるのかなと思っております。

### 質問四

慢性骨髄性白血病が分子標的薬によつて治療終了・断薬までいけるタイプか、治療のストップにいたれないタイプが分かりますか。

### 長崎先生

私自身が深い論文・文献的知識は十分かもしれませんが、おそらく現段階ではCMLのTKIストップの可能性を示唆する遺伝子の変異は決定されていないと認識をしています。現在のヘムサイト検査自体がCMLに積極的に適応されるものではないと思いますので、それが今後わかっていくかどうかというのは、データの蓄積という意味で、段階では難しいのかなと考えられます。

### 松村先生

私からも追加します。今回ヘムサイトでCMLについてはほとんどのデータはわかっていますが、唯一ASXL1の変異を持っているとストップしにくいといわれています。それ以外どんな変異が関係するのかわかることは分かっておりません。

質問五 分子標的薬での、今後の治療ストップ試験の現状について教えてください。

### 松村先生

これは私からお答えします。分子標的薬によるストップ試験は、グリベック、タシグナ、スプリセルでおこなわれています。ボシユリフもある程度ストップの症例の蓄積があります。ただ現時点でアイクルシグ（ボナチニブ）で治療を完全に止められるかといえますと、症例ベールの報告はありますが、もともとアイクルシグはセカンドライン以降、サードライン以降の薬ですので、治療抵抗性の症例に対してストップする安全性は通常の症例よりも確かではなくて、試験的であるかと思っています。

現在（2025年8月時点）、日本血液学会でジェイスカイというストップの登録をやつていて、おそらくもう少しで結果が発表されてくる予定ですので、それほどの薬剤がどの程度止められたのかというデータが明らかになると思います。

また、最近承認になった初発に対するセムブリックスについては、現時点ではストップのデータはありませんが、CMLがストップできるかできないかの大きな要因は寛解の深さですから、セムブリックスで深い寛解に入っていれば、おそらくですがストップできるのではないかと考えております。

## ゲノム検査の効用と課題

## 橋本

遺伝子パネル検査では、知りたくないかもしれない情報も判明する可能性がある、と先生方のお話でわかりました。乳がんや子宮がんなどの婦人系のがんなどで予防的治療をした例も示されました、これまで社会的な議論はそれなりに進んできたところがあると認識しております。今回の承認で使えるようになったゲノム検査では、血液の病気でもそれについて積極的に考え、学んでいかななくてはいけないのかなと思いました。先生方のコメント、アドバイスをいただけますでしょうか。

## 松村先生

では3人の先生からコメントをお願いします。

## 長崎先生

非常にセンシティブなテーマになると思います。現在ヘルムサイト検査では患者さんの意志を確認した上で検査をおこなうという構成になっています。ただ一方で結果的にやっぱり知りたくなかった、やっぱり何かあるんじゃないかと、などの不安は患者さんにとって常に持たれるものだと思います。そこは主治医だけではなくコメディカルのスタッフを含めて、密にコミュニケーションを取りながら、個々の患者さんに合わせて決定していく必要があるのかなと考えます。

## 真田先生

難しい問題であると同時に、遺伝子異常が見つかることによってそれは患者さんとご家族にとって有用な情報になることもあります。例えば造血不全の背景にファンコーニ症候群があった、などの場合は、その後移植が必要になったときの前置が大きく変わってきますし、例えばTP53遺伝子変異があるようなリー・フラウメニ症候群であれば、それがALLで見つかったとしてもその後別のがんを発症するリスクは高いです。そのようながんが発症するかどうか定期的に見ていくことは、その患者さんにとって非常にメリットが高いことは、これまでも欧米の研究などで明らかになっています。遺伝性のものであることの心理的な側面は理解しておいて、我々としても不確実な情報を伝えるのではなくて、現時点においてどこまでがわかつている事実であつて、しかもそれが実際に患者さんにどういったメリットがあるのか、という正確な情報は発信して、患者さんと共有していく必要があると思います。

ともかく今回のがんゲノム医療のネットワーク病院の指定された施設での、遺伝カウンセリングについて、厚労省側もかなり重きを置いております。たとえば固形がんで見られるBRCA（ブラッカ）という遺伝子について、固形がんの方でこれまで培ってきた「患者さんどう説明をして共有をして、その後フォローしていくのか」という例を、がんの種類が違うので同じエビデンスがあるわけでは

ないですけれども、やはり血液に関しては専門家を育てる必要があります。エキスパートパネルの中でも、どのような情報に關しては積極的に伝えるべきなのか、この情報はまだこの時点においては伝えなくてもよいのではないかな、などの議論をしつかりしていかなければいけないし、さらにやはり国全体としてある程度を均てん化していく取り組みも重要なのかな、と考えているところであります。

## 福島先生

おおよそお二人の先生方のご意見に私も賛成いたします。私たちは造血幹細胞移植をおこなっていますが、最近では非血縁（骨髄バンクドナーからの）移植以上に血縁（特にきょうだいドナーからの）移植が多くなっています。講演（本文）にも出ましたDDX41のような異常があった場合に、例えば兄弟姉妹から造血幹細胞をいただくことが良いのか、あまり良くないのか、ということについてまだまだ議論も充分定まっていなくて考えるべきで、ただ一方でそれを知るといのは非常に重要ですが、ではドナー候補の方もそれを調べた方がよいのではないかな、あるいは調べない方がよいのではないかな、などはまだまだ海外でも意見が割れているようです。私たちがこの検査をしていくことで少しずつデータを蓄積し、ドナーに関して日本の意見を定めていくことは重要なことだと思います。さらにエキスパートパネルの現在の状況からしますと、固形がんで見解を持ってい

らっしゃる先生方、あるいは遺伝子のカウンセリングに精通した先生方、カウンセラーの先生方などの例を聞きながら、共通の認識深めることが大事だと思います。

## 松村先生

ありがとうございます。私も、そのように思います。先ほども言いましたように、伝える・伝えない、の判断はエキスパートパネルに委ねられているという状況がありますので、我々自身が遺伝カウンセリングをしている先生としっかりと情報を共有しながら、患者さんについて考える必要があると思います。また福島先生が言われた家族遺伝性の場合のきょうだいドナー、あるいは肉親の方のドナーをどうするのかという点ですが、おそらくヨーロッパのEBMT（欧州骨髓移植学会）の例が参考になると思います。EBMT学会の推奨ではDDX41、RUNX1、CBFB、つまり常染色体優性遺伝するタイプのドナーはやめた方がよいのではないかな、差し控えるべきではないかというコメントが出されていますが、それが実際にエビデンスがあるのかはわかりません。

そしてご家族のスクリーニングどこまでするのかという話ですが、例えばDDX41の場合、50歳くらいの高齢になつてからのAML発症になりますので、若年者はスクリーニングする必要はありません。おおよそ50歳以降、または一応ガイドラインではその患者さんが好発症年齢の



講師控室での打ち合わせ



会場への案内 協力企業の方々

先生方、ありがとうございました。まだこれからデータ蓄積が待たれるとしても、よりよい治療選択のために血液医療においてゲノム検査が開始されました。私たちは今日それを皆で共有できたことに感謝したいと思います。

十歳前から、つまり40歳ころからスクリーニングしようという推奨されています。しかしそれが本格的に確であるのかどうか、我々のゲノム診断はまだ始まったばかりですので、まだもう少し時間があるのかなと考えております。



長崎讓慈先生



真田 昌先生



福島健太郎先生



齊藤治夫さん



松村 到先生



質疑応答（松村先生、橋本）



充実した1日に感謝



質疑応答（先生方）

# 日本血液学会 第87回 日本血液学会学術集会

## 2025 年 10 月 12 日開催 公開シンポジウム

総合司会 小川 公明さん (NPO 法人 白血病研究基金を育てる会)



第一部「最新医療を学ぶ」 司会 橋本明子 (NPO 法人血液情報広場・つばさ)



※収録資料の提供と記載協力：NPO 法人育てる会

本日は公開シンポジウムに呼んでいただきありがとうございます。初めに、最前線の治療を受けたお二人の経験を聴いていただき、診断からいまへの想いと歩みを共有してください。

(2025 年 10 月 12 日 司会 橋本明子)



付記：私は、ドナーさえいれば「あなたの息子さんにも治療（造血細胞移植）を試せるのに」という小児科の先生の言葉から骨髄バンク設立運動を開始し、骨髄バンクが成立した暁からは当事者への情報提供活動を継続しております。その年月、血液疾患に向き合う医療現場の方々、新しい薬と治療法を次々に開発してくださっている製薬の方々、白血病撲滅を目指して研究助成を続けている白血病研究基金を育てる会の皆さま等の、膨大なご尽力を拝見してきました。そのご尽力の到達点ともいえるご報告・講演を3人の先生方をお願いできるとに感謝いたします。

第一部の後半、「二重特異性抗体療法について」伊豆津 宏二先生（国立がん研究センター中央病院）、「CAR-T療法について」豊嶋 崇徳先生（北海道大学病院）、「造血器腫瘍遺伝子ゲノム検査について」松村 到先生（近畿大学病院）、育てる会のサイトに動画アーカイブが掲載されております。ぜひゆつくりご視聴ください。ただ松村先生のご講演は同じ内容で今号のnewsのトップページ掲載されております。ぜひご参照ください。

——私は東京在住ですので取っている地方紙は東京新聞です。ある日朝刊を開いたら我那覇さんの記事が載っていました。それを読んですぐに「この方の想いを多くの人に届けて共有したい」と思いました。3回シリーズでしたので、3回目が終わった日に急ぎNewsletterひろばに名刺を挟んでお送りしました。我那覇さんからはすぐに連絡をいただき、本日こうして記者さんとしてご多忙な中お時間をいただけることにもなって、本当に嬉しいです。(司会・橋本)

リンパ腫との1000日  
3年間の治療を終えて

中日新聞記者(現在：北陸本社報道部)  
我那覇圭さん



### はじめに

私の話を伝える機会をいただけて心から感謝します。このような闘病過程の患者もいるんだな、と思っただけでいい。悪性リンパ腫の闘病の一例にすぎない話ではありますが、ひとりの患者の実情を知ってもらうことで医療の質の改善や向上に繋がっていくべきだが、という期待を込めてお話ししたいと思います。(図1)

2020年10月に悪性リンパ腫を診断されて、治療と維持療法を受けて今年7月に寛解となって一連の治療が終わりました。おかげさまで今も完全寛解を維持しております。足掛け三年の治療が終わったことになりました。この三年間・1000日間の日々のこと、そして今感じていることを率直にお伝えします。

### 自己紹介

私が着ているのは、かりゆしウェア、という沖縄の正装です。名前からも想像いただけると思いますが、つまり沖縄県那覇市の出身です。年齢はいま45歳、罹患したのは40代前半でした。当時45歳でした。当時は東京新聞政治部の記者でしたが、この(25年)8月から石川県にある中日新聞北陸本社報道部に異動しております。記者として現在は、昨年の元日にあった能登半島地震の被災地輪島市などで、被災者が抱えるいろいろな問題について一生懸命取材を重ねております。東京にいる家族から離れて単身赴任中です。(図1)

## 病状の経緯

2022年10月11日のことはわすれることができません。あの朝、夕刊のためにデスクとして8時からいから会社に入って記事の編集作業をしていました。その最中、なんとなくお腹のあたりがむかむかするなと思っていたのですが、まあ、なんでもないかなとやり過ごそうとしていました。それが昼ごろになると次第に突き上げるような、ものすごく激しい吐き気がして、もうそこで会社を早退して帰宅しました。それでも途中の公衆トイレで吐きながら、もうほうほうの体で帰ったという感じでした。しかし家で横になったものの、朝までずっと吐き通しでした。もう出るものもないのに、朝までずっとトイレに籠って、さすがにこれはまずいなと思って掛かりつけ医のところいきました。そこでCTを撮ったのですが、その日の晩にすぐ電話かかってきて、腹部が相当腫れているので直ぐ大きな病院へ行ってください、といわれました。(図2)

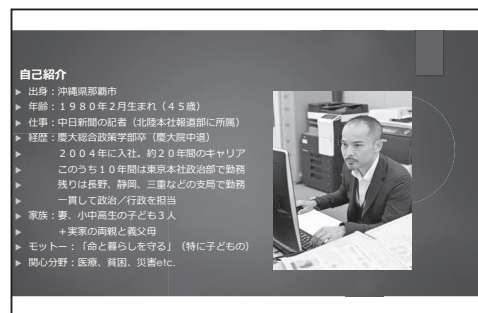


図 1

その数日後に精密検査となり、あくまで最初の所見ですが、ということでしたが、悪性リンパ腫の疑いがあると宣告された次第です。それが10月半ばぐらいです。その当時、私の状況は図に参院選のキャップと書いてありますが、つまり新聞社の中核の一つでもある政治部で、中堅以上の立場として現場を取りまとめる役をやっていました。つまりキャリア的には十分、ゆくゆくは海外特派員になりたいという想いも念頭にありました。プライベートでは30代後半で始めた空手もやっていて、仕事も充実していて、公私にわたって順風満帆と感じていました。そんな日々ですから、癌なんて全く思いのほかの遠い世界の話、考えたこともなくて、もちろん予備知識もないまま悪性リンパ腫の疑いといわれてしまったわけです。

病名を聞いたとたんに「俺、死ぬんだ」と思い頭が真っ白になって、目がチカチカして、意識が遠のくような感じになったことを今になっても思い出します。それから何とか理解したことは、悪性リンパ腫は薬



図 2

がよく効くけれども、今の治療ではなかなか根治は難しい、おそらく再発するだろうがいつ再発するかは神のみぞ知るで、それは人によってそれぞれ。いずれにしても難しい病気である、ということでした。(図3)

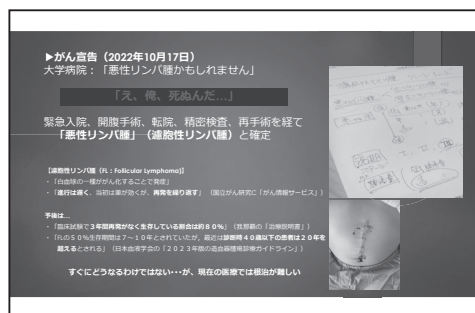


図 3

## 治療

この学会には私の主治医の先生もご参加と思いますが、先生のお奨めで標準治療のOB療法(オビヌツズマブ、ベンダムスチン)を4週間に1回、6コースの標準的な治療を受けました。治療開始前に薬剤師さんから発熱や吐き気、倦怠感などあらゆる副作用の可能性を説明されて、戦々恐々としていましたが、吐き気は制吐剤を使っただけで済んだので、脱毛もせず、ほぼスムーズに治療が進みました。その後、入院での治療が通院治療に変わった2023年6年2月に職場に復帰して、それから段階的に治療をうけましたが、八ヶ月後に完全寛解となります。そのまま時短などの制限なし

## 新たな悩み 40代のがん治療

ここから現在へと繋がる悩みについてお話しします。

この学会の会場におられるのはほとんど医療関係の方々だと理解しておりますが、これまで私が話した経緯は、日常の治療や患者さんと接する中でご存じだと思います。私はここから、患者の背景にあることを話としての話ではなくて、その背後にある人生のことについて、です。

私が悪性リンパ腫にり患したのは40代ですが、この年代は仕事では中堅以上であり、一般的な家庭では働き盛りとして家計を支えている人が多いのではないかと思います。なにより心身は年を重ねや下降線かもしれないけど、気力は充実期にあります。

で寛解を維持して完全に職場に復帰となりました。(図4)

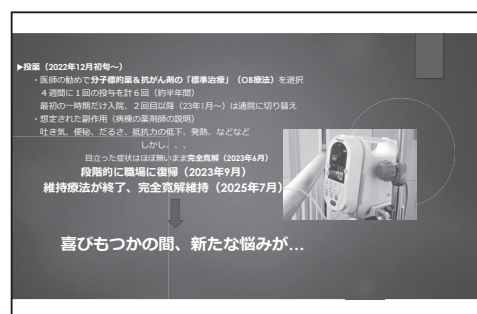


図 4

ここに病氣・闘病が覆いかぶさりました。冒頭でお伝えしたように特派員の夢も、東京を離れられなくなったことで厳しくなりました。(図5)



図 5

事実を話せば単純に収入が目減りして、その上医療費がかかります。ご存じのように治療後にはいろいろな医療的ケアも必要です。そして、これが私として一番大きい問題点だと感じていますが、将来への不安は「寛解した後から出て」きます。それをここから説明していきたいと思います。

収入の目減りは単純に最初の段階からです。例えば車1台買えるくらいは医療費が掛かりました。自己負担の医療費が300万円くらいで、もちろんかなり保険でカバーはできますが、それでもこの大きい金額が個人の暮らしの中で動きます。加えて維持療法も数か月おきに1回受けることで、そこでまたお金がかかってきます。そしてもし再発すればその時はまたお金が必要になるわけです。

私に限りませんが40代という年齢層は住

宅ローンを抱えている家庭もとても多いと思います。

新聞記者としても患者経験者としても、今年に入ってからずっと気になって注目していた問題に高額療養費制度の見直しが進んで、それがかなり厳しくなっている様子をととても心配しているところです。(図6)

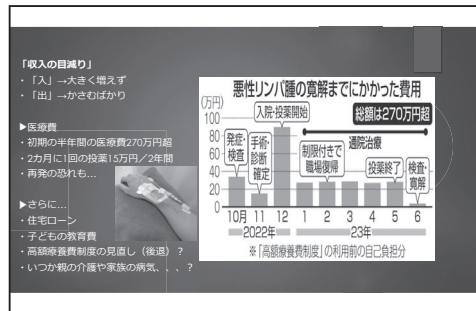


図 6

将来的な不安について私なりに調べてみました。64歳まで幅を取っていますが、私の世代の40前半はとも患者数が少なくなります。つまり周りにそもそも相談できる人がいなくて、先ず疾患について「知っているよ」という人もいないし、周囲に普段どんなことに困っているかなどもなかなか言い出せません。職場では皆がそれなりに気遣ってくれてはいても、心置きなく喋れる人がいないということはなかなか辛いです。もちろん患者会には参加していますが、いつもそこで心置きなく話せるかというところでもありません。(図7)

まとめに換えて

私の診断から今に至る日々を可視化してみました。上が治療の進み方です。下の仕事のところは、発症時まではすごく仕事をしていた、診断される寸前も職場にいたわけで順風満帆でした。当然それが治療と反比例で減って、また少しずつ増えていきます。

ところで三番目の表は私の気持ちの浮き沈みを表現できないかな、と考えて作ってみました。もちろん当然この病気が分かった時はどん底でした。それが、状態が良くなるにしたがつて上がつてきて、投薬が終り完全寛解に至るとしつかり盛り上がります。しかし同時に再発の不安、これから先大丈夫かなということが頭の中をよぎつてしまい、前に進もうとしながら後ろ髪を引かれる思いになります。

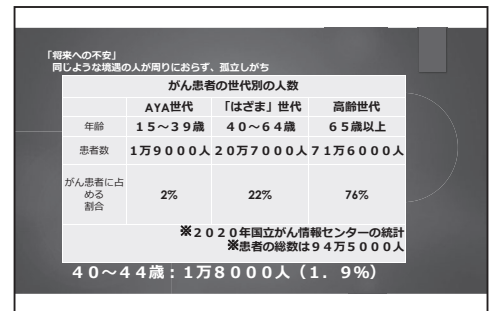


図 7

[illegible]

います。医療関係者の方々、製薬会社の方々、一義的にはその病気を治すことを目的に全力を尽くしていただいていることは承知しておりますし、ここまで治してもらったことに感謝しております。ただ職場を含めた社会全体、囲む制度の隅々で治療後の対応がさらに向上することを願っております。以上のことを述べる機会をいただき、ありがとうございます。

発病時の驚愕や治療中の逡巡、寛解を迎えてからの気持ちや状況までまとめて可視化してくださって、本当にありがとうございます。ここに我那覇さんが書いてくださったことが社会に受け止められて、やがて包括されること。それが社会にとって大きなメリットになると思っております。(橋本)

——矢萩さんに最初にお声掛けいただいたのは、2010年に「つばさ支援基金」を開始してしばらくした頃でした。ある日初対面の矢萩さんが訪ねて来られて「多発性骨髄腫でテノール歌手です。勝手にチャリティーで歌ってその収益をこの基金に寄付したいのですがいいですか」と穏やかに、でも結構きっぱり申し込みされました。それから都内や故郷の福島で歌い、ご寄付を重ねてくださって、そして何回もつばさフォーラムにボランティア参加も・・という年月を経て今に至ります。

今回のご登壇では、「その日々」に徹底してきた想いを語っていただきました。

## 多発性骨髄腫の長期闘病 CAR-Tに提供された 心身のためのインターバル

NPO法人つばさ 理事

矢萩 淳さん



## はじめに

我那覇さんのお話を聴いていて、すべて「明日は我が身のこととして受け止めたほうがよい」と思いました。誰かが誰かを支える、何が私を支えてくれるか、というテーマの設定の仕方もよいかもしれません、結局は医師にしても支え手においても自分のためだと思って取り組んだほうがインセンティブも働かし、力も沸くと思います。私だってまさか自分が病気になるとは思っていなかったものの、診断がついてからの後のあれこれは全て自分のために行動してお

ります。それで結局それが全て巡り巡って社会が良くなっていくのであれば、それはそれでハッピーなことだと思います。

## CAR-Tの経験と感想

### ・化学療法との大きな相違

私がCAR-Tの治療を受けたのは二年半前になります。CAR-Tは、骨髄腫は難治性で治療回数を重ねてきた患者さんが受けることができる、と説明されました。その条件通り、私はいろいろな治療を受けてきましたので、大概の治療効果に対してもうあまり一喜一憂しなくなっているのが実感です。

2009年に初めて診断を受けて、今(2025年)はもう治療現場でやっていないというVAD療法も受けました。それから治療を重ねて十数年という経歴です。それで二年半前に「CAR-Tを受けられます」といわれました。たしか私はたまたまあったドイツの枠を頂いて受けることができる、とのことでしたが、あまりその感動みたいな感情はなかった記憶があります。ですので、CAR-Tを受けた一患者としていま表現すれば、よく健康食品の青汁なんかのコマーシャルで「あくまで個人の感想です」などくっついていますが、その程度の感じの話になります。もう少し言ってみれば、最前線の医療・製薬の方々に、エビデンスも何もない話をする辛さっただけです、というわけですが、聴いてください。

CAR-T療法で良かったこと、大きな利点は、その後の無治療期間が長くなることです。要するに1回だけ投与すれば追加で

あれこれ治療しなくても良いことは患者にとって大きいです。私の場合は二年半も無治療期間が取れたので、もうそれはすごく良かったなと思います。グラツムマップで治療を受けている時には、外来に行く度に先ず主治医と話をし、それから投与して、帰ってくる。それで一日仕事です。だからそれに比べると本当に楽で、CAR-T様々という感じでした。ただマルクの回数が半年に一回必要なのでそれがネックかなと思います。ただ、私の場合は幸いにしてマルクがとても上手な先生で、それが本当に良かったです。

### ・気になったこと

もう一つ、CAR-Tを受けて「気になるけどCAR-Tをやる以上は仕方ないのかな」と思ったことがあります。私はドイツの枠をいただいた次第ですが、そのドイツの枠を、私のほかの患者さん5人でセレクションしたらしいと聞きました。それから、私がそのドイツ枠をもらったために残りの4人の方々は、そのCAR-Tの恩恵を受けることができなかつたことになりました。トリアージとまでいうと違うかもしれませんが、私はCAR-Tを受けて延命することができたけれども、ほかの方はどうなったのだろうか、と思いました。もちろん、ほかの枠からCAR-Tをもらってできたかもしれないし、二重特異性抗体の治療にシフトしたかもしれません。それでもCAR-Tが終わってしばらくしてから主治医に「私が受けたCAR-Tの、ドイツの枠で何人くらい取り合いしたんですか?」と訊きました。そうしたら「5人です」。ああ、やっぱりまだそういう世界な

んだな、CARTがもつと十分に製造されて、誰でもどこでも希望したひとは皆でできるようになるといいのに、と思った次第です。

## 治らない疾患にり患して

### ・最初の医師との会話

私が初めて骨髄腫になった時、説明してくれた先生が「骨髄腫はまず治らないから」とものすごく単刀直入でした。よくある医療者の説明の仕方に、治らないとは言わずに「なかなか難しい病気です」「だから長く付き合っていくでしょう」などがありますが、それはそれでいい、とも思いますが、その先生は「これはもう治らない病気なので、腫瘍量ができるだけコントロールして行きましょう」「治すことを目標にしてもあまり意味がないので、腫瘍量ができるだけ少なく下げて行って、維持することを目標にしましょう」でした。それが15年前でしたが、その時私は腹をくくって、それなら腫瘍量ができるだけ下げ、ずっとそれで生活しながら天寿を全うするまで生きよう、と考えました。

ところがCARTを受けたあとMRD陰性の結果が出た時に、もしかして治っちゃったのかな、という錯覚にさせられてしまいました。そんな錯覚するのは自分が悪いんだろう、といわれればそれまでですが、そんな錯覚をさせる魔力を持っているのがCARTなのかもしれない私は思いました。

実は自家移植の時も似たような思いをしました。移植の時もそれに近いことがありました。当時はまだレトロな検査方法しか

なくて、24時間の畜尿と電気免疫固定法でした。フリーライトチェーンはありませんでした。近年ほど深い検査はできなかったわけです。

主治医も、マルクをしても腫瘍は無くなっていて見えないけど、おそらくまだ腫瘍が残っています、という表現をしていました。つまり、多分腫瘍は息を吹き返します、みたいな意味です。だから移植よりも更に強力なCARTですから、もしかしたら治っているんじゃないかみたいな錯覚を持たされた、ということになります。しょうがないといえましょうがないです。出合いがあれば別がある、みたいな感じですが。先月MRDの検査をした結果、400万個の骨髄細胞の中に89個の骨髄腫細胞が見つかった、とのことで、息を吹き返したかなという判断をされました。

MRIでもちよつと赤い点が見えるような状態になってきたので、いまポマリストを飲んでCARTをブーストアップできればいいかな、というつもりで治療を開始しています。

## つばさの理事について

### ・厚労省に要望書

ここからはつばさの理事として率直に話ります。

CARTは多くの製薬会社さんが前向きに取り組んでいるようで、血液情報広場・つばさの理事をしている私がCARTを受けたらしい、という情報がどこから伝わったらしく、いくつかの企業から「話をしにきてください」ということがこの二年半の間にありました。

また先月（2025年9月）つばさの橋本と一緒に厚生労働省に行き、CARTの均霑化の要望を出しました。全国どこでもそのエリアの拠点となる施設であればCARTが受けられて、希望する人が希望した時すぐにCARTの恩恵が受けられるようにしていただきたい、そのためには集約してくれるシステムが欲しい、という要望です。

血液がん患者から採取した免疫細胞を遺伝子操作し、がんへの攻撃力を高めて体内に戻す「CART（カーティ）細胞療法」を巡り、患者の支援団体は26日、地域によって治療の受けやすさに差が生じないよう体制整備を求める要望書を厚生労働省に提出した。医療機関間の連携体制をつくるべきだとしている。現在、CART療法が可能な医療機関は都市部の大学病院などに限られており、地方に住む患者の負担が大き

いという。要望したNPO法人「血液情報広場・つばさ」の橋本明子理事長は、厚生労働省で開いた記者会見で「希望する患者が誰でもアクセスできる治療であるべきだ」と述べた。要望書では、治療可能な病院と地域の病院が患者の情報を共有し、紹介、治療、投与後の経過観察を円滑に進める体制構築を求めた。国には、こうした取り組みを後押しし全国規模の機構を設立するよう訴えた。またCART療法を提供するには専用病室が必要になるなど、医療機関の負担が大きいのが課題だと指摘。専門的な知識を有する人材の確保も要請した。

矢萩さんが同席してくださった記者会見の記事

## CART療法の体制整備要望 血液がん支援団体、厚労省に

記事発信…共同通信、産経新聞、北海道新聞ほか24紙



いのち・愛・かがやき

第87回日本血液学会学術集会

## 日本血液学会公開シンポジウム

申込不要・入場無料

日 時:2025年10月12日(日) 13:30~16:30

場 所:神戸ポートピアホテル 南館

B1F サファイア(学術集会第5会場)

〒650-0046 神戸市中央区港島中町6丁目10-1 TEL 078-302-1111



テーマ

最新医療を学ぶ

総合司会 小川 公明(NPO法人 白血病研究基金を育てる会)

## 13:30 第1部 最新医療を学ぶ

司会 橋本 明子(NPO法人 血液情報広場つばさ)

「悪性リンパ腫で化学療法を経験」我那覇 圭(中日新聞東京本社 記者)

「多発性骨髄腫でCAR-Tを経験」矢萩 淳(NPO法人 血液情報広場つばさ 理事)

「二重特異性抗体療法について」伊豆津 宏二(国立がん研究センター中央病院)

「CAR-T療法について」豊嶋 崇徳(北海道大学)

「造血器腫瘍遺伝子ゲノム検査について」松村 到(近畿大学)

## 15:05 第2部 2024年度日本白血病研究基金 受賞者講演および、受賞表彰盾贈呈式

臨床医学特別賞

「多発性骨髄腫の治療抵抗性に関わる不均一性およびスプライシング特性の解明」

神谷 高博(慶應義塾大学/東京大学医科学研究所) 座長 高折 晃史(日本血液学会 理事長)

荻村孝特別研究賞

「抗アポトーシス分子スイッチングの分子機序解明によるBCL-2阻害薬抵抗性白血病の克服」

永田 安伸(日本医科大学) 座長 堀部 敬三(名古屋医療センター)

クレディセゾン賞

「骨髄脂質メディエータープロファイルから見た老化骨髄の特徴の解明と

それを利用した骨髄増殖性腫瘍病態操作法の開発」

片山 義雄(神戸大学) 座長 須田 年生(北京協和医学院)

高久史磨賞

「EZH2機能喪失型骨髄異形成症候群に対する創薬標的分子の探索」

青山 和正(慶應義塾大学) 座長 稲葉 俊哉(広島大学)

ティーエスアルフレッサ賞

「急性骨髄性白血病に対するBCL2阻害薬を用いた新規治療法開発」

山内 拓司(九州大学) 座長 赤司 浩一(九州大学)

井手幸子賞

「セロトニン代謝制御異常に基づくMDSの新規治療法の開発」

上村 泰成(横浜市立大学) 座長 中畑 龍之(実験動物研究所)

授賞盾贈呈式 水谷 修紀(日本白血病研究基金 運営委員長)

16:30 終了 講演の順は、学術集会の進捗により入れ替わる可能性があります。あらかじめご承知おきください。

【共催】一般社団法人 日本血液学会／認定特定公益信託 日本白血病研究基金／NPO法人 白血病研究基金を育てる会

【協賛】NPO法人 血液情報広場つばさ／一般財団法人 地域医学研究基金



特定非営利活動法人 白血病研究基金を育てる会 Friends of Leukemia Research Fund

〒105-0013 東京都港区浜松町1丁目18番16号 住友浜松町ビル6階 TEL 03-5776-0048 FAX 03-5776-0046 ホームページ <http://www.flrf.gr.jp/>

特集：血液疾患の長期闘病に寄り添う I

# 血液腫瘍の長期療養と高額療養費制度 当事者として、研究者として伝えたいこと



東京大学医科学研究所公共政策研究分野 特任研究員

CML 患者家族の会いずみの会 副代表

河田 純一 さん

医療・創薬・研究のためめ尽き力のお陰で、血液疾患の多くが長期闘病となりました。本当に素晴らしいことです。血液疾患はいま、治療しながら仕事し学べて、コミュニケーション活動に参加できる時代を迎えています。ただ一方で、それは「働かなければ医療費が賄えない」矛盾も生み出しています。そこで、文字通りの長期闘病の当事者であり、問題点を浮き彫りにして表現する研究者でもある河田さんと、働き・学びながらの通院の利便性を高めたいと診療体制を組んでおられる由井先生に登場いただきました。

## はじめに

私自身が血液がんの患者でもあり、同時に現在のがんサバイバーシップによる患者市民参画の在り方についての研究者の立場でもあります。以下に双方の立場からより良い高額療養費制度について述べたいと思います。(図1)

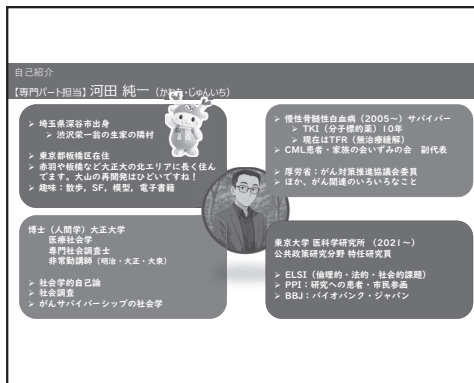


図1

## 診断から始まった 長期の血液がん闘病

私が慢性骨髄性白血病（CML）の告知を受けたのは2005年でした。あれからもう20年も経ってしまったことに少々驚いてしまいますが、当時は大学生でした。

診断時は高熱があり、白血球数が非常に多くて一月ほど入院をしました。その入院中から分子標的薬（4年前にグリベックが承認していました）の服用を開始し、CMLに対しては非常に高い効果を得ることができました。ただ後でまた触れますが、様々な副作用に苦しめられて、やがて大学を中退してしまいます。大学生になってから住んでいた住まいを引き払い、埼玉県深谷の実家に戻ってしまいました。

副作用は、いろいろな痛みや下痢、吐き気、倦怠感、微熱、肌が白くて弱くなるなど身体的なことが多々ありました。加えて長期の療養は、いわゆる「アイデンティティの危機」だったと思います。学生ではなくなってしまったわけですし、この後どうやって就職するかということも分からなくなっていました。具体的には、実家に帰って、無職で、高卒で、その時はニートだと自覚せざるを得ず、なんだかんだいっても白血病人の病人です。白血病なので、やっぱり死んじゃうんじゃないか、という不安に随時襲われていました。

経済的な不安は非常に大きくて辛かったです。当時のグリベックの価格が3割でも1錠1000円以上でした。ちなみに私は毎日4錠服用していました。そのため、当初は1ヶ月に1回以上のペースで通院して

いたのですが、処方箋もって薬局に行く度に10万円以上の現金を持って支払っていました。それからしばらくして病状が安定してくると3か月処方などもできるようになります。さすがに毎月であるとか、月に何度かあるというような状況でした。もちろん自分自身では払うことができず、毎回、親がATMや銀行に寄って、現金を引き出してきて、それを私が払って、を繰り返していました。親に対して申し訳ない思いでいっぱいでしたし、これがいつまで続くのかと不安でたまりませんでした。

CMLの治療として当時、分子標的薬は生涯服用を続けるということになっていて、私への説明も「切らずに飲み続けること」でした。田舎の高卒の、20代の無職が、これからどうやってこの医療費を払い続けていくのかと思うと、本当に絶望的な気分でした。その時の重い気分障害に陥り、うつになりましたが、その精神的状態は今も続いています。(図2)

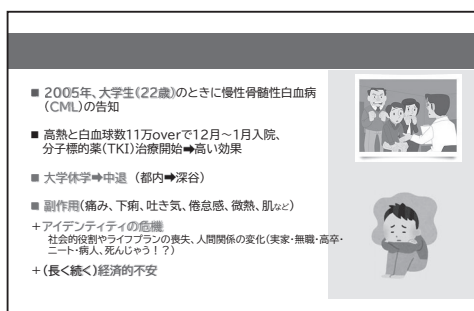


図2

## つばさ、その「いずみの会」に出会う

発症したのは2005年ですが、しばらくして当時つばさが開設していた電話相談を知って2度ほど電話したことを思い出します。いずれの時も電話口で泣きながら話して、対応してくださった相談員の方に本当によく聴いてもらえました。相談員さんにはいろいろな援助の制度があることや、今は慢性骨髄性白血病の患者会ができていますよ、など話してもらえたことを今でも思い出します。つばさのおかげもあって「いずみの会」に参加するようになったのは2008年〜9年頃です。その流れの中でようやく自分が1人ではないと感じることができるようになり、病気についての基本や、新しい治療が進みそうだとなどを知ることができました。

孤独ではなくなったことは本当に非常に大きかったです。またこの頃、限度額認定証の適用に関してつばさの橋本代表初め、多くの先輩患者さんたちにも本当によく動いていただきました。それが3ヶ月処方につながっていき、やがてはストップの臨床試験について知って私自身がチャレンジすることもできました。

以上のように、当事者の連携による社会への働きかけと制度面の整備、またにより医学的な進歩があつてCMLのち治療環境が進んできた現状があります。(図3)

## 高額療養費の負担額の値上げ

しかし、皆さんご存知のように昨年(2024年) 高額療養費の自己負担額の引き上げ案が唐突に出てきました。その経緯をここで細かくお話しすることはできませんが、やはり「唐突感」は否めず、社会に衝撃が走りました。元々は、数年前の内閣府にある「全世代型社会保障構築会議」などで議論が始まっていたわけですが、高額療養費制度を対象にするとは決まっていたのは2024年の11月に開かれた「社会保障審議会医療保険部会」からだったといわれています。この審議会で、複数の委員から話がありまして、その後具体的な議論が始まっています。(図4)

なお高額療養費制度の負担額は、この審議会だけの議論で決まってしまうんです。国会での議論もありませんし、例えばパブリックコメントなどを募集されるものではありません。

私たちは、そのような審議をされている情報は聞いていたのですが、具体的な引き上げ幅は、12月の末になって初めて見せられた形でした。そのため、いずみの会も含めた多くの患者団体が行動開始できたのは、引き上げの金額が分かった2025年の1月以降でした。引き上げ額がいくらになったかについては、図5に、2025年6月に行われた社会保障審議会の高額療養費に関する専門委員会に、橋本代表とも一緒に出席したときに使った資料を示します。(図5)

項目	2025年1月1日からの引き上げ率	2025年6月1日からの引き上げ率
1. 高額療養費の自己負担額	1.1%	1.1%
2. 高額療養費の自己負担額の上限	1.1%	1.1%
3. 高額療養費の自己負担額の下限	1.1%	1.1%
4. 高額療養費の自己負担額の引き上げ率	1.1%	1.1%
5. 高額療養費の自己負担額の引き上げ率	1.1%	1.1%

図5

項目	2025年1月1日からの引き上げ率	2025年6月1日からの引き上げ率
1. 高額療養費の自己負担額	1.1%	1.1%
2. 高額療養費の自己負担額の上限	1.1%	1.1%
3. 高額療養費の自己負担額の下限	1.1%	1.1%
4. 高額療養費の自己負担額の引き上げ率	1.1%	1.1%
5. 高額療養費の自己負担額の引き上げ率	1.1%	1.1%

図4

項目	2025年1月1日からの引き上げ率	2025年6月1日からの引き上げ率
1. 高額療養費の自己負担額	1.1%	1.1%
2. 高額療養費の自己負担額の上限	1.1%	1.1%
3. 高額療養費の自己負担額の下限	1.1%	1.1%
4. 高額療養費の自己負担額の引き上げ率	1.1%	1.1%
5. 高額療養費の自己負担額の引き上げ率	1.1%	1.1%

図3

## 長期療養で制限される暮らし

この引き上げ案は長期療養の患者の暮らしを脅かす問題と考え、「見直しを留まてほしい」という署名活動を展開しました。ご協力いただいた皆さま、本当にありがとうございます。皆さまのおかげでここまで来ました。厚労大臣に私も2回お会いをしましたし、患者代表の国会での参考人招致も含めて9月(この日は2025年8月)まで一旦、引き延ばしと決まりました。(図6)

項目	2025年1月1日からの引き上げ率	2025年6月1日からの引き上げ率
1. 高額療養費の自己負担額	1.1%	1.1%
2. 高額療養費の自己負担額の上限	1.1%	1.1%
3. 高額療養費の自己負担額の下限	1.1%	1.1%
4. 高額療養費の自己負担額の引き上げ率	1.1%	1.1%
5. 高額療養費の自己負担額の引き上げ率	1.1%	1.1%

図6

この経緯の中、いずみの会はCMLの患者団体として「長期にわたって高額な医療費を負担する、高額療養費制度を利用しなくてはいけない患者がいる」ことを、当初より訴えてまいりました。この図は厚労省でも公開しておいいますのでぜひご確認ください。端的にまとめますと、現行の高額療養費制度でも所得や家族構成によっては日常生活が大きく制限され、生活が限界にある患者家族がいます。したがって、引き上げ云々の以前に、現状の制度でもかなり厳しい方たちがいることをぜひ知ってください。(図7)



図 8

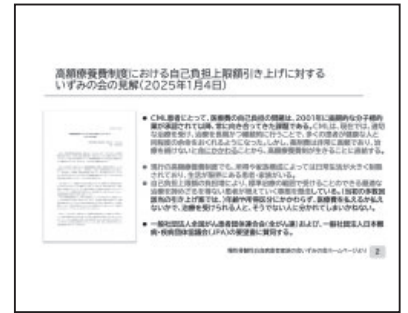


図 7

CMLの治療は2001年にTKIが保険適用されてから、9割以上の人が薬の服用だけで生存可能となりました。そこからCMLが生涯に渡る服薬が前提の慢性疾患となつて、医療費問題が常態化したこととなります。いずみの会の仲間にも、TKIが承認された当初から現在までおよそ四半世紀近くにわたつて高額療養費制度を使い続けている患者さんいます。また現在20代、30代の患者さんであれば、この先50年、60年という長い間この制度を使い続けなければならないという覚悟の上で治療を受けていることをぜひとも認識してください。(図8)

ここで少し、高額療養費制度が見直されなかった場合に危惧していたことに触れていきます。ここでは年収600万円台の人の例にとります。これまでの高額療養費では、現在、3ヶ月処方の長期処方であったとしても4万4,400円でした。それが7万6,800円になり、それが年4回ということになります。もちろん治療が安定

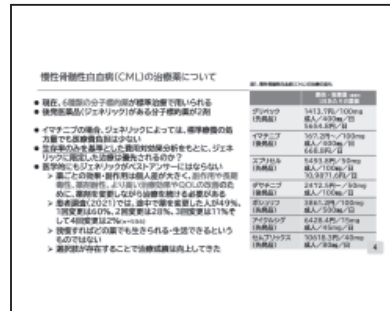


図 9

図9の表は、厚労省の審議会で示したのですが、その内容を説明いたします。近年、CMLの治療の進歩に伴い、いくつかの指摘の声があるかと思えます。その1つは、「断薬」で治療が中断・中止できるのであれば全員がそれにチャレンジすればいい、という指摘です。もう1つ、ジェネリックがあるのだからそれを使えばいいともいわれます。しかし、CMLは血液がんの治療ですから、副作用や長期毒性、薬剤耐性、より高いQOLの獲得などを見据えて薬を選び、変薬が必要であれば変更するという、担当医と本人による慎重な治療過程が必要です。高額療養費制度の見直しも、そうした様々な患者の実情を見据えた設計が必要であつたはずです。(図9)

また、途中で保険者が切り替わったりすると多数回該当がリセットされてしまうという問題があります。また由井先生のページにもありますが、高額療養費だけが私たちが支払う医療費ではありません。それ以外に通っている様々なクリニックなどでの治療費の支払いもあります。多くの方から、高額療養費制度の限度額だけを払っていると認識されてしまいがちですが、実際には高額療養費制度の自己負担額に加えて様々な医療費を支払っていることを改めてお伝えしておきたいと思います。(図11)

薬を減らす工夫、多数回該当、ジェネリックへの切り替えなどできる努力をCML患者の皆さんがなんとか頑張っています。それでも今回のように、例えば7万6,800円という高い水準になると、薬の減量することで逆にこの額にギリギリ届かなくなつて負担額が増えてしまうリスクもあります。また私たちの調査の結果も示しましたが、副作用よりも経済的負担感の方が辛いという声は深刻です。(図12)

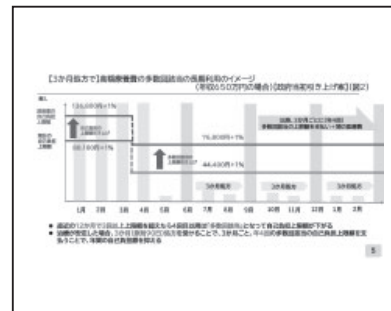


図 10

せずに3ヶ月処方を使えない場合は、年12回(月毎の集計なので)支払い受けるひともたくさんいます。(図10)

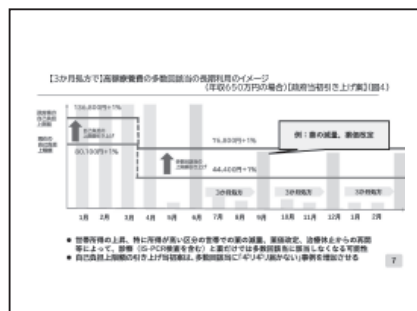


図 12

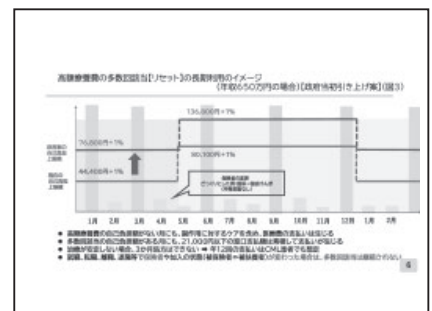


図 11

民間保険に入ればいい、という一部の議論・論調については、関しましては、がんになってから民間保険に入ることが難しく、現実的ではないことを再三お伝えしています。私も含めてですが、特に若い世代で、保険未加入状態でがんに罹患した場合、人生の先が長い分生涯に渡って大変なことです。これから他の病気にも、他のがんにもかかる、大きな怪我をするかもしれない。それらのリスクに備えるためにも、高額療養費制度の維持は非常に重要です。(図13)



図 13

### 現行の高額療養費制度の問題点

ここでもう一度、現在の高額療養費制度の問題について振り返ります。CMLではこの制度を使っても治療中断は起きてしまっているということを知ってください。私たちの調査(2021年)では、高額療養費制度がある状態でも、TKIを何らかの形で中断した人のうち8・4%のひとが、医師に相談せずに治療を止めてしまっていました。残念ですが実際にそれで亡くなってしまうという方のお話も聞きました。このようなことはこれ以上増えてはならない

と考えています。(図14)  
近年は、病状が安定していれば3ヶ月処方という方法が使えています。しかし、これには対応できていない地方の医療事情や病院の実情もあって、1ヶ月しか処方しかしてもらえない患者さんもいます。つまり医療費負担に関する地域差という現状もあります。このような格差是正についても国に調査をお願いしています。(図15)

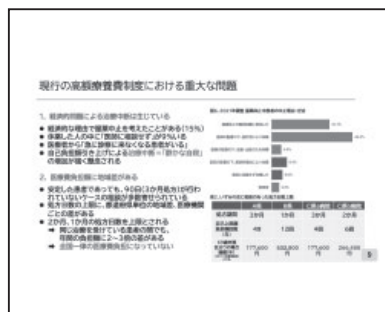


図 14

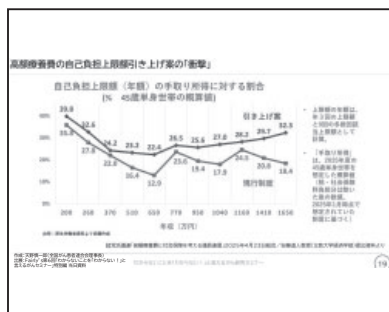


図 15

以上のような現状にもかかわらず出てきた今回の高額療養費の引き上げ案への衝撃は絶大でした。低所得層のひとのCML治療の支払い、これまでも既に収入の4割

近くが医療費に消えており、WHOの定める破滅的医療支出という事態であると医療経済学の専門家が指摘しています。この状態でさらに高い負担は難しいのではないのでしょうか。(図16)  
医療費が国内で非常に伸びているという議論もあります。立教大学の安藤先生の研究によれば、高額療養費を含めた日本の医療費がどれくらい増えているのかは、図17のグラフに示すとおりです。インフレ率やGDP比で見ると、これが本当に高い水準といえるかは冷静になる必要があると思います。(図17)

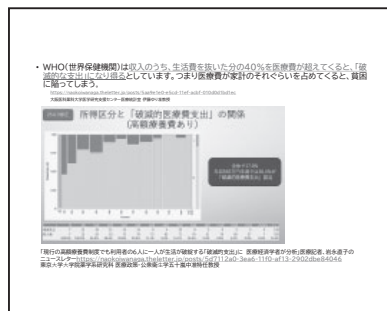


図 16

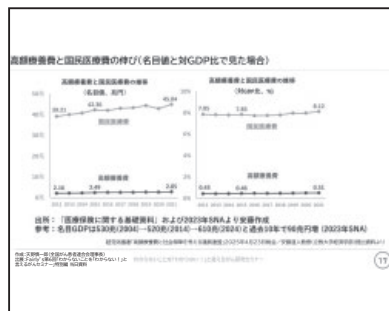


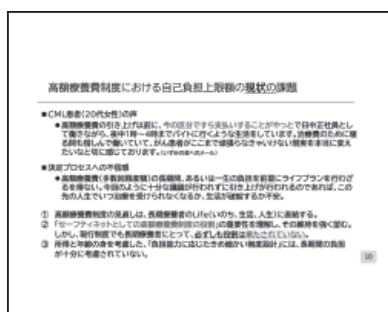
図 17

### まとめ

高額な医療費制度の現状の課題について改めて触れます。

今回の運動の中でCML患者の女性から、「高額療養費の引き上げと聞きました、それが以前に、今の区分ですら支払いすることがやっとなです」「日中正社員として働きながら、夜中の1時から4時までアルバイトをするという生活です。治療のために寝る間を惜しんで働いています。がん患者がここまで頑張らなきゃいけない現実を、本当に変えたいです」という切実な訴えをいただきました。

なにより今回の当事者不在の決定プロセスへの不信感は強く、ともかく現状にそぐわない理解しがたい変更案です。それをここで改めて訴えて、これからも皆さまの実感と声を広く伝えていきたいと思っています。



## 特集：血液疾患の長期闘病に寄り添う I



## 地域のクリニックを味方に

上野御徒町こころみクリニック院長

由井 俊輔 先生

## はじめに

7年前に神奈川県川崎市で血液内科の専門のクリニックを立ち上げました。その後の2022年に、私自身の出身の日本医科大学に近い上野駅近くでクリニックを始め、大学との連携も取りながら運営してきました。

## 血液専門クリニックについて

おそらく患者さんたちは、血液疾患は大きな病院で診てもらおうものとの認識されていると思います。そういう普通の認識からすると、血液内科専門のクリニックは怪しいと感じるかもしれません。他の血液内科の医師からも、もちろんそれ以外の分野の医師からも、血液の病気は病院で診るものと考えられているようです。クリニックに掛かることを患者さんに提案しても、「いいえ、クリニックじゃなくて病院がいいです」といわれますし、私も在籍している日本医科大学付属病院に紹介患者さんはいくさん来ますが、クリニックにはなかなか紹介していただけないのが現状です。(図1)

ただ他の循環器、消化器、呼吸器、神経、腎臓など多くの科の患者さんたちは、大学病院など大きな病院でしかできない治療をして、その後良くなって、そのあと継続する治療方針が固まったら、近くのクリニックで経過を診て、またもし悪くなったら病院に戻す、という流れができています。つまり他の科ではそれが当たり前になっています。それをみて血液内科も同じようにしたほうがいい、そうしないと病院がパンク

してしまおう、と思いました。それで他の疾患の急性期とその後の長期治療と同じような流れを実現したい、と思って現在のクリニックを開設しました。(図2)

当院は東京の東側にある台東区の上野から2分ほど歩いたところにあります。図の4つの●の1つは当院、田町にもある当法人のクリニック、神奈川県川崎市の当法人のクリニック(武蔵小杉院、元住吉院)です。当法人では4か所で血液内科のクリニックを運営しております。(図3) もう一つの●は千葉県の松戸市で2027年から血液内科のクリニックを開院予定です。

上野駅は茨城県、千葉県、神奈川県、埼玉県との電車のアクセスがよい所です。そのため多くの方面から患者さんに来ていただいております。上野駅の近くで働いて近隣の県に住んでいる方が、学校や仕事帰りに寄ってもらえるように夜は9時まで診察しております。土曜日も夕方5時まで診察しています。(図4)

ただし私1人でクリニックの診療をすべて行うのはとても無理で、私の母校である日本医科大学病院、周りにある順天堂大学



図 4



図 3

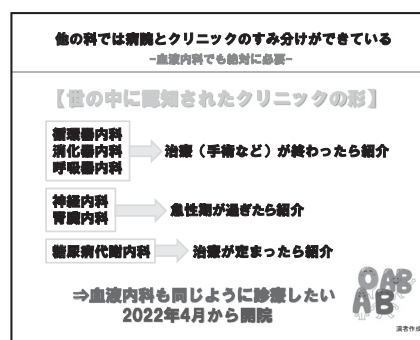


図 2

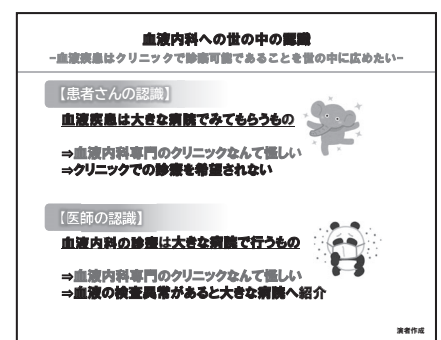


図 1

病院、東京大学病院、永寿総合病院、三井記念病院、都立駒込病院など、そして獨協医科大学や自治医科大学の先生方にもご協力いただいております。(図5)

大学病院と当クリニックの近さを実際の距離でいいますと、永寿総合病院ではわずか450mで、順天堂大学病院が1.8kmです。東京大学病院も1.4km、日本医科大学付属病院は2.3kmなどの病院も2km圏内くらいにあるという病院密集地域ですので、連携がともしやすいことから当院の診療体制が実現できました。(図6)

## クリニックで可能なこと

当院のクリニック内部は狭くて、待合室は15人くらいしか座るスペースがありません。処置室は採血が2人できるくらいです。診察室は普通の病院とあんまり変わらないかもしれませんが、やや狭めです。ただ血液の病気を診るにはあまり広いスペースは必要ありません。(図7、8、9)

ではどのような疾患を診ているのかといいますと、たとえば現在、白血球やリンパ腫で治療完了した人、血液疾患とは確定できない微妙な病状の人たちの経過観察、そして血液疾患の診断はついているが経過観察だけでいい人、など多くに方々を診ています。具体的には飲み薬の血液疾患の薬の処方や、血液が増えたり減ったりする血液疾患の方々に状態を安定させるように皮下注射を打つなど、様々な診察をしています。クリニックで血液検査をしても、白血球、赤血球、血小板は採血して5分後にはもう結果が出ますから、このまま今の治療でいいね、ちょっと薬を増やそうか、など

とバツバツと時間を費いやさずに診療を終えることができます。通院だけでも大変だと思えますので、とにかくあまり時間をかけないことを患者さんのメリットに、ということコンセプトにやっています。(図10)

少し話が重複しますが、来院されるのはどのような方かといいますと、まず健康診断での血算の異常の精査を希望されて来院される方が最も多くいらっしゃいます。次に、寛解になった白血球やリンパ腫の方々のその後の定期検査、血球が増えてしまう疾患の骨増殖性腫瘍、血液全体が少なくなってしまう血小板減少性症、そして経過観察や内服薬で経過をみている再生不良性貧血や骨髓異形成症候群の方も通院しています。さらに注射での治療も対応しています。個人のクリニックで高額な注射を扱うことは、在庫が出た時に大赤字になってしまうのでやりにくいと思いますが、私たちは、4か所のクリニックの診療体制で血液疾患の患者さんを診ていますので、在庫にならないように調整できております。(図11)

健康診断の結果に出ている「異常」について、ですが、ほぼ健康診断の異常は血液疾患ではないことが多いです。今回は血球が増加する場合に絞ってお話します。白血球が増えている人は喫煙や肥満が要因となどがほとんどです。ただ、白血球が多いと脳梗塞や心筋梗塞のリスクが上がります。そのような中から血液疾患を見つけ出すのが我々のクリニックの仕事ではないかと思っています。(図12)

慢性骨髄性白血病を見つけ出すには、ビタミンB12が上昇する、好塩基球が増える、というようなデータを診て判断しております。(図13)

**具体的な診療例**  
-病状の外表診療の質を磨くためにも重要-

①化学療法が終了した患者さんを血液内科専門クリニックへ  
→寛解になった急性白血病、慢性リンパ腫など

②検査量が定まった安定した患者さんをクリニックへ  
→特発性血小板減少性紫斑病、再生不良性貧血、骨髓異形成症候群、本態性血小板血症、真性多血症、CML、CLLなど

③病状での診療期間を伸ばして、別の施設をクリニックで  
→トシリズマブ、ロミブロシム、ダルベオエチン、ロベグインターフェロンα-2bなど

→全ての疾患がほぼ血算と診察だけで診療できる

図 11

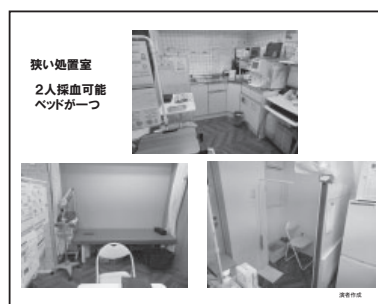


図 8

**外来通院表**

2025年4月～

	月	火	水	木	金	土
午前	血液	血液	血液	血液	血液	血液
午後	血液	血液	内分婦	消化器	血液	血液
夜間	血液	血液	内分婦	血液	血液	-

・夜は21時まで  
・日本医科大学の他、順天堂大学、東京大学、永寿総合病院、三井記念病院、駒込病院、獨協医科大学、自治医科大学の血液内科の先生方に外注を

図 5

**診察内容**  
**白血球の増加**  
-血液内科の疾患であることはまれ-

・健康診断でみられる白血球増加の原因で最も多いのは喫煙、次に多いのは肥満。

**本物を見つけるのが  
血液内科のクリニックの仕事**  
白血球が増加する原因は多岐にわたるが、その中でも最も危険な原因は白血病である。本物を見つけるのが血液内科のクリニックの仕事である。

白血球が増加する原因は多岐にわたるが、その中でも最も危険な原因は白血病である。本物を見つけるのが血液内科のクリニックの仕事である。

図 12



図 9

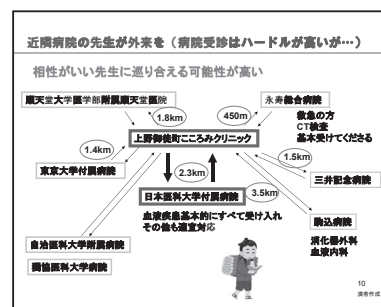


図 6

**診察内容**  
**慢性の白血球増加①**  
-慢性骨髄性白血病の可能性-

・好塩基球増加、骨髄球、後骨髄球(まだ幼い細胞)の出現をみたら、慢性骨髄性白血病を疑う。  
・ビタミンB12の上昇もある。

図 13

**狭いクリニックでも診療可能**  
-血液疾患は血算と診察だけでフォローできる疾患が多い-

●診療可能な疾患  
・治療完了後の血液内科の病変  
・経過観察でよい血液内科の病変  
・診断のつかない血算減少や増加の経過観察  
・内服や皮下注射で治療継続が必要な血液内科の病変

⇒当院は血算のみ5分で判定可能

●検査診断の異常を精密  
白血球、赤血球、血小板数の増減の精密

図 10



図 7

慢性リンパ性白血病であれば、リンパ球が特に増えています。(図14)

赤血球の増加もやはり喫煙、肥満、心臓や肺の病気がほとんどで血液疾患ではありません。それを我々のクリニックでスクリーニングしています。診断方法は、エリスロポエチンというホルモンの値を測ります。通常は、『赤血球を増やさない』と命令するホルモンのエリスロポチンが腎臓から出ていますが、勝手に赤血球が増えてしまう病気であればその必要なくなりますので、エリスロポエチンの値が下がっています。それを見て血液の病気がどうかを判断しています。(図15、図16)

血小板が増えてしまうのはほとんどが鉄分不足によります。あるいは血液とは関係ない癌がある、何か感染症がある、などがほとんどです。その中から血液疾患をいかに見つけるかはなかなか複雑です。鉄分が不足していないかはまず調べます。必要なら血液検査で診断のための遺伝子検査まで当院では行っています。(図17)

クリニックのサイトで血液疾患の説明を精力的にしていますので、それをご覧になって来院する方はとても多いです。夜遅くまで開院していますし、首都圏にあるクリニックの役割としては、そのように健康診断でなんらかの指摘を受けた方が気楽に受診されるよう運営しています。その上で、先に述べたようにクリニックとしてできる限りの検査をして、血液疾患が疑われる結果の人はすぐに近くの大きな病院に紹介して、遺伝子検査や骨髄検査をしてもらい、必要な結果が出れば治療導入もしてもらう、ということになります。治療後の状態が安定してからまたクリニックに戻してい

ただき、コンパクトな診療に移行するといふ流れになっています。(図18、図19)

## 骨髄増殖性腫瘍の診療と治療

### ―問題点と解決策

骨髄が増えていく腫瘍には慢性骨髄性白血病と骨髄増殖性腫瘍の二つがあります。現在では、これらの病気は長く暮らしながら付き合う必要がある疾患です。その長い闘病上、問題点が3つあると私は思います。ひとつが時間、次にお金、そして担当医です。(図20)

### ・時間

病院へかかり続ける必要が生涯ある、やめることができないことから「時間」を取られるという問題です。つまり、闘病を生活の中にいかに組み込むかが大事です。そして意外にもこまめに診察を受けることが重要です。他の悪性のものとはちよつと違って、この疾患で急に悪化して命を落とすようなことは無い反面、一生付き合う疾患であることが重要な問題だと思います。(図21)

そこで最低限の採血で、できるだけ短い時間で診察時間を終わらせる、病院にいる時間をなるべく短くすることがたいせつだと私は思っております。そこで夜は21時まで、土曜日も午前・午後も診療して日中は仕事や学校がある方なども通院しやすいようにしております。そして血液検査の結果はアプリにお返ししますので、手元に自分のデータが溜まるのもメリットとして感じていただけたらと考えています。(図22)どのぐらい時短になっているか、ですが、

骨髄増殖性腫瘍と慢性骨髄性白血病

―治療の問題点―

①時間

②お金

③担当医

⇒血液内科専門クリニックで解決したい

図 20

骨髄異常

血小板数の増加

―血液内科の疾患であることは明―

・健康診断でみられる血小板増加の原因で最も多いのは鉄欠乏、あとは細菌感染、がん。

本物を見つけるのが

血液内科のクリニックの仕事

・血小板が多いと脳梗塞や心筋梗塞などの血栓症のリスクが上がる

図 17

骨髄異常

慢性的の白血球増加②

―慢性リンパ性白血病の可能性―

・慢性的の白血球増加症で、リンパ球増加(>3500/ $\mu$ l)があれば、まず慢性リンパ性白血病を疑う。

・小型のリンパ球の増加。

・リンパ節が腫れることもある。

図 14

骨髄増殖性腫瘍と慢性骨髄性白血病

―治療の問題点①―

①時間の問題

病院へかかり続ける必要がある

⇒生活の中にいかに組み込むか

※ETやPVは比較的こまめに血液検査が必要

図 21

骨髄異常

慢性的の血小板増加

―本態性血小板血腫の可能性―

・血小板だけではなく白血球も増えていたら本態性血小板血腫を疑う。

・鉄分は正常である。

・骨髄検査で血小板のものと巨核球が増えている。

図 18

骨髄異常

赤血球数の増加

―血液内科の疾患であることは明―

・健康診断でみられる赤血球増加の原因で多いのは喫煙、肥満、肺や心臓の病気。

本物を見つけるのが

血液内科のクリニックの仕事

・赤血球が多いと脳梗塞や心筋梗塞などの血栓症のリスクが上がる

図 15

血液内科患者さんの時短

―生活の質の向上を目標して―

当院では ①必ず血算検査をする

⇒最低限の採血結果で診療

②血液内科外来は夜に開いている

⇒平日は夜21時まで土曜日も午前午後で

⇒EPO低下、ROM低下、鉄値変動などの指標に基いて

③費々抑えられても

重要な検査結果(sIL2Rやbcr-abl IS%など)が

週日にわからない

⇒アプリで最速で確認できる!

※仕事や学校・他の用事で休みの日に血液内科外来を受診できる

図 22

真性多血症診療を例に

―クリニックでやるべきは学習と最速(質問紙では)―

HPで情報発信

夜間までの診療

①【発症】

健康診断異常の人が受診しやすいクリニックを作る

②【診療】

骨髄検査やJAK2V617F以外の遺伝子検査は大学受診が必要

⇒一旦は大学で精査が必要(胸部MRIも)

③【長期治療】

ハイドレア、ジカビ、薬血は最初からクリニックでも可能

⇒スレは高値であるので用量が定まるまで大学で

④【継続治療】

クリニックで問題なし

病状が悪化した場合だけ大学で骨髄検査の再検を

図 19

骨髄異常

慢性的の赤血球増加

―真性多血症の可能性―

・赤血球だけではなく白血球、血小板も増えていたら真性多血症を疑う。

・エリスロポエチンの低下がある。

・骨髄検査で白血球、赤血球、血小板すべてが増えている。

図 16

私も日本医科大学付属病院で外来を週に2回担当しておりますが、調べてみたところ受付してから採血して診察までで1時間40分くらいかかっています。会計までだと2時間半くらいです。それが私のところのクリニックでは、受付して、採血して、診察して、会計終了して帰るまでで30分くらいで済みます。したがっていましてトータルで1時間から2時間の短縮になっているようです。(図23、図24)

そして採血して院内の検査で結果を返すのと、外注の検査結果はアプリで返しています。以上のように出勤前や出勤してから時間休できてもらう、そして退勤後にも、可能なコンセプトにしています。

さらにクリニックの場所が上野駅を出て横断歩道を渡ったらすぐですから、駅から近いこともこの時短に貢献できるのではないかなと思っています。(図25、図26)

## ・お金

希少な疾患ですから、血液内科の専門医に診察してもらう必要があります。それでずっと専門病院にかかることは、それ自体でお金がかかります。また難病指定されているわけでもないので、治療薬も高額なものが多いため医療費は高額療養制度とがん保険を使うしかありません。お金をどう節約していくかはたいせつなことです。(図27、図28、図29)

専門医に診てもらわなければならない病気ですので血液専門の病院にかかりつつ、血圧が高いとか生活習慣病がある場合などで他のクリニックにも通っている患者さんが多いようです。たとえば慢性骨髄性白血病の患者さんが分子標的薬は3か月処方にしても

らって、その3か月の間、生活習慣病などはほかのクリニックに1か月ごとにかかっている人もいっぱいおられます。それを当院であれば全て生活習慣病も血液の病気も全部まとめて診て、90日処方というやり方であれば、少しかもしれませんがお金の節約になることもあり、時間の節約も含めてトータルで診るようにと心がけています。(図30)

生活習慣病の指導の書類も、手がかかりますが対応しております。(図31)

骨髄増殖性腫瘍と慢性骨髄性白血病 -治療の両面点②-	
血液が増える疾患の投薬調整は奥が深い ⇒血液専門医が診察したほうがいい	
	【お勤めできること】 【お勤めできない】
治療	輸血 内服の治療 注射・点滴の治療
血液専門医がいないクリニック	検査 血液検査で一般的な項目 遺伝子検査 (bcr-abl FISH, JAK2V617F)
	診療 治療後の経過観察内容 (血液検査)

図 29

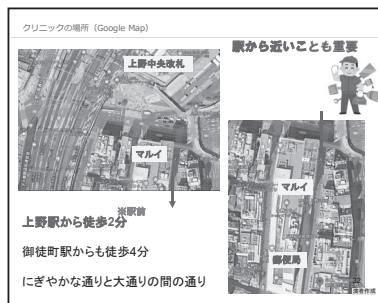


図 26

大学病院との比較 -仕事終わりに短時間で-	
令和6年4月の待ち時間を調査	
日本医科大学 血液内科	
受付⇒診療開始	平均1時間52分
受付⇒会計終了	平均3時間2分
中央値1時間40分	中央値2時間28分
当クリニック	
受付⇒会計終了	平均31分
大学病院では長時間の血腫もある 受付から診療開始の時間ですでに1時間半以上	

図 23

それぞれの疾患で工夫を -長期処方と調剤をあげて診察-	
○高額な薬剤 ⇒90日処方	他のクリニックにもかかっていることがある ↓ 血液内科とまとめてお金を節約 ※時間の節約にもなる
○高額な検査 ⇒3か月おき	

図 30

## 骨髄増殖性腫瘍と慢性骨髄性白血病

-治療の両面点-

①時間

②お金

③担当医

A black and white illustration showing a group of people in a medical setting. On the left, a doctor in a white coat and cap stands next to a female nurse. In the center, a male doctor in a white coat stands next to a female patient. On the right, a male doctor in a white coat stands next to a female patient. In the foreground, a male patient in a white shirt and tie is seated in a wheelchair, looking towards the right. The background shows a simple room with a window.

⇒血液内科専門クリニックで解決したい

33

読者作成

図 27



図 24

骨髄増殖性腫瘍と慢性骨髄性白血病 -治療の両面点②-	
血液専門クリニックなら 生活習慣病をはじめとした 他の疾患への投薬にも対応	

図 31

骨髄増殖性腫瘍と慢性骨髄性白血病 -治療の両面点②-	
②お金の問題	
専門病院へかかり続ける必要がある ⇒高額な治療を長期で続ける	
難病指定されていないので 高額療養費制度とがん保険を使うしかない	

図 28

出勤前や退勤後、週末の仕事を休みに受診	
【診療時間】	
血液内科	月 火 水 木 金 土 日
● 9:00-12:30, 13:30-17:00, 18:00-21:00	
● 9:00-12:30, 13:30-17:00	
● 9:00-12:30, 13:30-17:00	
大学の外来がない時間で診療	
● 9:00-12:30, 13:30-17:00	
● 9:00-12:30, 13:30-17:00	
平日の9時半から21時まで診療 土曜は9時半から17時まで診療	

図 25

・**担当医**

この「担当医」の問題は、長期闘病の方にとってとてもたいせつなことだと思いきり上げました。いま慢性骨髄性白血病や骨髄増殖性腫瘍の方々の治療期間はとても長いのが特徴です。そのため大きな病院に通っていると、担当だった先生が異動されたり、退職されたりなどが起き得ます。つまりこれらの疾患を治療していく期間よりも、最初の担当医がその患者さんを担当している期間の方が間違いなく短いのです。それで「また担当医が変わった」のかと思いき、次の担当の先生に慣れるまでにエネルギーが要ることにもなりかねません。担当の先生の異動先へ転院した患者さんの話も聞き

ます。(図32、図33)

その点は当クリニックにはいろいろな先生が来ていますので、自分で好きな先生を選べます。かつ、先生方はそれぞれ大学病院などに所属していますので、何かが必要があれば大きな病院にまた連れて行って、骨髄検査したりなどして詳しく調べて、新しい治療を導入するなど必要なことをしてもらえます。またもし相性のいい先生に巡り逢えたら、自分は日本医科大学付属病院で治療を始めたけど、本当は東京大学病院が行きたい病院だった、ということで紹介してもらいうことも可能です。(悲しいですが(笑))一度クリニックに移ってもらって、違う病院の先生に診てもらい、ついに行っ

骨髄増殖性腫瘍、慢性骨髄性白血病の治療はとても長く続きます。クリニックで治療を継続してもらう上で、専門家が診さえすれば特に医療的な質の問題はないと思います。時間的な負担を軽減できるはずですし、皮下注射などの特殊で高額な薬を使う場合も、待ち時間がありません。さらに他の病気をもちの方もその疾患も一緒にま

外来担当表

2025年4月～

	月	火	水	木	金	土
午前	血液 (順天)	血液 (順天)	血液 (自衛)	血液 (日医)	血液 (三井)	血液 (日医)
午後	血液 (京大)	血液 (順天)	内分科 (日医)	消化器 (順天)	血液 (永寿)	血液 (永寿)
夜間	血液 (日医)	血液 (日医)	内分科 (日医)	血液 (日医)	血液 (順天)	-

・日本医科大学の他、順天堂大学、東京大学、永寿総合病院、三井記念病院、駒込病院、獨協医科大学、自治医科大学の血液内科の先生方に外来を  
・自分で担当医を選ぶ

40 渡部作成

図 34

骨髄増殖性腫瘍&慢性骨髄性白血病  
～治療の問題点～

①時間

②お金

③担当医

⇒血液内科専門クリニックで解決したい

38 渡部作成

図 32

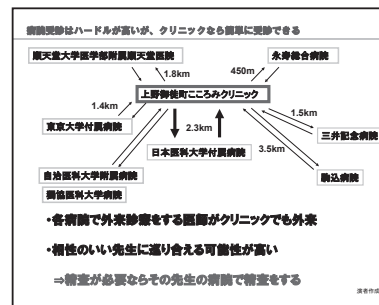


図 35

骨髄増殖性腫瘍&慢性骨髄性白血病  
～治療の問題点③～

③担当医の問題

治療期間が長いので担当医が途中でかわる

⇒人事異動や退職

担当医が移動した先まで通っている方も

39 渡部作成

図 33

病院とクリニックの連携 病院のサテライト外来  
～日本医科大学病院との連携を例に～

令和6年1月1日から令和6年12月31日までの1年間で

日本医大⇄クリニック	逆紹介数 72件 で第1位
2位は64件(関連病院)、3位は38件(病院前の在宅)、4位は30件(病棟)、5位は17件(病院)	
クリニック⇄日本医大	紹介数 80件 で第1位
2位は47件(関連病院)、3位は21件(病院前の在宅)、4位は20件(病棟)、5位は18件(病院)	

⇒病院での診療と質はかわらない

42 渡部作成

図 36

・**医療連携**

図36に当クリニックと私の母校の日本医科大学付属病院との紹介件数をお示します。2024年の累計ですが、日本医科大学付属病院からクリニックに72人の患者さんを送っており、逆にクリニックから大学へは80件です。今年は(25年8月時点)おそらく100件超えると思います。通常のクリニックと病院のやり取り(紹介、逆紹介)は年間多いところで5件前後ですので、これは非常に多いといえます。(図36)

てしまえばその病院に行けるわけです。つまりそのようなことも可能なのがクリニックのよいところだと思います。(図34、図35)

骨髄増殖性腫瘍&慢性骨髄性白血病の治療は一生続く  
～クリニックで治療を継続するメリット～

- 【継続治療】  
治療費はクリニックで全く問題ないはず！  
患者さんの時間的な負担を軽減できるはず！！
- 基本的に血算だけみて投薬調整すればいいので短時間で(血算は5分で)
- 皮下注射を行う場合も処置室の待ち時間は5分程度
- 大学とは違って生活習慣病の検査なども一緒に(まとめて)
- 担当医も好きに言えらる

病状が変化した場合だけ大学で骨髄検査の再検などを

43 渡部作成

図 37

とめて診ることができて、それも時短になると考えます。(図37)

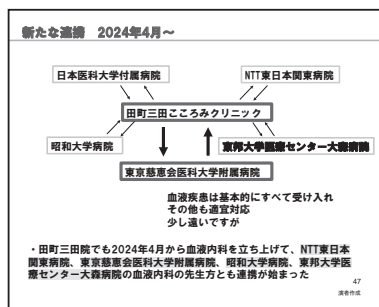


図 40

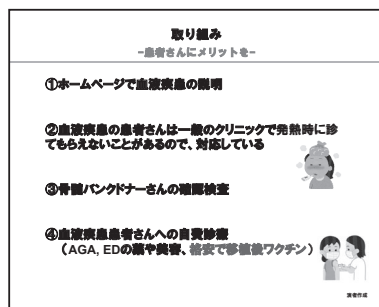


図 38

## 「こころみグループ」の今後の展望

前述もしましたが、我々のクリニックこころみグループは、ホームページで血液疾患（血液内科で診ているリンパ腫や白血病）などのすべての疾患や薬の説明をして、血液内科の患者さんたちに信頼性の高い情報を発信しております。血液内科の病気があるというだけで熱が出た時に診てもらえない、などの話がよく聞かれますが、当クリニックで対応します。そして話は少しですが、血液内科ならではの話として日本骨髄バンクのドナーさんの確認検査も月に何件もおこなっています。自費の診療も

行っており、血液の病気がある方も脱毛したいとか、AGA、EDなどの悩みがある方もおられます。大学病院などの大きな病院で自費診療はできませんが、当クリニックではAGAやED、美容の薬を扱いますし、川崎の方では脱毛もしています。血液内科の患者さんとはお付き合ひも長くなりますから、そのような相談をされるようになって、それなら、と当法人のクリニックでやってもらってとても喜ばれています。骨髄移植後の方はワクチン投与がとてみたいせつなのですが、全部自費なので、ほぼ原価に近い格安で打ってあげたりしています。（図38）

### まとめに代えて

### 田町三田こころみクリニック

田町のクリニックには主に慈恵会医科大学の先生に来ていただいています。（図39、図40）

そして実は伊豆諸島の八丈島にもクリニックを持っています。これまでともかく血液疾患の方々の生活の質を少しでも上げたいというコンセプトで運営してきましたが、そこに潰れそうな島の医療の話が入ってきて、何とかしてあげたい、ということとで去年から始めました。いつもこんな風に考えながらやっております。

こころみクリニックにできることがありますしたらお声掛けください。（図41）

つばさ特集セミナー…暮らしながらのよい良い闘病、共に考えよう・血液疾患の長期闘病と医療費、「骨髄増殖性腫瘍&慢性骨髄性白血病」(2025年8月9日)で収録



図 41



図 39



## 報告：つばさ支援基金Ⅱ

# 2015 年 3 月開始 骨髄増殖性腫瘍（PV/ET）への医療費支援

2024 年に準備を開始し、支援基金Ⅱとして 2025 年 3 月より助成を開始した骨髄増殖性腫瘍（PV/ET）への医療費支援が順調に推移しておりますので、以下にご報告します。

### 受給者の方々からの声

- ・支援基金Ⅱの発足を待って、先生と相談して薬を変えました。副作用も減ってありがたいです。支援基金を開始してくれてありがとうございます。
- ・助成金の振り込みを確認しました。本当にありがとうございました。
- ・この度は助成金の支給を決定頂きまして、良かったです。

少しでも長期闘病のエールになれば私たちも嬉しいです。何より皆さまの「声」にご寄付者の方々が喜んでくださると思います（つばさ）。

### アドバイザーボード

確実・堅実な運営になるようにと、基金Ⅱの開始にあたり次の要綱でアドバイザーボードを設けました。

——本基金運用開始よりおよそ半年毎に当該患者さんへの給付状況報告を対応事業者であるイーピーエス株式会社 リアルワールドエビデンス事業本部 臨床研究センターデータサイエンス部より受け、給付を希望・申請した患者さんに支援が届けられている状況を確認します。また事業運営母体である NPO 法人つばさより広報活動・友誼団体やマスメディアの広報協力について報告を受け、つばさ支援基金Ⅱの存在がすべての当該患者さんに届いているかを確認します。以上の活動報告と確認に基づき、本基金の社会的意義を講評し、運用と事業の点にさらに工夫すべきことがないかをアドバイザーそれぞれの立場の治験を持って進言します。

### ボードメンバー

菊池馨実先生 早稲田大学法学部 教授  
桐戸啓太先生 山梨大学医学部附属病院血液・腫瘍内科 教授  
黒田ちはるさん 一般社団法人患者家計サポート協会 代表理事

規定に則り 2025 年 9 月にアドバイザーボードを開催しました。

イーピーエス株式会社会議室をお借りして全ボードメンバーの先生方にご参集いただき、最初の半年間の運営報告を受けて講評をお願いしました。

### 第一回アドバイザーボードのアドバイス（まとめ）

- ・概ね順調に運営されているが、添付書類はさらに具体的に不足なくすべき。
- ・また益々広報に力を入れて、当該患者さんで本基金を知らなかったという人が無いうにしてください。

### 支援基金Ⅱ運営者

特定非営利活動法人 血液情報広場・つばさ  
理事長 橋本 明子  
〒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  
TEL：03-3207-8503

### 助成対応事業者

イーピーエス株式会社  
リアルワールドエビデンス事業本部  
臨床研究センター データサイエンス部  
お問い合わせ先：mail（つばさ支援基金Ⅱ事務局）：prj-tsubasa2-ofc@eps.co.jp



# 骨髄増殖性腫瘍の PV(真性多血症)と ET(本態性血小板血症)の 医療費助成基金

助成金の  
申請は  
こちら

イーピーエス株式会社  
リアルワールドエビデンス事業本部  
臨床研究センター データサイエンス部  
<https://shinsei-tsubasa-kikin2.com/>



## つばさより

この度、骨髄性増殖腫瘍の一種である真性多血症（PV）、本態性血小板血症（ET）を対象に支援基金Ⅱを発足いたしました。

PVは新たな治療薬も登場しており、患者さんの治療選択肢も増えましたが、ETはさらに新たな治療薬が待ち望まれている状況の中、疾患進行をくいとめるため薬剤費を自費負担で支払い、治療している患者さんも少なくない聞いております。

近年の経済状況の悪化、薬剤費の高騰などにより患者さんの医療費負担は増えるばかりです。そのような背景の中、つばさの友誼団体である骨髄増殖性腫瘍患者・家族会（MPN-JAPAN）より、「PV・ETに対して効果的な治療法が開発されていても、医療費負担の増大が原因で治療を開始・継続できない患者さんが存在する」というお話がありました。かつて運営していた第一次支援基金で長期闘病における経済状況の様子を理解できることもあり、そのような患者さんに対する経済的な援助ができないだろうか検討した次第です。

血液がん治療用の薬はすべて「一人でも多くの患者さんが治るように」と医・創薬の不断の尽力で開発されたものです。2025年3月現在、第一次期のつばさ支援基金実施時よりもさらに経済状況が悪化していることは衆知の通りです。MPN-JAPANの友人から、治療選択肢が限られているためその治療薬を自費で賄っている人もある、と聞きました。

いま「お金さえあればこのすばらしい治療を受け続けられるのに」という患者さんを支えたいというつばさ支援基金発足時の理念にしがたって支援基金Ⅱは開始します。

これからもより多くの方々のご理解とご協力を心からお願いいたします。

NPO法人血液情報広場・つばさ 理事長 橋本 明子



## 支援を受けたい

助成をご希望の方は、下記をよくお読みになり、必要な添付書類をお手元にご準備の上、申請フォーム（<https://shinsei-tsubasa-kikin2.com/about>）より必要事項を入力いただき、ご申請ください。

### 1. PV（真性多血症）

#### ■ 対象者

以下いずれかに該当するPV患者さん

1. 年齢69歳以下のPV治療薬を投与する患者さんで、高額療養費制度の多数回該当（以下、多数回該当）に該当する前の患者さん
2. 年齢69歳以下で条件1に該当する患者さんではないが、退職、健康保険の切り替え等で前年度の収入があり、前年の収入によって保険料の再算定を受けることにより、多数回該当に該当する前の患者さん
3. 年齢70歳以上かつ退職等で前年度の収入があり、前年の収入によって保険料の再算定を受けることにより、多数回該当に該当する前の患者さん

#### ■ 助成額

（年収区分に応じた高額療養費の上限額－多数回該当の金額）×3か月分

#### ■ 添付書類

- ・健康保険限度額適用認定証  
※マイナ保険証の場合、お名前と限度額の適用区分がわかるマイナポータルの画面キャプチャでも可
  - ・医療機関・保険薬局発行の支払証明書・領収書等  
※2025（令和7）年3月以降の日付が確認できるもの
  - ・医療機関・保険薬局発行の診療明細書または調剤明細書  
※2025（令和7）年3月以降の日付と治療薬名が確認できるもの
- ※上記以外の書類につきましても、必要に応じてご提出をお願いする場合がございます。その場合は、つばさ支援基金Ⅱ事務局（[prj-tsubasa2-ofc@eps.co.jp](mailto:prj-tsubasa2-ofc@eps.co.jp)）よりご申請時に入力いただいたメールアドレスにご連絡いたします。

### 2. ET（本態性血小板血症）

#### ■ 対象者

現在、自費でインターフェロン製剤を使用しているET患者さん

#### ■ 助成額

毎月のインターフェロン製剤実費の最大7割  
※1回の申請で最大12か月分。助成金額に上限あり。

#### ■ 添付書類

- ・インターフェロン製剤継続治療対象者であることを示す証明書  
※下記リンクよりダウンロードの上、印刷して必要事項を記入ください  
<https://00m.in/IEppA>
  - ・医療機関・保険薬局発行のインターフェロン製剤の支払証明書・領収書等  
※2025（令和7）年3月以降の日付が確認できるもの  
※上記の「インターフェロン製剤継続治療対象者であることを示す証明書」発行手数料も助成対象となります
  - ・医療機関・保険薬局発行のインターフェロン製剤の診療明細書または調剤明細書  
※2025（令和7）年3月以降の日付と治療薬名が確認できるもの
- ※上記以外の書類につきましても、必要に応じてご提出をお願いする場合がございます。その場合は、つばさ支援基金Ⅱ事務局（[prj-tsubasa2-ofc@eps.co.jp](mailto:prj-tsubasa2-ofc@eps.co.jp)）よりご申請時に入力いただいたメールアドレスにご連絡いたします。
- ※いずれかのインターフェロン製剤がETの適応追加を取得した場合には、助成条件が変更（PVと同様を予定）になります。

## つばさ支援基金Ⅱにご寄付を

より多くの方々に助成するために、  
つばさ支援基金Ⅱにご協力をお願いします。



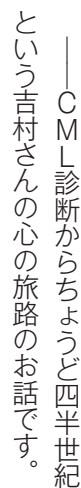
- みずほ銀行 早稲田支店  
普通口座：2367076  
口座名：トクビ ケツエキジョウホウヒロバツバサ
- 郵便振替口座  
口座番号：00160-8-763625  
口座名称：つばさ支援基金

● 本件に関するお問い合わせ  
特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ 事務局 長谷川万寿弥（ますや）  
e-mail：[staff@tsubasa-npo.org](mailto:staff@tsubasa-npo.org)  
電話：03-3207-8503（日祭を除く月～金 12時～17時）

NPO法人血液情報広場・つばさ <http://tsubasa-npo.org/>

2025年10月25日

診断から始まる長期闘病の血液がん。造血細胞移植や化学療法で完全寛解になっても、それで何事もなかったかのように診断前の暮らしに戻る、というわけにはいかないのが現実です。おそらく検査結果が良好であり続ければ次第に元通りになる、というものでもないはずです。長い道のりだからこそ、同じような経験とその想いを共有できる仲間、優しい聴き手、よき理解者、振り返って自分を納得させられるようになるまでの年月があつてこそ、終わりのない旅は豊かになる、と思います。ここ大阪での「語り合い・分かち合い」もその一つになりますように、という期待を込めて、公開Zoom懇談会を開催しました。



吉村美恵子さん

されて「生きること」

を真剣に考えていて、良い主治医と出会えて、一方でつば

さや多くの仲間と出会って多くのことを学んだこと。そんな話をします。

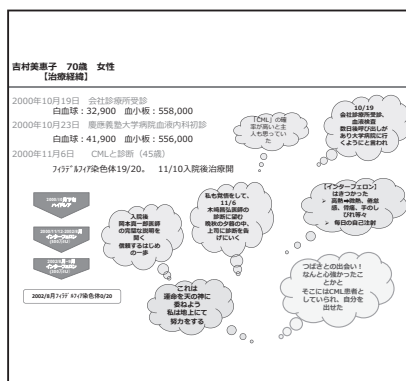


私の診断は2000年です。今から四半世紀前のちょうど今頃の秋、白血病が疑われて、11月6日にCMLと判断されました。会社の診療所を受診して、血液検査を受けて数日後すぐ呼び出しがかかり、大学病院行きました。確定診断が出るまで血液検査を何回も受けて、夫がネットで検索したりしてCMLの確率が

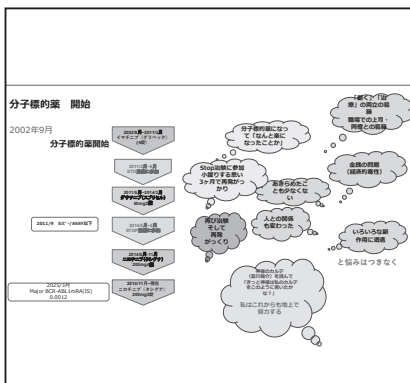
高いと思っていました。マルクの検査の結果が出た日に、木崎先生から「僕の診療が終わった時間（つまり落ち着いて話せる頃）に来てください」と言われた時は、もうこの病気を確信していて確認に行った、というのが本音です。でも、すぐにインターフェロンを打つための入院が必要とのことで、夕方会社に行って上司に会い、すぐ入院しますと告げました。その時に初めて涙が出てきました。

ところが入院の担当医が岡本先生で、入院にあたっての説明「CMLの病態と現状の治療方法」が本当に「完璧」でした。その完璧な説明故に、もうジタバタしてもしょうがないと覚悟が決まったという感じです。もう運命は神様に預けてしまおう、私は地上で努力する（この病気に向き合う）しかない、そんな腹の括り方でした。

インターフェロン治療に次いで、2001年に承認された分子標的薬（イマチニブ）を2002年の9月に始めま



す。やがてイマチニブのストップ治療が開始したのに参加したが休薬できず、ダサチニブに変えて休薬がダメ、いま服用中がニロチニブです。その年月は働くことと治療をすることの両立の葛藤でした。多くのCMLの人が抱えるのと同じ、経済問題と、そして副作用です。そして諦めたことも少なくないし、人との関係も変わりました。このころ読んだ本の夏川草介さんが書いた「神様のカルテ」の中の話が私の心に刺さりました。



大学病院の外來に行つて先生と話すこと以外、病氣のことは何も誰とも話せず、に、会社に戻つて、でも会社の人とも話をせず。やがてその孤立感から、ほかのCMLの皆さんはどういう風に病氣と向き合っているんだろう、と思い始めていきます。

その頃はまだいずみの会はありませんでした。そんなあるとき病院の待合室で、「つばさ」という情報提供の団体があって、年に1回東京でフォーラムをするから、

「一緒行きませんか？」と声を掛けられました。参加してみると、血液内科の複数の先生のお話があつて、CML以外の話を聴けたし、なによりその場にいると病氣である自分を隠す必要がない、堂々となんでも話せて、自分を容認できる、と感じました。それらが私にとっては精神的にとても凄く大きくて、それからつばさとの付き合いが始まりました。橋本さんに今もそれは感謝です。

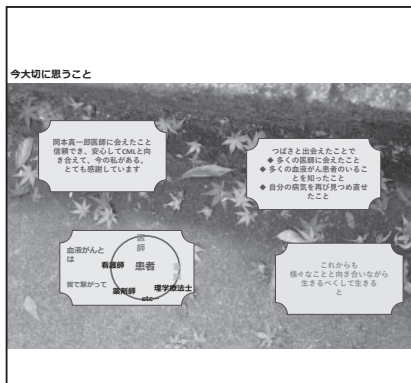
なにより私が信頼してきた主治医の岡本先生がつばさのフォーラムでCMLの講義をされていたことも大きかったです。外来でだけではない、外で見る姿から、本当に信頼し安心できると感じるころができました。それから自分の命がいつ果てるとか、そういうことを深く考えず、不安ばかりではなく通院生活を続けられました。ただし勤めだけはお金の問題がありますから「歯を食いしばって」勤めあげる決意がいつも心の中にありました。

そんなわけで、私の幸せだったことを上げれば、まずは主治医の岡本先生に会えたことです。ほかのCMLの皆さんも同じと思いますが、主治医を信じることで病気に向き合うこともできる、ということかもしれません。

また、橋本さんがよく「セミナーでほかの血液疾患を学ぶと自分の病気の理解が進む」と言っておられますが、本当にその通りで、ほかにも多くの血液がん患者がいること、そして血液がんのほかの種類を知ること、自分をみつめ直せた

ことは大きいです。そしてCMLも含めてどの血液がんも「始めがあつて終わりが無い」ことも。患者が真ん中において、関わり続けるのは主治医、看護師、薬剤師、造血幹細胞移植をする方はコーディネーターがこれに加わつて、もちろん患者家族と、いろんな人たちと協力し合わないと長期に進んでいけないです。それを振り返れるセミナーやフォーラムを続けているつばさの活動はとつても大事だと、いまは理事の1人としても思います。

これから私は、薬によつて与えてもらつた時間を進んで行つて、ここまで生きるべくして来たんだから、これからその歩みを続けていきます。



——では次に、目印は赤い帽子、の久田さんから、赤い帽子に至るまでお話と今とこれから、のお話をお願いします。

赤い帽子でこれからも

久田邦彦さん

皆さんは僕のことをクニ坊と呼びますから、どこかで会いましたらぜひ「くに坊」と声をかけてください。

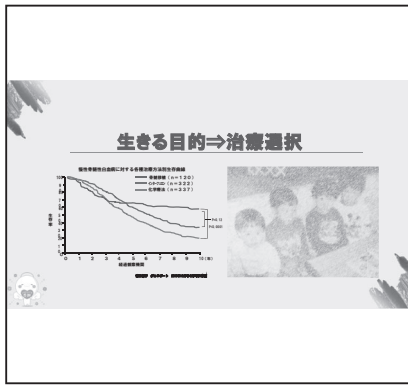


私の慢性骨髄性白血病との付き合いは、吉村さんとはほぼ同じ2001年から始まりました。そして今はいくつかの研修会の講師と、週一日だけ病院前の薬局で薬剤師をしています。ほかの大半の間は地域のボランティア活動で、がんばっても認知症であつても、いろんな障害を持っても、楽しく人生を送れるようにという街づくりに貢献する活動をしています。



私が診断されたとき、CMLの治療はインターフェロンか骨髄移植のどちらかを選択する、と言われました。僕は子どもが4人いて当時は10歳、8歳、6歳、4歳でした。子どもたちのこと、告知直後から涙が止まらなくなりました。あの子どもが大きくなるまで一緒にいられないのかな、いつか息子たちと酒を飲みたい、父親として人生訓みたい、なことを残したい、がそれができないのか、と日々泣いていました。

一方、治療法は結果的にインターフェロンを選びました。当時は製薬会社に勤務してる薬剤師でしたので、情報はそれなりに得られて、生存曲線が上だったのは当時は骨髄移植でした。ただ子供達と過ごす時間をたいせつに、と思い、長男が20歳になるまでは生きることが目標にした場合はどの治療法か、と考えた次第です。その後でイマチニブが発売されて、インターフェロンから切り替えて、今に至ります。



ところで2001年は印象深い年でした。僕は7月にCMLの疑いがかかり、8月の31日に診断名がついて9月3日から入院になりました。それから8日経った日にアメリカで911が起きました。テレビでビルが崩壊する瞬間を見て、「死は誰にでも平等にやってくる。ビルの中にいる人は今日亡くなるとはいなかったんだろ。誰も自分の死の予想できないんだ」と思いました。それまで死に対して怯ていましたが、僕だけが死ぬわけじゃないと、当たり前のことに気づきました。いつ死を迎えるのかわからないのであれば、やりたいことを優先してそれらをこなしていこう、と退院してからやりたいことを書きました。

やりたいこと、やるべきことが浮かんであれこれ書きましたが、自分にとってインパクトがあったのは「死ぬまでは生きていく」でした。その頃は健康第一で、お酒も飲むのやめて水を飲んでいましたが、せっかく生きていくのにそんな細々と生きるなんて馬鹿らしくないかって自問したら浮かんできたのがこの言葉でした。

ですから僕はこの日から、死ぬ直前まで自分らしくいきいき生きようと決めて、生活ががん告知を受ける前に戻すようにして、人生を謳歌しよう変えました。すると次の言葉は、人生の価値は長さではなくていかに充実させるかである、が心に浮かびます。平均寿命まで生きられないかもしれないなら、毎日をそれ以上に充実させれば意味あるものになるはず。家族や友人に、体を壊すとか死に急い

でんじやないの?といわれますが、最初に浮かんだメッセージのように死はいつやってくるかわからないのだから、人生が短くなったかどうかなんて誰にも分らないはず。ただ一日が充実できたかどうかは寝る前に確認できるので、僕はこの生き方を今もやっています。



最初に自分の生きる目標の1は、長男が20歳になるまで生きる、でした。その後ずつとこのような生き方をして、10年経った時にホテルで寝ていて、死ぬんじゃないか、というショック症状に落ちました。少して「10年経った日だ」と気づいた時に、祝福と感謝をする日なんと思、目標を一段達成できたのだからお迎えが来るんだつた受け入れようと思つて、ベッドの上に這い上がって感謝しながら目を閉じたという経験をしています。

映画と本の二つから、僕はがんであることを忘れて生きようと思いました。『愛と青春の旅立ち』にフォーリー軍曹という人物が出てきます。士官学校の教師な

んですけども、教え子が卒業した瞬間に階級が彼の上になるんです。この映画を観て、当時は製薬会社で人材育成の仕事していたのですが、教えている後輩たちの中に、僕がいたことを何か心象に残したいと考え、最高の研修、役に立つ研修って何だろう?そこに自分を磨き上げていくことが生きがいのひとつに変わりました。次から次へとセミナーを見つけては学んだり、日本国中から呼ばれたら駆けつけ講演できるようにしました。また、「思考は現実化する」ナポレオン・ヒルの本を見た時には、自分が勉強していたセミナーの内容ともかぶりました。もし本当に思考が現実化するならば、もうがんが治ったかのように振る舞おう、と考えました。3ヶ月に1回の受診の日だけは患者には戻りますが、それ以外は普通の人よりも元気に生き生きと、遊んだり、仕事に打ち込み、今もさらにこの勉強を続けています。



仕事は55歳で早期退職をしました。その後は医療介護の従事者への研修、そして薬

剤師の教育をしています。そして自分自身も薬剤師をしています。がんサバイバーの支援として、情報が取れずに困っているサバイバー向けの無料オンラインサロン「がんサポ喫茶止まり木」を起ち上げ、最初は6人対象でしたがいま400人弱が集まって、毎週木曜日、昼と夜ZOOMで運営をしています。この仲間たちとユーザーの番組を作りまして、日々発信をしています。そしてがんサバイバーさん達が経験を社会に生かす支援をするプレゼンテーションスキルを指導しているのですが、キャンサーネットジャパン企画に参画してコーチをしています。



最後が今一番メインの活動で、地域の共生社会を目指して、認知症の方が自分らしく生きるための当事者の会を回って一緒に遊ぶ、というなどいろいろと活動しています。還暦になった時に赤い帽子を買って被って地域を歩いてみたら、まずはマンションの住民がみんな挨拶してくれるようになりました。交差点で立つ

てるだけでたくさんの方が声をかけてくれますし、僕が回っているいろいろな目的のカフェやイベントでも、皆さん二回目から声をかけてくれるようになっていきます。にぎやかに挨拶が交わされる街が僕の理想の街です。そんな地域作りのためにもこの赤い帽子をかぶって活動している日々です。

——次はZOOMじゃなくてどこかのお店に集まって、久田さんは赤い帽子被って、乾杯しましょう。

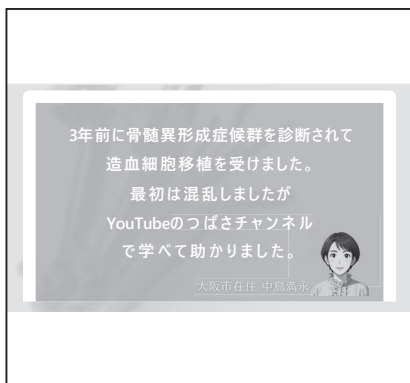
——骨髄異形成症候群を非血縁移植で克服された中島さん。今日は大阪からご参加です。

### 診断、移植への決意 つばさチャンネル(YouTube) に助けられて

中島 満永さん



3年前にMDSと診断され、その後AMLとなり、約2年前に造血幹細胞移植を受けました。これからその体験とつばさとの出会いについてお話しします。



2022年の終わりに高リスクMDSと診断され、その後AMLへと転化しました。診断前の症状は、倦怠感、寝汗、貧血、むくみ、口内炎があり、近所の皮膚科で血液検査を受けて血液内科へ。受診日に即入院、マルクで、MDSが判明

しました。ショックと混乱で涙が止まりませんでした。

勤務先に出す休業届の診断書の病名が「骨髄異形成関連転化を伴う骨髄性白血病」と書かれていて驚き、ネットで情報を探す中で、つばさチャンネルに出会いました。でも、血液内科という診療科の名前すら知らず、骨髄異形成症候群と聞いて白血病じゃなくて良かったと安堵していた私にとって、ご登場の先生方の講演は衝撃でした。



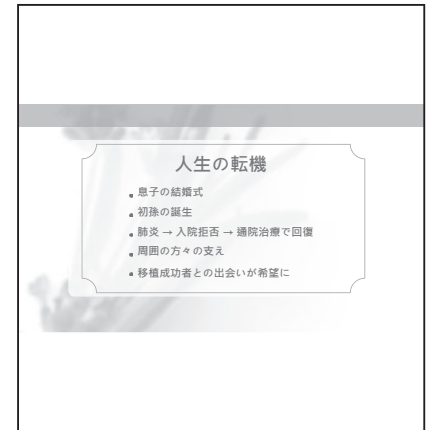
まず受けた治療はビダーザでした。最初の1ヶ月の入院が心身ともにとにかく辛くて、「私には移植はできません」「しんどいのもういや」「入院もいやです」と言い続けたので、ビダーザになったのだと思いますが、医師から「これが効くのは1年だけです」と言われました。私には、その言葉はまるで余命1年と宣告されたように感じました。それで葬儀のパンフレットを取り寄せたり、お金を整理したりと終活を始めて、同時に会いた

い人に会う、やりたいことをやると心に決めました。



コロナ禍の最中で公共の乗り物は感染リスクがある、ということで、夫のバイクに乗せてもらい、九州や富士山へのツーリングに行きました。一方でそんな中、次男の結婚式があり、長男に孫も誕生しました。これらの出来事が私に大きな希望を与えてくれました。一度肺炎にかかった時には、入院したくないと主張して通院で治療を受け、奇跡的に回復しました。

それから日々の、私の心を支えてくれたのが家族や友人でした。家族の一員のネコも心の癒しでした。ご縁があつてAMLで移植をした方3人のお話を聞ける機会がありました。そこで生きていたら絶対にいいことがある、生きることを考えなさい、とエールを贈られました。そうして、やらない後悔よりやって後悔した方がいい、私もきつと乗り越えられるという気持ちが芽生えていきました。



息子が、ミニ移植について調べてくれて、私にもできるかもしれないと感じて医師に骨髄移植の相談をすると、その医師の説明で移植は想像以上に過酷な治療とのことで、いったん移植を断念しました。でもそれなら、とセカンドオピニオンを受けたいと依頼しました。

セカンドオピニオンで、そもそも私は本当にAMLなのか、今受けているビダーザが最善の治療法なのか、ほかにどんな治療法があるのか、など病名と治療方針を再確認でき、自分で病院と治療を決めるという主体的な姿勢を持つことができました。この出会いが、大きな転機となり、移植を目的として大阪国際がんセンターに転院しました。セカンドオピニオンを受けた医師が主治医になりました。

当時の私は移植も入院も無理ですと言っていたので、転院しても私に入院ができるかを見るため、お試し入院からのスタートになりました。そして主治医から骨髄バンクに患者登録してもらえました。ただもちろんそれから葛藤し続けました。移植は成功するのか、重度のGVHDで寝たきりになったらどうしよう、骨髄バンクより臍帯血バンクからの方がいいのではないかなど不安・疑問は尽きず、それもまたつばさチャンネルで学び、主治医に納得いくまで質問できました。先生に丁寧に答えていただくことで覚悟が決まり、前進する勇気が出た時、奇跡的にも骨髄バンクでフルマッチのドナーさんが見つかりました。

入院中は移植経験者のアドバイス通り

に、しんどい時は我慢せずにしんどいと言いい、食べたいもの・食べられるものを献立から選ぶ、味覚障害があっても薬だと思って病院食を口に運ぶようにしていました。

歩けることは重要ですから病棟内を歩き、リハビリを続けました。その結果、前処置から約1ヶ月半で退院することができました。新型コロナウイルスに一度感染しましたが、他には下痢、発熱、嘔吐もなく、今日まで再入院せずに来ています。

長期にわたる闘病はお金の問題もたいせつです。私は高額療養費制度、医療費控除、傷病手当1年6ヶ月、失業手当6ヶ月、現在障害厚生年金を受給しています。ウィッグは大阪市の支援金をいただきました。

ソーシャルワーカーやHCTC（移植コーディネーター）の存在は心強く、制度や支援を知ることができ安心して治療に向き合うことができました。お金に関しては、ためらわずソーシャルワーカーに相談されることをお勧めします。もう一つ、私がお勧めしたいことはメモを取る習慣です。医師やHCTCの説明の時も必ずメモを取りました。家族で説明を聞いていても、後から話はどうだったかなとなることがあります。退院してから、次の外来までに振り返りができて、主治医からの質問に答えられたので、メモには助けられました。

のですが、今は落ち着いています。現在も口唇口腔内の乾燥、しびれ、全身のこり、疲れやすいといった症状は続いています。ワセリンやガムで対処し、月二回ほどのマッサージを受けながら、なるべくウォーキングを続けています。家事もリハビリの一環になり、自分でできることに感謝を感じています。現在は週2から3回のパートに復帰できています。

その間に骨膜までしっかりと麻酔が効いたと思われます。これは私の個人的な経験ですが、かなり痛みが軽減しました。楽しむことも大切にしています。沖縄旅行、関西万博にも行くことができました。料理は調味料にはこだわって旬の食材を使っています。こうして私は多くの人に支えられて、楽しく生きています。日常の一つ一つに感謝できるようになりました。今日は松阪市にこれにて本当に嬉しいです。

### 移植と経過

- ・無菌室での生活
- ・移植片対宿主病（GVHD）との闘い
- ・早期退院につながった工夫
- 「歩く・味覚障害でも食べて栄養を摂る」

### 移植を決めるまで

- ・セカンドオピニオンで治療方針を再確認
- ・「自分で治療を決める」という主体性
- ・信頼できる主治医との出会い
- ・病棟から前進する勇気へ

### 生活と支援制度

- ・高額療養費制度・医療費控除
- ・傷病手当金（1年6ヶ月）
- ・失業手当（延長で計6ヶ月）
- ・障害厚生年金
- ・ソーシャルワーカー・移植コーディネーターの支援

### 今も続く慢性GVHDと工夫

- ・口腔乾燥→ソフトワセリン
- ・口腔乾燥・しびれ→キシリトールガム
- ・全身こり→マッサージで対処
- ・毎日のウォーキング
- ・家事がリハビリになっている

### 学びとメッセージ

- ・主体性を持つことで治療が変わる
- ・医療者・家族や友人の支えに感謝
- ・希望を持つ力
- ・フォーラムや患者会の存在が未来の患者の支えに
- ・マルクは痛くない？

これからも患者が希望を持てる社会を広げる一助になりたいと思います。つばさチャンネル、そしてフォーラムの存在に心から感謝しています。

味覚障害は2、3ヶ月で良くなりました。移植直後から肝臓の数値が高かった

私はマルクを5回経験しましたが、その中で一度だけ痛くなかったことがありました。キシロカインを打ったあと、マルクの針が落ちるといいうトラブルがあり、5分以上の待ち時間がありました。

### まとめ

- 多くの方々に支えられ生きている
- 日常の「1つ1つ」が感謝
- 患者が希望を持てる社会へ
- つばさチャンネル・フォーラムへの感謝

### 食事



### 私の今



さて、ここから松阪市在住のつばさ正会員・稲葉一恵さんとその娘（恵美）さんにお話を伺います。稲葉さん母・娘はフォーラムやセミナーに時間が許す限り参加してくださっています。

### 血液がんの闘病

### 本人のこと、そして母の思い

稲葉 恵美さん



ここ三重県松阪市にいまは在住ですけれど、大阪生まれ、大阪育ちです。私は何だか生まれたときからお医者さんと仲良しで、生後3か月健診で心雑音でひっかかって、いろいろ調べてもらったそうです。結果は無害性でしたがともかくそこから始まり、小さい頃、小学校、中学校ぐらいまで、冬になつたらもう延々と冬中風邪を引いて、隣の病院の先生のところに通っている、という生活をしていました。やがて成長して減多に風邪も引かなくなつて、よし、これで病院にはあまり行かなくてよくなつたと思っていたら、20歳の終わり頃、阪神大震災の10日後でしたけど、仕事の帰りに自転車で大怪我して、それこそ三途の川までいって渡り損ねて帰ってきたというわけです。

両親には本当に小さい頃から心配かけているけど、さらにここで心配をかけて、ケガがかなり酷かったので整形外科に長いこと色々お世話になりました。でもよ

うやくそれも通院回数が減っていった、よしこれで大丈夫だろうと思ったそのつかの間、33歳の厄役で、仕事の朝礼中に貧血を起こして倒れてしまいました。風邪も引いてたし、近所の病院で診てもらいながらついでに血液検査をしてもらったら、白血球がすごく増えているから、と家に電話がかかってきました。その先生のもう少し大きな病院で調べてもらってください、という勧めで大きいで受けた検査で白血病だとわかりました。

### 自己紹介（娘）

- 稲葉 恵美
- 大阪生まれ、大阪育ち、とら年
  - 慢性骨髓性白血病
  - じいさまの家訓  
働かざる者、食うべからず。  
自分の食い扶持は自分で稼ぐ。



### お医者さんと仲良し



- 生後3か月検診で無害性の心雑音。
- 20歳で大事故、大けが！三途の川まで...
- 33歳の後厄で（2007年 6月）  
慢性骨髓性白血病に！！

それを聞いた母ですか？大激怒ですね（笑）。母は「今までこんだけ（けがやら病気やら）いろいろやっておいて、今さら白血病って、何をやってんねん！」。普通ならおろおろしながら大丈夫か？と心配してくれると思うところが、怒られて、それで喧嘩になったことで、もうなんかそれで自分のショックも何もかもどっかに飛んでいった、という感じでした。とことで先生から白血病です、といわれた時に最初に頭に浮かんだのは、仕事どうしよう、でした。辞めるという選択肢は全く浮かばなかったんです。病気そのものの、治療はどういう方法なのか、わからないまま、仕事を休んで復帰するまでどうしよう、ということが頭の中をぐるぐる回るだけでした。その当時もうすでに告げられたCMLには飲み薬が出ていたので、そのお薬飲んでたら普通の生活ができる、と説明されていて、多少はほっとしていたと思います。そうはいっても今から18年前なので、今ほどがん対策とか諸々がなかった時なので、やっぱり白血病というと昔ながらイメージで、会社からも肩をたたかれているみたいなのところもあったりしたんですが、飲み薬で続けられそうだし、では辞めずに仕事を続けるにはどうすればいいか、ということを考えていました。

ところで先生からこの薬を飲んでいたら普通に生活ができる、と言われた時に「仕事できるんや。よし」と思いましたけど、薬を飲み出したら、とんでもないです。胃薬なんかとはわけが違います。

ともかく毎日、それ飲んだらすぐにトイレにいつて小一時間こもって、ほか何しているときも吐き気を我慢したり、あちこちつたり、もういろいろな副作用があつてそれはちょっとしんどかつたです。それにその薬のこともですけど、自分の病気がどんなものか、先生から自分で勉強したほうがよいと言われていたので、そのころはもうつばさがあつたのでそこで勉強したし、当時はもうすでにインターネットが普及していたので、それを使つて調べたり等をしていました。

#### CML・告知編

- ・えええー仕事！！
- ・会社はいつでも辞めれるから辞めない。
- ・薬飲んでたら仕事できるんや、ヨシヨシ。
- ・病気の勉強をする。



そうして病気とともに生活をしていくんですが、毎日抗がん剤飲みながら働くということは辛かつたです。一応会社には行けるものの、とにかくしんどいし、体がだるいし、副作用は「これは今すぐ薬を中止したほうが」というほどではないものの、髪の毛が抜けるとか、少なくなるとか、吐き気や体があちこちつるとか、生理の出血量がめっちゃめっちゃ増えたりとか、地味なやつがつもり積もつ

て結構ダメージを受けてました。それで月曜から金曜まで仕事をしたら、土日はもう家でだらだらぐったりしないともう次の週は仕事ができない。「あなたなに病気に甘えているのよ」などと怒られて、さらにだらだらして、「結婚もしないし、一人っ子やし、そのうち親はいなくなるのにこの子このままやったらよろしくない」と色々と指導はされたんですけど、自分は、そんなこと言われても、頑張ってもできへんし、という毎日。なんか喧嘩していたのもあるけど、なんかもう「うるせーな」と思う感じ聞き流してた時もあったりしました。

それがふと「この先どうしよう」と考える時間ができた時に、病気がありつつ今の仕事をずっと続けていくのか、それとも、違う方向に行くのか、と考えました。それは薬のことも同じでした。私が分子標的薬で治療を始めたころは、出ていた薬はイマチニブだけでした。それが間もなく次世代の2種類出ました。それらがもう少し強い薬でした。多くの患者さんたちが最初の薬を使っていたのが、強い薬で早くCMLの白血病細胞を減らしてくようになりました。ただ肝臓、心臓などに副作用が出ることを知って、幼少期の無害性の心雑音、その後の大怪我の時に開放性骨折をしてすごく大量の抗生剤を使ったことで肝臓の数値がいつべんに上がって肝臓も弱らせていて、でも私は平均寿命まで生きたい、と思いました。今ここで強い薬を使つて内臓に負担をかけて、早く白血病抑えるのか、その

先のことを考えて、できるだけ内臓にあまりダメージを与えたくない、となると、効きはそんなにすぐ早いわけじゃないけど、体には優しいが一番たいせつ、となりました。今日ご発言のほかの方もおっしゃっていたように、決めるのは自分だからと思いました。それを主治医の先生にいろいろ話して、副作用のことも髪の毛のことも先生と一緒にいろいろ考えてくださるので、単にわがままをずつと通していくんじゃないかと、どこで折り合いをつけながらいくか、相談しながら今に至っています。

でも本当に薬代が高いです。それもあるけど仕事も辞めるわけにいかない。高額療養費制度で返ってきますけど、それでも月4、5万円ずつと払っているのは



楽しく旅して、美味しく食べて



結構な負担です。今年はその高額医療費が改訂されるみたいな恐ろしいことを政府からいわれて、どうしたらいいんやろうと皆でなりました。

## CMLと生活

- ・毎日、抗がん剤を飲みながら働く。
- ・地味なくせに多彩な副作用にやられる。
- ・病気は先生、人生は自分。
- ・医療費が高い！！



今になってお金のことは一番やっぱり気になること、負担感が大きいなと思います。だなんていうのがあります。仕事は結局、診断の当時に働いてたまま今も続けていて、この先もこれで行こうかなと思っただけで深く考えたわけではなく、病気になるって病気と一緒に生活してるけど日々適当に過ごしてるなあと、こんな私がお三方の後で喋っていいんやろうかと思ひながらお話ししました。この先も、病気一つではないので、これ以上他のがんにならないとか、もう他の病気になることとか、怪我をするなどないように一応気をつけて、同居する生活指導者の目も光っているの、日々そんな感じで過ごしています。

## 母の思い

稲葉 一恵さん（つばさ正会員）  
通称、めぐちゃんママ

私は生まれも育ちも大阪です。主人が三重県のもつと奥、松阪の奥の方の出身ですので、定年後に越してきました。それで娘は私が無理やり口説き落としたわけですが、娘の就職が決まっていま家族で松阪市在住となっています。



## 血液がんの長期闘病『母の思い』



## 自己紹介（母）

稲葉 一恵  
・大阪生まれ、大阪育ち、ねずみ年  
・つばさの正会員  
・父の教え  
人は人、自分は自分。  
一度注意された事は頭に置いて同じ注意をされない。  
生活していく為に手に職をつける。  
子供の食が細いなら食べられるように工夫をする。

小さかったころの娘は身体も弱いけど、食も細いし、でもなんとか先へ命を繋げてやりたい、と思っていました。同居していた父から「工夫してやれ、食べられるように工夫してやれ」と言われて、それで私は本屋さんへ行っているいろいろ本を見て、それで私が行き着いてた参考になったのが栄養大学から出てる月刊誌でした。それで作ったものを何でも偏らず食べるように、かわいそうだけど厳しく向かいました。傍で聞いていた父にご飯がまづくなる、って嫌がられるくらい、厳しかったです。そして小学校に入ると学校給食があつて、当時その学校では残すと食べるまで机に座らされるんです。それはやっぱり可哀想だなと思いました。でも何でも食べられるように、それがイコール健康にもなる、ということに頑張らせました。

実は私の兄が体の弱い人で、心臓弁膜症や自己免疫疾患があつたので、私の母が体の弱い兄を育てているのを見て育ちました。そしてその母からのアドバイスと、やり方と、その経験の上に私は深くまたプラスのことをできたと思います。

それで怪我の時も考えたのは、代わることはできないので、まず社会復帰をさせてやりたいと思いました。それで救急で行った病院から、茨木市では有名で、阪大病院からもリハビリで移るような病院を見つけて、そこへ転院させました。もう20歳過ぎていましたから、そこでは私があれこれ言うよりも「本人と先生と

の関係を大事にやれ」と、それを言いました。

白血病になってからも口うるさくいろいろな意味で指導しました。治療の選択では、私も先生に「怪我の時は開放性骨折だったので、出血がひどいので輸血したし、その当時は肝炎やエイズなどもあったので、肝臓の危険性は絶対ゼロですか」とものすごい勢いで詰め寄りました。先生は大丈夫でしょう、と言ってくれましたけど、でももしもの時のために次の策を考え続ける、それがやはり子供の命を守りたいということだと思っています。ともかく、家族ですから。

でも恵美がCMLの通院では数年間、病院までついていって、中には入らずに待合室で待つていました。診察室に一緒に入らないのは、もう大人ですからやっぱり本人がしっかりと向き合ってほしいと思います。本人が先生と一緒に諸々いい方向へ持っていくようにする。そうじゃないとここから先は、いつか一人で生きていかなければなりません。それを念頭において今も口うるさく言うのはそこです。指導してるわけではないです。先に生きてる者が生きていくうちに渡せるものは渡してやりたいですから。また私もまた親から、やはりいろいろもらったものをそれ土台に生きるので、そのもらったものの上に少しプラスアルファしているのだと思います。

——では、最初からずっと皆さんのお話を聴いてくださった福田健太郎さんにご感想も含めてお願いします。福田さんはつくば市からご参加で、実は9月6日の仙台フォーラムでは中島さんと共に「語り合い・分かち合い」にご参加。今日は特にお話をご準備いただいたていなかっただですが、仙台で使われたスライドの一部をお願いしてここにご紹介いたします。

### 未来に渡れるという希望

福田 健太郎さん



私が最初につばさの集まりに参加したのは、日赤医療センター・石田先生座長の多発性骨髄腫のセミナーでした。そのセミナーで多発性骨髄腫の基本解説と最新の治療についての講演すべてを聴いて、「自分も未来に渡れるかも知れない」という希望が持てました。

その後石田先生に橋本理事長をご紹介いただいたいて、9月6日のフォーラムin東北で経験講話に参加できました。その時は本日ご登場の中島さんも、そして沖縄から参加の山内欣也さんのお話も聴けて、「それぞれのストーリーがみな違うけれど、とても貴重」で、「患者さん一人ひとりに医師はみな真剣に向き合い、その成果がまた次世代へとつながる」とを知りました。

先ほど吉村さんが「病気を包み隠さず話せる場があることはたいせつ」と言っておられましたが、私自身はこの病気をずっと隠して生きてきた年月もあったことを思い出し、その言葉がとても参考になりました。今日の松坂ZOOM懇談会で教えていただいたところを活かして、また新しいステップに進むように努力したい。その想いを、この項を読んでくださる方々と共有したいと思います。

久田さん、中島さん、稲葉さん母娘のお話もすぐく得るものが多くて、そして楽しいです。語り合いに参加できて本当に良かったです。

### 血液がん（多発性骨髄腫）とともに！！ since 2016

つくば市 福田 健太郎

#### 治療開始 導入療法 2016年3月～5月（入院、外来）

CyBorD 療法：シクロホスファミド+ボルネズミブ+デキサメサゾン

〇医療センターではボルネズミブを更に増量。  
→同患ししたこと、後々後悔すること。

ボルネズミブ：通常、成人に1日1回、  
1.3mg/m<sup>2</sup>（体重面積）→1.8mg/m<sup>2</sup>

1クール21日。1, 4, 8, 11日に投与。1, 8日目は3  
剤併用。

4, 11日目はボルネズミブ+デキサメサゾンの併用。

必ず、初回は入院が必要（添付文書にも記載）

#### 『ありがとうございます。』

主治医の先生へ：毎月先生にお会いするのが私の楽しみでsmall goalです。生きる希望を持たせて頂いています。

薬剤師の先生へ：小さな副作用対策からお悩みの悩みまで細やかに配慮頂いています。

看護婦さんへ：家族の話から生活の苦悩、薬の副作用まで長く時間を共有し、幅広く相談をさせていただいております。

橋本理事長、つばさフォーラムの皆様へ：患者の心の声から薬の最新情報まで、全国へお届け頂きありがとうございます。希望を持つことが出来ます。

製薬企業の皆様へ：皆様が開発された薬剤、適正使用情報により私の生きる時間は確実に伸びています。

病氣と一緒に戦う方へ：いろいろとアドバイス頂いております。

家族へ：一緒にいてくれてありがとう。

#### 現在の外来治療について治療薬 ダラツムマブとの出会い 2018年1月～現在まで

4週間に1回の通院。DRd療法を実施。

D：ダラゲルベクス（ヒト型抗CD38モノクローナル抗体）→ダラキューロ

4週間に1回。投与初期は発熱、呼吸の乱れ、

初回の時は入院で導入。インフュージョンリアクションのため13時間

R：レナリドミド（抗造血幹系性腫瘍薬）21日間経口。

しびれ、筋肉がつる。（[副作用も、薬の副作用](#)）

D：レナリドミド（ステロイド薬）2日間

ムーンフェイス、味覚障害、攻撃的、うつ、ぼてり、食欲増加等。

#### 自家造血幹細胞移植 7月～8月 ここから無菌室

幹細胞移植

メルファラン投与後5日目。WBC5700ほどあります。

凍結されていた自家造血幹細胞を解冻し、2時間程度で点滴。

WBCは低下し続けます。移植7日目まで100まで低下し、ここからグラブを点滴。

12日目 幹細胞が定着。グラブ継続投与。

施設基準では好中球500以上が基準。血小板も低下するため、2度の輸血。

原因不明の発熱があり、5日間抗生物質投与。再び、脱毛。体重も10kg口減。退院。

→9月にマルクを実施し完結となり、10月から職場復帰。

——中島さんがつばさチャンネルに助けられたとのことですので、各セミナーの当日配信とつばさチャンネルの再配信を担当して下さっているつばさーT部長の小林さんに一言お願いします。小林さん、今日の今もこのZOOM会議をバックアップ中です。

### ドナー経験からのご縁で今も

小林 洋太さん（つばさーT部長）



実はつばさと繋がったのは、私が骨髄バンクでドナー経験をしたことからでした。あの提供経験がなければつばさと繋がらず、今日こうして皆さんとお話することもできなかったはずで、すごく不思議に思います。その一方で、人と人のつながりの尊さ、温かさを改めて感じます。今の中島さんのお話を、改めてジーンとなる気持ちで聞いておりました。

これからも引き続き、一人でも多くの情報を必要とされている方にお届けできるように、つばさチャンネル初めいろいろやっていきたいと思えますので、皆さんどうぞよろしくお願いいたします。

——本当にご縁は、力です。たくさんの人とお会いして、お一人お一人の表情とか、言葉とか、声とか、それがいっぱい心に積み重なって、私自身のエネルギーになっていると感じています。ご縁に感謝、ですね。

# つばさの正会員

## 2025 年度（2025 年 6 月～ 2026 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・コメディカルそして血液疾患経験者さん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お願いいたします。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

※25年度の総会は10月15日に三重県松阪市にて実施済みです。48ページの懇談会報告をご参照ください。

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と正会員証をお送りします。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と正会員証をお送りします。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

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

### 「種」を探す



## コーヒータイム

橋本明子

ある製薬企業の研究施設を訪れる機会があり、創薬部門の方々とお話する時間をいただきました。お話の中で「私は、やがて薬になるかもしれない「種」を探す研究をしています」と複数の方がお立場の説明をされました。そしてその研究者の方々は揃って「でもそれが薬になるまでに10年も15年もかかりますが」と説明に加えます。

ガラスの向こうに研究用機材が見える研究室、片側に研究者さん達のための居室が並ぶ。その間の静謐な空気の廊下を歩きながら、命を救う作業に時間と手間を充分に掛けられる国で暮らせる幸いに、心から感謝しました。

私は「種を探す研究」というご紹介に、すぐに声が出ないほどに感銘を受けました。おそらく研究者の間では日常的に使われている表現なのだと思います。あるいは私に10年も15年も掛かると言ってくださったとき、そこには「すごく時間がかかって」「悠長なイメージかもしれないが……」という、想いが込められていたのかもしれない。

でも私は、薬でしか治せない血液腫瘍の領域に素人ながら関わって30年以上、「10年も15年も前に見つかった「種」が研究者とその支え手によって育てられ、やがて治療薬となつてたくさんの方々に届けられ、多くの方が社会復帰できた」、その姿を見続けてきました。

## つばさ支援基金

## 継続へのご協力に感謝



つばさ支援基金は2010年に慢性骨髄性白血病（CML）の継続治療によって生じた経済困難への支援として開始しました。かつては不治の病とされた白血病にせつかく素晴らしい薬が登場したのに、経済問題でその薬を使い続けることに困難が生じないように。その想いで、本当に困っている人の「難儀」に少しでも手を差し伸べたい、という人がいてくれて、それでつばさは第一次の支援基金を始めることができました。

その支援基金が4年間の給付事業の幕を下ろすとき、「毎月お送りいただく給付金に、経済的にも気持ち的にも救われました」というお手紙をいただきました。

それから支援基金の母体を閉めずに来て本当に良かったです。「慢性骨髄増殖性腫瘍（MPN）の経済困難者の方の支援してください」という申し出を受け、今年3月に給付を開始することができました。支援基金の母体維持に協力くださった皆様のお陰です。

経済困難下にありながらも闘病を頑張っている人達のために、これからも支援基金を維持していく所存です。

さらに支援基金Ⅱのように「ある疾患」「血液がん、小児血液腫瘍の治療法や検査方法への支援」などのために支援基金Ⅲ、支援基金Ⅳ・・・として指定寄付を望まれる方、ご連絡ください。

これからもつばさ支援金を何卒宜しく願いいたします。

NPO 法人血液情報広場・つばさ理事長 橋本明子

## ◆つばさ支援基金寄付者名簿

2025 年 7 月 17 日～2025 年 12 月 10 日

林 康子	中島 満永	西尾 みさ子	ほかに匿名希望の方がおられます
上記前号記載漏れの方	下田 智子	見持田 重一	敬称略で失礼いたします。
清水 俊久	田島 清志	橋本 昭治 雅子	
角田 ひろみ	渡邊 利絵	山野上 喜美恵	

## 2026 年 つばさ主催・共催フォーラム・セミナー（20251212 時点）

※開催は YouTube（つばさチャンネル）で同時配信

会場 三宮コンベンションセンター（兵庫県神戸市中央区）  
座長 兵庫医科大学病院 血液内科 吉原 哲 先生  
司会 NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子

## CAR-Tセミナーin山形

急性リンパ性白血病／悪性リンパ腫／多発性骨髄腫と言われたら、  
学んでおこうCAR-Tのこと

日時 7月18日（土）14:00～16:30

会場 ヤマコーホール会議室

座長 山形大学医学部附属病院 血液内科 横山寿行先生

司会 NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子

## つばさ主催フォーラム

血液疾患～より良い治療とより良い治療

日程 9月5日（土）午後

会場 コートホテル旭川 会議室

座長 北海道大学 豊嶋崇徳先生

司会 NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子

## CAR-Tセミナーin金沢

急性リンパ性白血病／悪性リンパ腫／多発性骨髄腫と言われたら、  
学んでおこうCAR-Tのこと

日時 10月31日（土）14:00～16:30

会場 TKP金沢カンファレンスセンター

座長 金沢大学附属病院 血液内科 宮本敏浩先生

司会 NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子

## 横須賀市立総合医療センター 市民公開講座

血液疾患－診断から始まる「寄り添う医療」

日時 2月28日（土）会場 横須賀市立総合医療センター

座長 横須賀市立総合医療センター 血液内科 萩野剛史先生

協力 NPO法人血液情報広場・つばさ

## CAR-Tセミナーin島根

急性リンパ性白血病／悪性リンパ腫／多発性骨髄腫と言われたら、  
学んでおこうCAR-Tのこと

日時 4月25日 14:00～16:30

会場 出雲市民会館

座長 島根大学医学部附属病院 血液内科 高橋 勉先生

司会 NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子

## CAR-Tセミナーinつくば

急性リンパ性白血病／悪性リンパ腫／多発性骨髄腫と言われたら、  
学んでおこうCAR-Tのこと

日時 5月23日（土）

会場 つくば国際会議場 会議室

座長 筑波大学附属病院 血液内科 坂田麻実子先生

司会 NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子

## CAR-Tセミナーin兵庫

急性リンパ性白血病／悪性リンパ腫／多発性骨髄腫と言われたら、  
学んでおこうCAR-Tのこと

日時 6月13日（土）14:00～16:30

## 2025 年 つばさ主催・共催フォーラム・セミナー

※開催は YouTube (つばさチャンネル) で同時配信、アーカイブはチャンネルで再公開中

YouTube (つばさチャンネル) <https://www.youtube.com/channel/UCiHgaJ-gOcMlenYixl-OtcQ>

公立大学医学部附属病院 血液内科・造血細胞移植科) / 「骨髄系腫瘍 (急性骨髄性白血病、急性リンパ性白血病) と従来の検査、ゲノム検査」 真田 昌先生 (名古屋医療センター 臨床研究センター) / 「ンバ系腫瘍 (多発性骨髄腫、びまん性大細胞型リンパ腫) と従来の検査、ゲノム検査」 福島健太郎先生 (大阪大学医学部附属病院 血液・腫瘍内科)

### 9月6日(土)つばさフォーラムin東北

血液疾患～より良い治療とより良い治療～

会場 TKPガーデンシティPREMIUM仙台西口(ソラプラザ5階)

座長 山形大学医学部附属病院 血液内科 横山寿行先生

協賛 慢性骨髄性白血病患者・家族の会 いずみの会/CLL(慢性リンパ性白血病) 患者・家族の会/骨髄増殖性腫瘍患者・家族会 (MPN-JAPAN)

講演: 基本理解「悪性リンパ腫」 福原規子先生 (東北大学病院 血液内科) / 「多発性骨髄腫、急性リンパ性白血病」 伊藤 巧先生 (山形大学医学部附属病院 血液内科) / 「白血病、骨髄異形成症候群」 中川 諒先生 (東北大学病院 血液内科) / 「小児血液腫瘍YA世代の成人へのトランジション」 新妻秀剛先生 (東北大学病院 小児科)

講話: 中島満永さん(大阪市) / 福田健太郎さん(つくば市) / 山内欣也さん(那覇市)

### 9月20日(土)特集セミナーin岐阜 リンパ腫治療の最前線を学ぶ

もっと理解を進めたいリンパ腫のこと

会場 岐阜商工会議所

座長 藤田医科大学病院 血液内科 富田章裕先生

講演: 悪性リンパ腫の治療①「化学療法と二重特異性抗体」 中村 博先生 (岐阜大学医学部附属病院 血液・感染症内科) ②「移植療法とCAR-T療法を中心に」 笠原千嗣先生 (岐阜市民病院 血液内科)

「より良い闘病のために～悪性リンパ腫と感染症～より安心して生活するための注意点」 驚崎知美先生 (岐阜市民病院 血液内科)

講話: 岩田淳実さん(ダンサー) / 青島凌也さん(野球選手)

### 10月12日(日)第87回日本血液学会学術集会 市民公開シンポジウム

会場 神戸国際会議場

総合司会 小川公明さん NPO法人 白血病研究基金を育てる会

第1部 「最新医療を学ぶ～二重特異性抗体、CAR-T療法、造血器腫瘍のゲノム医療」

司会 橋本明子 NPO法人 血液情報広場・つばさ

講話: 悪性リンパ腫 (我那覇 圭さん) / 多発性骨髄腫 (矢萩 淳さん)

講演: 「二重特異性抗体療法」 伊豆津宏二先生 (国立がん研究センター中央病院 血液腫瘍科) / 「造血器腫瘍の遺伝子ゲノム検査」 松村 到先生 (近畿大学医学部 血液・膠原病内科) / 「CAR-T療法」 豊嶋崇徳先生 (北海道大学病院 血液内科)

### 11月29日(土)フォーラムin広島

血液疾患 より良い治療とより良い治療

会場 TKPガーデンシティPREMIUM広島駅北口

座長 広島大学病院 血液内科 進藤岳郎先生

講演: I 疾患理解と新規治療法「急性リンパ性白血病」 西森久和先生 (広島市立広島市民病院 血液内科) / 「悪性リンパ腫」 布村拓也先生 (広島赤十字・原爆病院 血液内科) / 「白血病・骨髄異形成症候群」 枝廣太郎先生 (広島大学病院 血液内科) / 「多発性骨髄腫」 板垣充弘先生 (広島赤十字・原爆病院 血液内科)

II 「移植コーディネーターという仕事」 大澤彰裕さん (広島大学病院 HCTC) / 「血液内科診療を支える臨床検査部」 毎田昇平さん (広島大学病院

### 4月19日(土)シリーズCAR-T療法in名古屋

「もっと知ってほしいCAR-Tのこと」

後援 名古屋市

座長 名古屋大学医学部附属病院血液・腫瘍内科 寺倉精太郎先生

講演: 島田和之先生 (名古屋大学医学部附属病院 血液・腫瘍内科) / 寺倉精太郎先生 (同) / 古村恵理さん (名古屋大学医学部附属病院 輸血部) / 山北千里さん (名古屋大学医学部附属病院3W病棟看護部)

### 5月24日(土)シリーズCAR-T療法in福岡

「もっと知ってほしいCAR-Tのこと」

後援 福岡県/福岡市

座長 九州大学病院血液腫瘍心血管内科 加藤光次先生

協賛 多発性骨髄腫患者と家族の会 福岡オリゾン/血液がん患者・家族の会MUSUBI

講演: 立津 央先生 (熊本大学病院 血液・膠原病・感染症内科) / 古賀友紀先生 (九州がんセンター 小児・思春期腫瘍科) / 牟田毅先生 (広島赤十字・原爆病院 血液内科) / 島 隆宏先生 (九州大学病院 血液・腫瘍・心血管内科)

### 6月28日(土)シリーズCAR-T療法in岡山

「もっと知ってほしいCAR-Tのこと」

座長 岡山大学医学部附属病院輸血・細胞療法部 藤井伸治先生

後援 岡山市

協賛 倉敷中央病院血液患者交流会 二人三脚

講演: 浅田 騰先生 (岡山大学病院 血液腫瘍内科) / 板垣充弘先生 (広島赤十字・原爆病院 血液内科) / 藤原英晃先生 (岡山大学病院 血液腫瘍内科) / 清水雅代さん (倉敷中央病院HCTC)

### 7月26日(土)シリーズCAR-T療法in仙台

「もっと知ってほしいCAR-Tのこと」

座長 東北大学病院 血液内科 福原規子先生

講演: 市川 聡先生 (東北医科薬科大学病院 血液・リウマチ科) / 横山寿行先生 (山形大学医学部附属病院 血液内科) / 小野寺晃一先生 (東北大学病院 血液内科) / 大西 康先生 (東北大学病院 血液内科) / 藤原実名美先生 (東北大学病院 輸血・細胞治療部)

### 8月9日(土)つばさ特集セミナー:暮らしながらのより良い闘病

骨髄増殖性腫瘍&慢性骨髄性白血病 ～共に考えよう・血液疾患の長期闘病と医療費～

座長 山梨大学医学部附属病院 血液内科 桐戸敬太先生

協賛 骨髄増殖性腫瘍患者・家族会 (MPN-JAPAN) / 慢性骨髄性白血病 (CML) 患者・家族の会「いずみの会」/ CLL (慢性リンパ性白血病) 患者・家族の会

講演: 幣光太郎先生 (宮崎大学医学部附属病院 血液内科) / 橋本由徳先生 (鳥取県立中央病院 血液内科/輸血科) / 由井俊輔先生 (上野御徒町こころみクリニック)

講話: 瀧 香織さん (MPN-JAPAN 代表) / 河田純一さん (CML「いずみの会」副代表) / 齊藤治夫さん (社労士/CLL患者の会代表)

### 8月30日(土)つばさ特集セミナー より良い治療選択のために

ゲノム検査を理解しよう

日時 2025年8月30日(土)

会場 リファレンス大阪会議室 (大阪駅前第4ビル23階)

座長 近畿大学病院 血液・膠原病内科 松村 到先生

講演: 基本解説「ゲノム医療のしくみ、使われる言葉」 長崎謙慈先生 (大阪

講演：疾患理解と新規治療「骨髄系腫瘍」新井康之先生（京都大学医学部附属病院 血液内科）／「骨髄増殖性腫瘍」古林勉先生（京都第一赤十字病院 血液内科）／「リンパ系腫瘍―①悪性リンパ腫、慢性リンパ性白血病」藤野貴大先生（京都府立医科大学病院 血液内科）／「リンパ系腫瘍―②急性リンパ性白血病」水原健太郎先生（京都第二赤十字病院 血液内科）／「多発性骨髄腫」河田英里先生（京都第二赤十字病院 血液内科）

より良い治療選択のために「医療者と相談をしながら治療を選ぶ～Shared Decision Makingの考え方～」大内紗也子さん（京都大学医学部附属病院 看護部）

講話：寺野日出夫さん（MPN-JAPAN）／北村拓也さん（国際医療福祉大学 理学療法学科 講師）

臨床検査技師）

Ⅲ「血液医療の現在とこれから～山陽地区における広島医療の在り方」（進藤岳郎先生）

語り合い・分かち合い：稲葉恵美さん（いずみの会）／齊藤治夫さん（CLLの会）／中島満永さん（つばさ正会員）／広畑紀子さん（日本骨髄バンク・登録説明員）／土取節男さん（広島在住）

## 12月13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 京都経済センター貸会議室（京都四条烏丸）

座長 京都第二赤十字病院 血液内科 魚嶋伸彦先生

協賛 骨髄増殖性腫瘍患者・家族会（MPN-JAPAN）／慢性骨髄性白血病患者・家族の会 いずみの会／CLL（慢性リンパ性白血病）患者・家族の会

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

2025 年 7 月 17 日～2025 年 12 月 10 日

上山 桃子	田島 清志
福原 規子	松村 到
北村 生夫	内田 恵津子
中島 満永	上田 久子
金子 英子	後藤 雄子
下田 智子	小川 幾子
山邊 裕子	末吉 方子
前田 朋子	

CAR-T セミナー仙台参加者有志  
MPN & CML セミナー参加者有志  
ゲノム検査セミナー参加者有志  
東北フォーラム参加者有志  
岐阜リンパ腫セミナー参加者有志  
広島フォーラム参加者有志

ほかに匿名希望の方々、  
複数回の方がおられます  
敬称略で失礼いたします。

### ◇つばさの振込先

郵便局 00190-6-370078

銀行 三菱 UFJ 銀行市川駅前支店（普通）3812109

広報のページ

共に明日へ



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島居野 121-15 TEL.(0748)88-2200(代)

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

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

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



Bristol Myers Squibb®



**AMGEN**

**To serve patients**

患者さんのために、今できるすべてを

AMGENは、世界中の患者さんにとって、より良い医療を提供するために、最新の医療技術を開発しています。AMGENは、患者さんの生活の質を向上させるために、最新の医療技術を開発しています。AMGENは、患者さんの生活の質を向上させるために、最新の医療技術を開発しています。



私たちは医療の未来を切り拓き  
革新的な医薬品をお届けします

未だ満たされない医療上のニーズを解消する  
イノベーションは、患者さんの人生に変革をもたらします。  
その信念のもと、私たちは、患者さんから学び、  
科学の力をもって、未来の医薬品の可能性を切り拓いていきます。

ヤンセンファーマ株式会社  
www.janssen.com/japan/

Johnson & Johnson




たった一度のいのちを歩く

私たちが歩むべき道

**Kyowa KIRIN**

私たちの未来を共に歩む

AstraZeneca



骨髄バンクを通じた

緊急大募集  
「造血幹細胞移植経験」をお話いただける方！

日本骨髄バンクでは、骨髄バンク事業の理解を広げるため、骨髄バンクを通じた造血幹細胞移植、または提供の経験者の方に、ご自身の体験談を語っていただく「語りべ講演会」を全国各所で開催しています。

現在、大学や高校など学校での講演を推進していますが、平日昼間の現地開催希望が多く、語りべ講演者の減少により、講演のご要望があっても会場での講演ができず、オンライン講演や、録画動画での対応になることが増えています。

そこで、このたび講演者募集第一弾として、特に要望の多い首都圏で、会場での講演にご協力いただける方を募集しています。

ご関心のある方は、ぜひ専用フォームからご連絡ください。皆さまのお力添えを心よりお待ちしております。

## 📣 第1弾 都内近県に在住の講演者を大募集

## 【募集条件】

- 📍 一都三県（東京・神奈川・埼玉・千葉）在住
- 📍 一都三県（東京・神奈川・埼玉・千葉）で語りべ講演者を務めて頂ける方
- 📍 骨髄バンクを介した移植を受けた経験がある方  
（血縁間移植・さい帯血移植・自家移植の方は対象外）
- 📍 学校に通っている間に入院・移植を受けたご経験のある方、特に大歓迎！
- 📍 Zoom/Microsoft Teams を用いたオンライン会議ツールが使える方大歓迎！

📄 講演 1 回につき源泉徴収込で 5,000 円の報酬をお支払いします。

（要請求書提出/オンライン開催でも支払いあり）

📄 現地開催の場合、当法人の規定に沿って交通費をお支払いします。

☆その他、語りべ講演者に関するご案内は[こちら](#)をご覧ください。

## 【応募方法】

[語りべ/ユースアンバサダー お問い合わせフォーム](#)へご連絡ください。

※「11. その他ご質問がありましたら～」の欄に「募集を見ました」とご記載ください



## 【首都圏における語りべ実施状況】

<東京都> がん教育の講師派遣依頼が、毎年複数の中学・高校から届く。

<埼玉県> 全ての草加市立中学校の第 2 学年を対象に授業を実施。

そのうち毎年 4～5 校は実地開催。



日本 骨 髄 バ ン ク

広報渉外部広報チーム

〒101-0054 東京都千代田区神田錦町 3 丁目 1 9 番地 7 階

TEL : 03-5280-1789 / FAX : 03-5280-0101

## 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 5 3 3

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：office@tsubasa-npo.org

U R L：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、アッヴィ合同会社、  
 協和キリン株式会社、武田薬品工業株式会社、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、グラクソ・スミスクライン株式会社、  
 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