



# Newsletter ひろば

# 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/

卷頭言	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	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	10 P
ゲノム医療のしくみ、使われる言葉	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	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~	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」	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	36 P
地域のクリニックを味方に	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	48 P
赤い帽子でこれからも	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	51 P
血液がんの闘病 本人のこと、そして母の思い	54 P
母の思い	56 P
未来に渡れるという希望	57 P
ドナー経験からのご縁で今も	57 P
正会員のページ	58 P
コーヒータイム: 「種」を探す	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

もくじ

## ○特集..血液疾患の長期闘病に寄り添う I

河田さん。暮らしながらの長期闘病  
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

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

## ○最新医療を学ぶ

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つてどのような  
効果が期待されるのでしょうか  
か。(8/30大阪)

卷頭言 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つてどのような  
効果が期待されるのでしょうか  
か。(8/30大阪)

## ○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。

★募集「第1弾」のお知らせです。  
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

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))

——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。



# 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。

## ゲノム・個体の設計図

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)

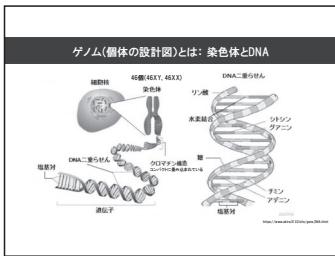


図1

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TATAAbbox(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本鎖のDNAの螺旋がチャツクのよう開いています。そして、DNAの塩基配列がmRNA(メッセンジャーRNA)ヌエー)へと読み取られています。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に対してはウラシル(U)が作られます。このようにしてmRNAの塩基配列がつくれています。(図2)

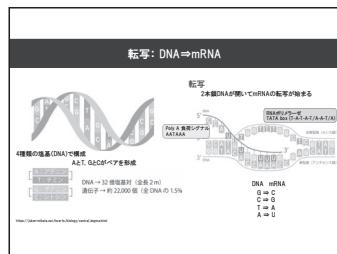


図2

RNAの前駆体の塩基配列の中には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tron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tron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tronのaとbは抜けていきます。(図3)

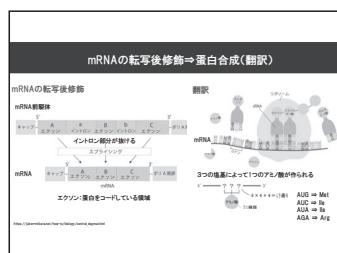


図3

では作り始めたらずつ作り続けるのか、というとそうではなくて、ここで終わりなさいという指令を伝達するPolyA負荷シグナル(AATAAA)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MeI(メチオニン)、AUCからIle(イ

ソロイシン)、AUAからも11e(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、DNAは細胞の設計図であり、DNAからmRNAは細胞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)



図4

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します(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す。以上が塩基の欠損と挿入が挿入し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)

## 遺伝子変異

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ペアが抜けてしまった場合は欠損、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。3の倍数で塩基が挿入された場合、そ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、

図6は正常染色体です。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個ずつもらつて一对になっています。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です。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る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、元のところに収まつた変異です。例としてinv(16)があり、急性骨髓性白血病で見られます。そして、よく見られる異常と

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。

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。

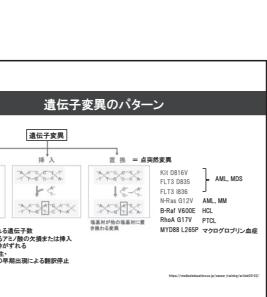


図5

## 染色体の異常

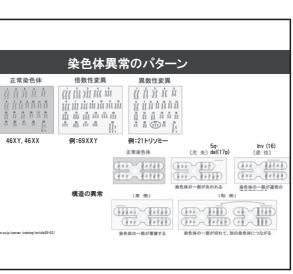


図6

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-ABL1, PML-RARAがあります。BCR-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-ABL1は恒常的な活性化因子として機能します。一方、RUNX1-1...RUNK1T1やPML-RARAはそれぞれ野生型のRUNX1, RARA分子の機能を優勢的に阻害します(ARA分子の機能を優勢的に阻害します)。ARA分子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、融合遺伝子は異常に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、κ鎖、λ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、18q21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11q13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8q24に存在する細胞増殖を制御するc-Mycが、14q32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、リンパ腫の発症原因となっています。（図7）

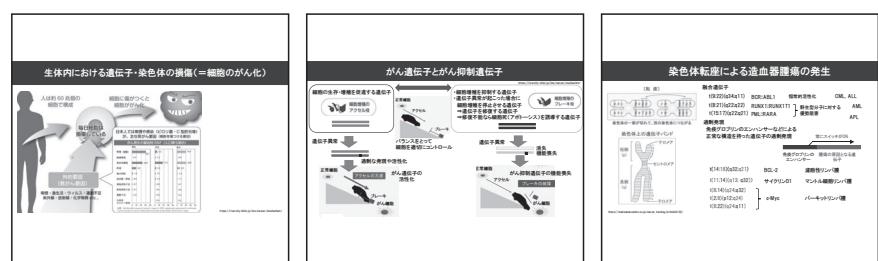


図7

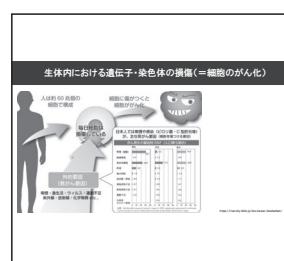


図8

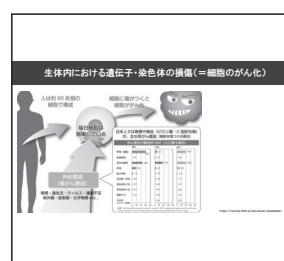


図9

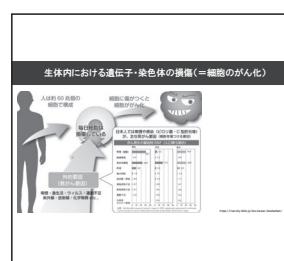


図10

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。1個だけ壞れても、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ク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）

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があります。毎日その細胞に遺伝子異常が起こっています。詳しく述べると、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、がん細胞をやつつける免疫系の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く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）

逆に、細胞の増殖や生存を負に制御しているブレーク分子があります。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、修復不能な遺伝子でいるブレーク分子があります。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

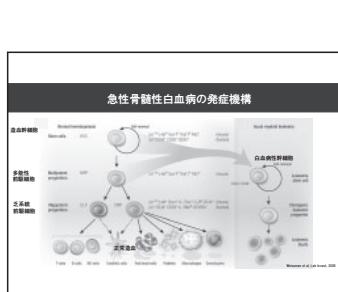
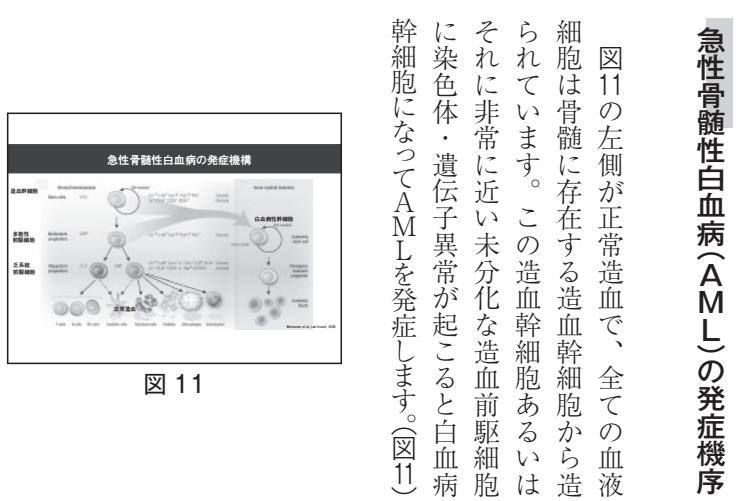


図11



急性骨髄性白血病(AML)の発症機構

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)

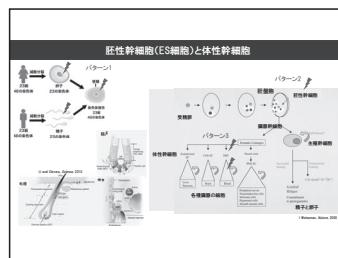


図12

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つても、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)

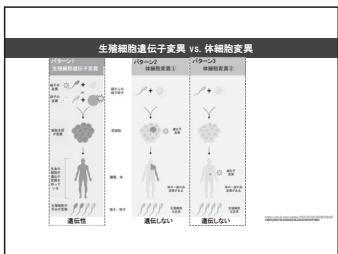


図13

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(バリエント)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になります。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ので、2個の遺伝子のうち1個だけが変異を有しています。従つて、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になります。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

の病的バリエントも検出できます。(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した。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った、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、急性骨髓性白血病、悪性リンパ腫などでは、より細かい病型分類を行った場合に実施されます。目的の2つ目として、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

この3月から保険適用になつたヘムサイト<sup>®</sup>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を作つて、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

について1回だけしか検査できないといふ点です。悪性リンパ腫の患者さんでは、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、後に白血病になつ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。従つて、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



図16

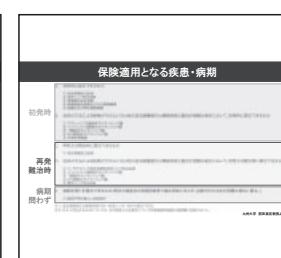


図15

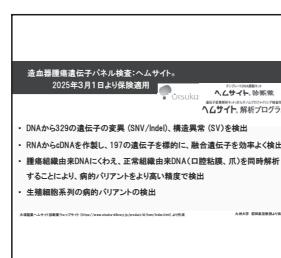


図14

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という変異があつた場合は、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がりますが、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、遺伝子異常によつて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つ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つて分類可能となつています。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つていません。（図18）FLAT3、IDH1、IDH2などを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する保険

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つていらない薬もあります。しかし、これらの遺伝子異常が見つかった場合、あとで説明しますが、患者申出療養制度や臨床試験によつて、これらの薬剤が使用できる可能性があります。(図19)

遺伝子パネル検査の有用性: 治療選択		
検査項目	検査法	参考文献
ATD	AM	Shitara, Schatzberg
ABP	AM	Isidoroff, Schatzberg
GPX	AM	
BLT < 10% (正常値 10-20%)	AM	Reznick, Schatzberg
LRPF	AM	
MPN	HCR	Sabatti, Tricot
ATX	AO	Orlitzky
PSD4/ABP	PCR+AO	Watanabe, Schatzberg
EDRN	EL	Tanemoto
ERCC2-D2	PCR+AO	Lichtenstein
ATM	AM with sequencing	Yamada, Schatzberg et al.

19

図 18

図 17

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リング構成されているのかを解析することができません。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)

## 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か所あります。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工設施が32施設あります。(図22) クスパートパネル(EP)が開催できる

図21

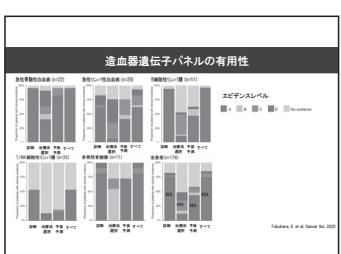


図 20

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、急性骨髓性白血病、急性リンパ性白血病、多

います。造血器腫瘍患者をたくさん診て  
いるけれども、固体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

発性骨髓腫、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、F I

患者さんが連携病院で診てもらつていい場合には、連携病院で血液あるいは組織が採取されます。検体は検査会社に送られ、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つていま

造血器がんゲノム医療連携病院(仮称)の必要性

2025年7月現在

造血器がんゲノム  
医療連携病院?

造血器がんゲノム医療連携病院

中核拠点病院

拠点病院

がんゲンノム医療連携病院: 13施設

がんゲンノム医療連携病院: 37施設

がんゲンノム医療連携病院: 52施設

GP実績可能連携病院: 32施設

連携病院

造血器がんゲノム医療連携病院

パネル検査提供体制の枠組み

2025年7/7(集団)

設も多數あり、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)

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)

Fast-trackの結果は一週間ちょっとで、中核拠点ではなく、連携病院に却つてきます。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なく、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

図 25

EPの判断でCDx検査なしで分子標的薬の使用が可能に

中間報告に対する「持ち回り協議」での判断も含む

事 実 治 療  
令和2年3月6日

FL3 D835, EZH Y641, BRAF V600E, IDH1 R132  
異生性乳頭状乳頭管癌・扁平上皮癌・乳頭管癌・乳頭状癌  
異生性乳頭状乳頭管癌・扁平上皮癌・乳頭管癌・乳頭状癌  
異生性乳頭状乳頭管癌・扁平上皮癌・乳頭管癌・乳頭状癌

対象

問 造瘍細胞層と癌細胞層に対する抗原(ハムバク)検査の結果は正常であるとして、コントロール検査の存在する遺伝子の遺伝子型によって、当遺伝子(チヌキネン)を用いて測定され、当遺伝子のチヌキネンが正常である場合に、改めてコントロール検査用遺伝子(チヌキネン)を用いて測定を行うべきか?

答 第4回アドバイス検査結果に記載する「カルテノード」欄に「是」、「否」、「ダグリビン」、「結果未記載」の4種類の記載が存在する。カルテノード欄に記載されており、結果未記載であって、生細胞試験用遺伝子について記載されてあると判断される場合は、改めてコントロール検査を行ってから当遺伝子試験を投げて、差し支えない。

人間ドック検査結果の解釈

図 26

果が連携病院に戻ります。(図26)

F L T 3 変異、E Z H 2 変異、I D H 1 変異があつた場合、それぞれの変異に対応する分子標的薬が適応となります。そのためのコンパニオン診断検査(C D X)を必ず実施しないといけません。しかしこ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(C D X)を必ず実施しないといけません。しかしこの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つて、C D Xをスキップして、投薬を行つてよいという指針が出ています。(図27)

# 生殖細胞系列の病的バリエント

そして、病的バリアントには、当該疾患の発症と直接関連するバリアント（1次的所見）と関連しないバリアント（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アント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アントが見つかった場合、例えばBRCA1（乳がんに関連）、ATM（種々のがんの発症に関連）などのバリアント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ントを患

## 生殖細胞系列の病的バリエント

者さんにお知らせすべきなのかということが問題となります。先ずは、病的バリエント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。

者さんにお知らせすべきなのかということが問題となります。先ずは、病的バリアント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。

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エントがあつた場合には、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B R C A 1の病的バリエ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。B R C A 1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エ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つて違ひがでてくると考えられています。

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)

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)

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

ヘ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）

日本血液学会の造血器腫瘍ゲノム検査ガイドラインでは、「遺伝的素因に関する情報が、あなたの今後の治療、他の病気の予防・早期発見に有用な場合には、あなたが結果の開示を希望される場合に

固形腫瘍に対しで遺伝子パネル検査を実施して見つかる異常のうち、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

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エックのための検査などの医療費もす



図 29

図 28

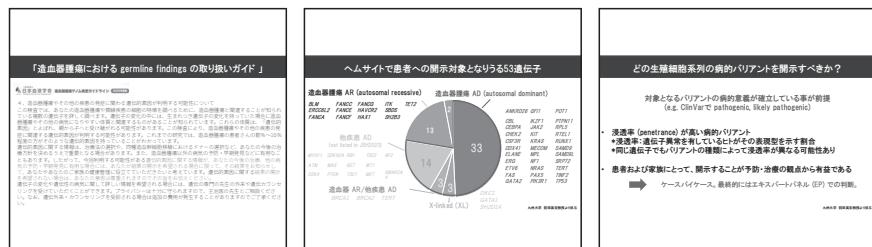


图 32

31

30

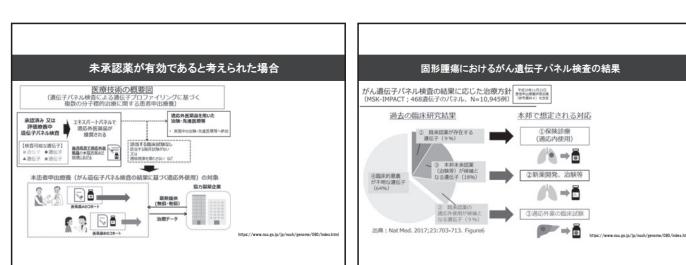


图 34

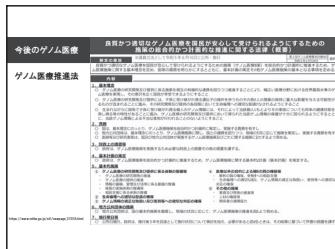


図 36

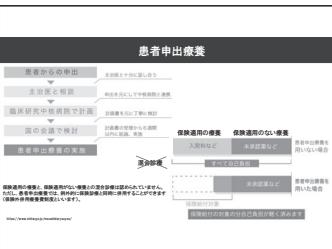


図 35

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した。(図36)

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、個人の体质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

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、小丸である遺伝子のうちのわずか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、全エクソンと言つても全ゲノムの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)

に対しても、ゲノム情報が活用されにくと思われます。(図39)

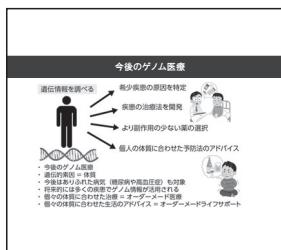


図 39

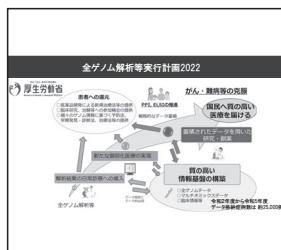


図 38

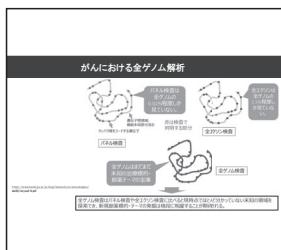


図 37

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、トランスクリトリーム、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)

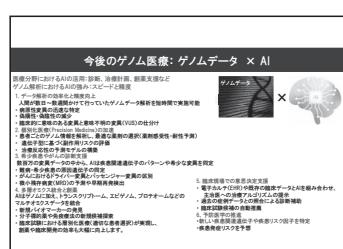


図 40

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

(了)

まとめと展望



# 骨髄系腫瘍（急性骨髓性白血病、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

## 急性骨髓性白血病

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

## はじめに

・  
**現在の検査法と診断**  
が異常に増えてしまい、骨髄が腫瘍細胞で覆われてしまつて、本来の正常な造血がうまくできなくなつてしまつ、という疾患が急性骨髄性白血病です。（図1）

白血病細胞もとの正常の赤血球や白血球などの性格の一部を持つています。

## ・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つっています。

そこでそれをもとに大きく骨髄球系の白血病であると急性骨髄性白血病・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。骨髓、あるいは末梢血で、未熟な、いわゆる白血病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質が出ていてそれを元に、どのようなタイプの白血病かを診断することができます。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ました。(図2)

## 急性白血病の診断：染色体分析

急性白血病の診断：形態的な特徴

- ・骨髄または末梢血の好塞性（未熟な血球）比率が20%以上の場合、急性白血病の疑い
- ・形態的な特徴、特殊染色の結果、細胞表面マーカーの検査（FACS）をもとに、急性白血病の病型を特定（1～2日）

MICROSCOPIC
MD 各性骨髓性白血病未分化型
MD 各性骨髓性白血病未分化型
MD 各性骨髓性白血病未分化型
MD 全生前髓性白血病
MD 全生前髓性白血病
MD 各性骨髓性白血病
MD 各性骨髓性白血病
MD 各性骨髓性白血病（AEL）
MD 各性骨髓性白血病

ん。患者さんによつ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)

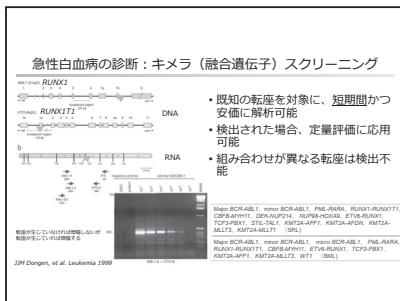


図 4

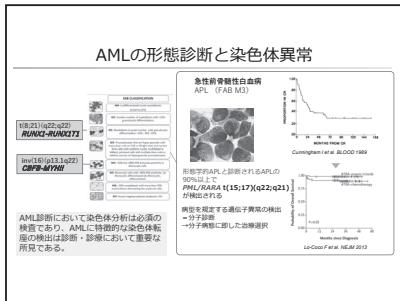


図 5

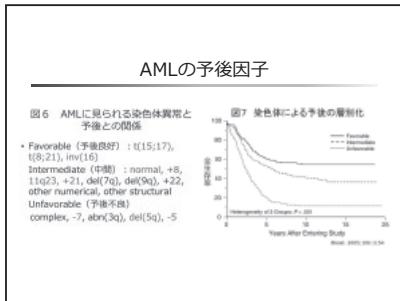
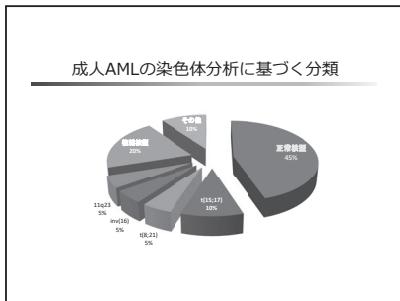


図 6



四 7



図 8

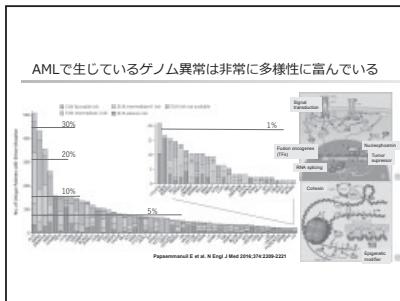


図 9

られたとして、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すので、治療した後どのくらい減つてゐるのかを見るところで白血病細胞がどのくらい減つてゐ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のでも、そ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とはどのようないくの意味があるか、ということですけれども、一つはAMLの形態や病態と融合遺伝子は密接に関わつてゐることがわかつています15番染色体と17番染色体の

転座の結果生じるPML／RAR $\alpha$ という融合遺伝子を持つてはいる患者さんは、急性前骨髓急性白血病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つています。すなわち、融合遺伝子を見る上で診断上も、その後の治療選択をする上でも非常に重要なことがあります。(図5)

## ・新しい検査法

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ゐる人は比較的  
治りやすく、逆に様々な染色体に異常を  
起「こ」してゐ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  
持つてゐる患者さんは、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いま  
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になつてゐる

を併せた研究の最初の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、この後たくさんの患者さんの検体を使った研究が多くなった報告をされております。(図8)

ゲノム異常を知ることで、白血病に関しても病態理解が進んできました。わかつ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つ

(図9) していると考えられます。ただともかくいえることは、遺伝子異常からみるとAMMが単一な病気ではないということです。

現在は図4のキメラ（融合遺伝子）スクリーニングが、白血病の診断でしばしば行

のか、というところに長年興味が持たれ  
てきたわけです。(図7)

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つ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する分類が定期的に改訂されてきています。改訂とともにその中で、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、という流れになつてきています。(図11)

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ふことで、分類を利用していくことになります。(図12)

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で、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でて日本でも使えるようになってきていました。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

AMLの治療薬の開発

てます。その意味でもしっかりと診断をすることは診療上非常に重要なことです。（図14）

・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入院を考えた方がいいのか、それとも少し待つてもいいのか、ということもこのリスク分類で主に判断をされていきます。（図13）

AMLのリスク分類		2022 ELN risk classification by genetics at initial diagnosis	Blood 2022
低リスク群	ゲノム異常		骨髄細胞腫瘍 のリスク
低リスク群	平手好意群	i) <i>hyc1</i> ( <i>hyc1</i> 14q21) or ( <i>hyc1</i> 14q21.31-14q21.32)/ <i>CBFB</i> : <i>MYH12</i> ii) <i>CBFB</i> -frame mutated <i>CBFB</i> iii) <i>CBFB</i> -frame mutated <i>CBFB</i>	既往-同一例での 細胞骨髄細胞腫瘍 のリスク
中リスク群		i) Mutated <i>MYH12</i> (11q13.3) ii) <i>CBFB</i> -frame mutated <i>CBFB</i> (without adverse genetic lesions) iii) <i>CBFB</i> -frame mutated <i>CBFB</i> (with adverse genetic lesions) iv) <i>CBFB</i> -frame mutated <i>CBFB</i> (with adverse genetic lesions) not classified as favorable or adverse	既往-同一例での 細胞骨髄細胞腫瘍 のリスク (DRGも参考)
手術不治群		i) <i>hyc1</i> ( <i>hyc1</i> 13.3;14q21.32)/ <i>CBFB</i> : <i>HUB11</i> ii) <i>hyc1</i> ( <i>hyc1</i> 13.3;14q21.32)-harenged iii) <i>hyc1</i> ( <i>hyc1</i> 13.3;14q21.32)- <i>CBFB</i> : <i>CBFB</i> iv) <i>hyc1</i> ( <i>hyc1</i> 13.3;14q21.32)- <i>CBFB</i> : <i>CBFB</i> v) <i>hyc1</i> ( <i>hyc1</i> 13.3;14q21.32)- <i>CBFB</i> : <i>CBFB</i> vi) <i>hyc1</i> ( <i>hyc1</i> 13.3;14q21.32)- <i>CBFB</i> : <i>CBFB</i> vii) Complex karyotype, monosomal karyotype viii) <i>hyc1</i> ( <i>hyc1</i> 13.3;14q21.32)- <i>CBFB</i> : <i>CBFB</i> ix) <i>hyc1</i> ( <i>hyc1</i> 13.3;14q21.32)- <i>CBFB</i> : <i>CBFB</i> x) Mutated <i>TP53</i>	既往-同一例での 細胞骨髄細胞腫瘍 のリスク (DRGも参考)

The diagram illustrates the evolution of AML treatment from 1977 to 2020, showing the progression from first BM transplant to targeted therapies like azacitidine and decitabine.

- 1977:** First BM transplant
- 1993:** Cytarabine/ Daunorubicin (7+3)
- 2000:** May 2000: Gemtuzumab ozogamicin
- 2002:** May 2002: Gemtuzumab ozogamicin withdrawn
- 2003:** 2003年米FDAの承認
- 2007:** Aug/Sep, 2007: Gemtuzumab ozogamicin (myeloma)
- 2008:** Aug/Sep, 2008: Gemtuzumab ozogamicin (esophageal cancer)
- 2012:** IDH1阻害剤
- 2017:** Apr 2017: Flt3Lアシスト
- 2018:** Jul 2018: Flt3Lアシスト/Isocitrate dehydrogenase (IDH1)阻害剤
- 2020:** Sep 2020: Azacitidine
- 2020:** Decitabine
- 2020:** FLT3 (3)の阻害
- 2020:** Venetoclax, BCL-2阻害剤 (Glaeselid)
- 2020:** 米FDAの承認

Key milestones include the first bone marrow transplant in 1977, the introduction of Gemtuzumab ozogamicin in 2000, its withdrawal in 2002, and its subsequent approval for myeloma and esophageal cancer in 2007 and 2008 respectively. In 2012, IDH1 inhibitors were approved. In 2017, Flt3L-agonist therapy was introduced. In 2018, Flt3L-agonist and IDH1 inhibitors were approved. In 2020, azacitidine, decitabine, and a FLT3 inhibitor (Glaeselid) were approved, along with the first BCL-2 inhibitor (Venetoclax).

図 16

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も最適な治療選択が可能になる、と期待されています。(図16)

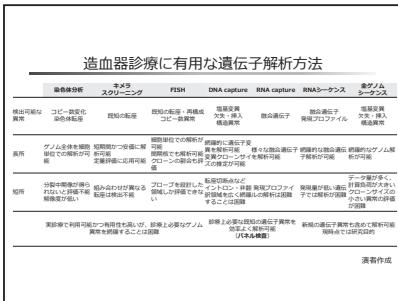


図 20



図 17

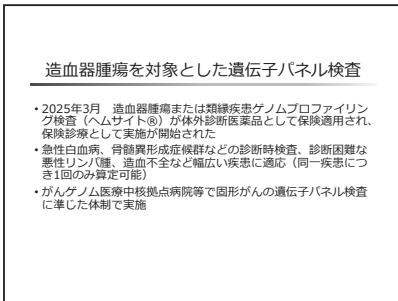


図 21

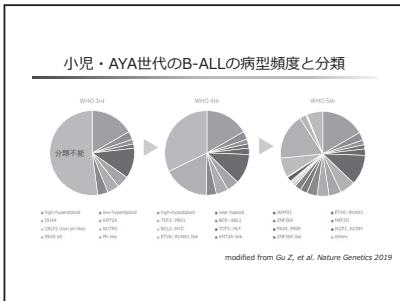


図 18

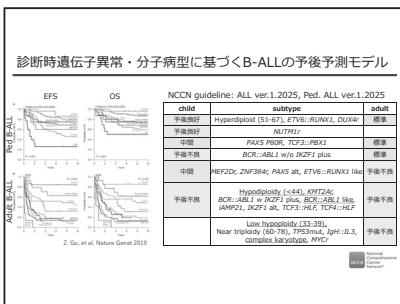


図 19

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テクノロジーによるパネル検査です。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、ヘムサイト(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

A-LLにも、AML同様に近年は様々な分子病型がわかつてきて、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ます。これをもとに予後予測のモデルについて

### 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けるかについて、まとめたいと思います。(図19)

これ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す。ただ遺伝子変異について新しくわかつ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つ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テクノロジーによるパネル検査です。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)

も、この患者さんは治りやすいのか、あるい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を考える上で非常に重要な情報になるとと思われます。(図18)

診断時の検査ではなくて、がんゲノム医療を中心拠点病院(固体癌でこれまで診断を中核拠点病院(固体癌でこれまで腫瘍などで診断が困難な例に限っても適用が通っています。ただこの検査は、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て、がんゲノムパネル検査をやつてきた施設)においてのみ検査が出ることになります。(図21)

## ヘムサイト

今回、保険承認されて現在使われ始めているヘ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、見つかってき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。(図22)

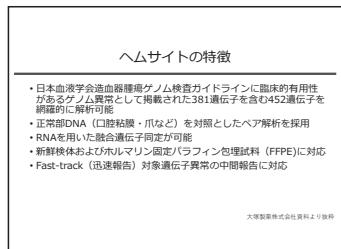


図22

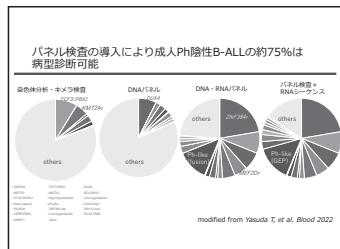


図23

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。今回のヘ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いかた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)

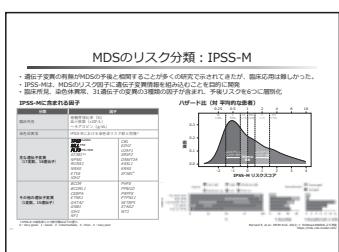


図24

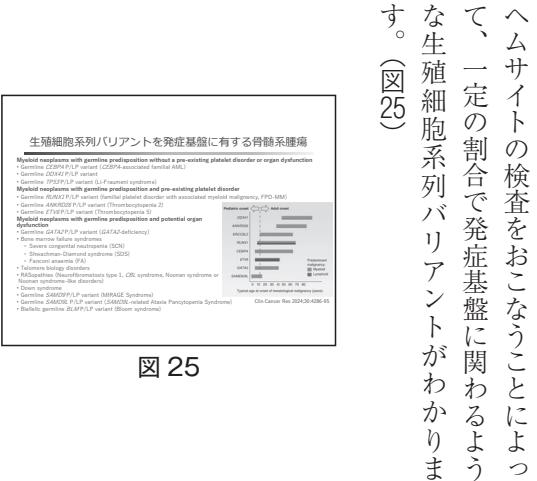


図25

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、ということを、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、ヘムサイトのような

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、ということを、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、ヘムサイトのような

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と持っている遺伝情報をることができます。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があります。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。行う場合も例えば家族性、すなわち同一の家DX41の生殖細胞系列バリエントを持つ

DDX41という遺伝子に生殖細胞系列バリエント家系を持っている方では、骨髓性腫瘍を発症しやすいことがこれまでの研究でわかつてきました。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DX41の生殖細胞系列バリエントを持つ

## 骨髓形成症候群・MDSのリスク分類

系の中に何人も白血病を発症している方がいることがわかつていて、遺伝検査をする場合に限られていました。しかし、ヘムサイトの検査をおこなうことによつて、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ントがわかります。(図25)

てているということがわかつてきております。このような患者さんのMDS、AMLの発症は60歳以降に多くて、通常的一般的な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ントに加えて同じ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の患者さんに関してしばしば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発症のリスクが多い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ント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つ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)

## 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ます。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)

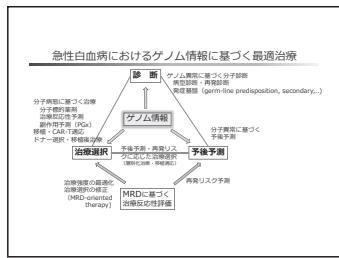


図27

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

DDX41生殖細胞系列バリエント陽性骨髄系腫瘍

- 成人発症のMyeloid neoplasms with germline predispositionで最も頻度が高い(MDS/AMLの約3%、アジア人の男性に多い)
- MDSやAMLの発症は60歳以上に多く、一般的なMDS/AMLと差はない(大半は明確な家族歴無し)
- 生殖細胞系列バリエントを有するところに、DDX41の体細胞変異を獲得してMDS/AMLを発症することが多い
- 未発症血縁ドナーからの造血幹細胞移植後のドナー由来白血病発症の報告がある

Matsumoto H. et al. Blood 2023  
Rohrs B. et al. Blood Cancer Journal 2023

図26

特集：ゲノム医療



# 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 謙慈 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際に様々な動画の解説がアップされています。しっかりとまとまつ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つ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をざつと流して見ていて、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いその動画は、実は中外製薬さんのCMでした。それがたつた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、といつています。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、ということで、個別化した治療が受けられるようになるのではないか、などと的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)

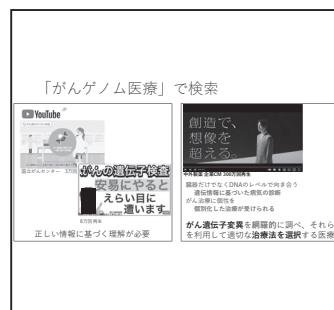


図1

## 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、たくさんの研究者の研究や、なによりこれまで病気になられた患者さんやその家族の方々の想いや苦労が積み重なつて今のこの先進医療が成り立つていて、それを考へる必要があります。そこで私はここで少し白血病診療の歴史に觸れてお話をした上で、いま脚光を浴びておともいえるゲノム医療に関するお話を

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ことですね。そのよ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イルヒヨウ先生が、お腹が非常に腫れてきていて、熱があるということで来た一人の患者を診療していましたのですが、何が原因か分からずまま過ぎます。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つてしましました。そこでその患者さんを剖検(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「白い血」という意味で、白血病の語源であることを考へる必要があります。そこで私はここで少し白血病診療の歴史に觸れてお話をした上で、いま脚光を浴びておともいえるゲノム医療に関するお話を

今現在eukemia 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



図2

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が、それが医療に応用されました。それでウイルヒヨ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じやなかいのか、あるいは感染症だったかもしだれない、等といわれていました。しかしそれが顕微鏡の登場によつて血液の病気であるということが解説された、という経緯です。

図2のスライドでは、顕微鏡の登場によつ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つてきまし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ヨ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と認識されていました。そして徐々に状態が悪くなつてなくなつてしまつることも知られていました。一方で生物学の発展によつ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つてきています。そしてさらにこの染色体を評価する今でいうジ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つ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ライラー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-abl1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つてきました。(図3)

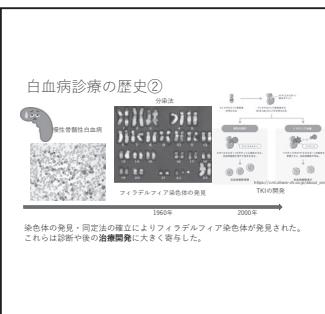


図3

つまり遺伝子メカニズムの解説や、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、次世代シークエ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研究ベース使用はされていました。それがいまや患者さんのがん治療に応用できるようになつてきました。

ここから、これらの検査法が臨床に応用されるようになつてきましたことで、どのように診療が変わってきたのか、これらがどう変わっていくのか、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ていますので、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)

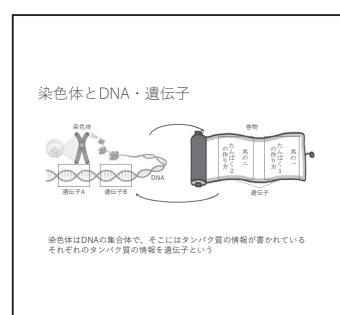


図6



図5

（図4） いうことが、重要な点であると思います。

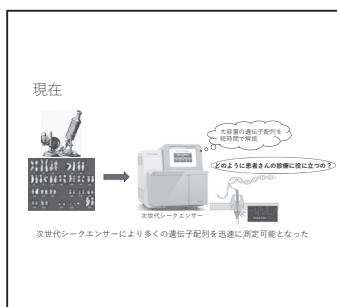


図4

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つてきました。

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、ぐるぐる巻きになつたような束である、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、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)

遺伝子Aと呼ぶなどします。(図6)

染色体は遺伝情報の配列であるDNAが、ぐるぐる巻きになつたような束である、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、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)

たとえばヘモグロビンで少し詳しくお話をします。ヘモグロビンは赤血球の中にあります。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みます。(図7)

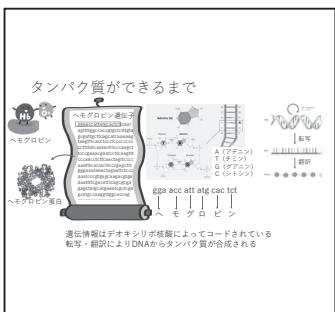


図7

レベルでの異常、DNAの変化をいいます。例え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つて、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。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ふと、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りうることになります。(図8)

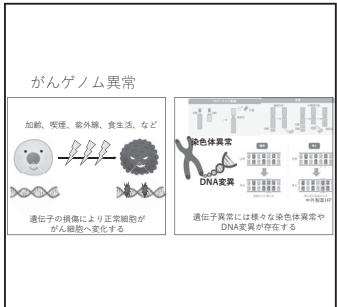


図8

図8にがんゲノム異常と書きました。がん自身が遺伝子の異常(病気)であるというのは聞いたことがあると思いません。その異常がどのように起るか、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くれなくなるからです。傷が付く理由として、例え年齢、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つてしまつて、ということですが、それはつまり染色体

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つてしまふと、アクセルを踏みつばなしの状態になつて、細胞の増殖が止まらなくなります。あるいはその逆でブレーキのような遺伝子もあり、それが壊れてしまふ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、それでがんになつてしまふこともあります。では白血病ではどのような異常があるのかということを調べた研究が図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つてその疾患の性質が違う可能性があるといえます。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です。そんな中で国が遺伝子レベルでの病気の病状をしつかり判断して、それに基づいて診療を患者さん達に

行なっています。血液の領域でもヘムサイネルで、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ネル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

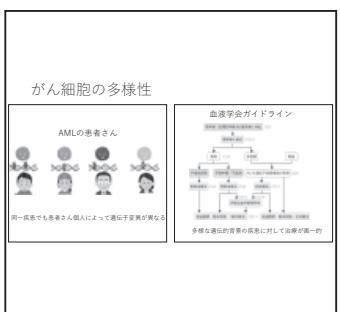


図10

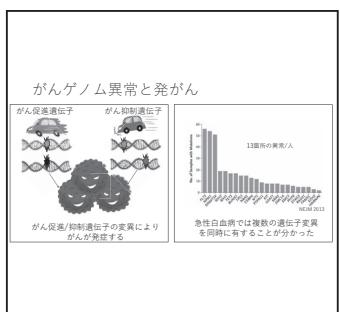


図9

## 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つて何が変わつてくれのかお伝えします。1970年代、急に性骨髓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つたのかをみるとから、遺伝子の染色体の検査ができるよう技術が上がつてきました。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つてきています。そして一部では、遺伝子の異常も反映させた分類ができます。

血液かんの遺伝子ハネルのヘムサイトを用いた検査によつて何が変わつてくるのか、ですが、第一に大量の遺伝子の配列を一度に検索できて、それによつ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した。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がわかるようになり、その結果にしたがつて治療方針の判断も可能になつてきます。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

ヘムサイト

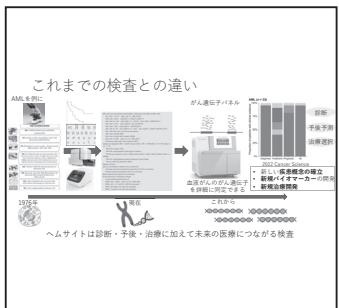


図 12

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があります。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も、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つた患者さんに対しても、その未来の医療に向ふにつながるこう可能性があると検査法であると考えています。(図12)

図 13

最後にがんゲノム医療についてまとめます。

まとめ

ヘムサイトは、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。

またヘ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つております。

では実際どうやつ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髓に病気があることが多いので骨髓液を採取します。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」が必要になってしまいますので、同時に正常な組織

織として口腔内の粘膜を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つて、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は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が会議という多方面のエキスパートが集

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験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つてくると思いますが、ともかく留意する必要があります。(図14)

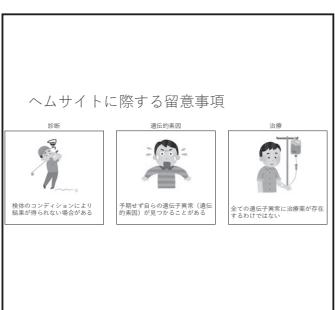


図 14

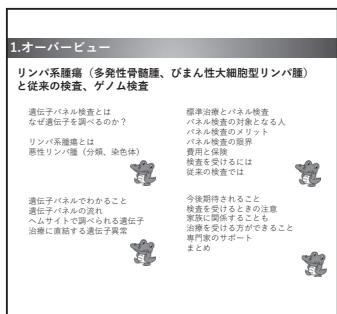


## リンパ系腫瘍（多発性骨髓腫、びまん性大細胞型リンパ腫）と従来の検査、ゲノム検査

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）



1

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。それによつてがんの性質をより詳細に知つて、その後の治療選択に役立てられます。骨髓液や腫瘍組織、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できます。(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くる病気であり、どの遺伝子に

## 遺伝子パネル検査

図3

図4右に拡大したリンパ節がありますが、ここでお話しするリンパ系腫瘍はこのリンパ節に関わります。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、触つて確認できることができます。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。が、そこが腫れてリンパ腫の診断がつくことがあります。

図4

3.なぜ遺伝子を調べるのか?

がんは「遺伝子の異常」で起こる病気  
どの遺伝子に異常があるかで、治療が変わる  
将来の治療法開発にもつながる

「おしゃべりがんゲノム医療」素材を使用

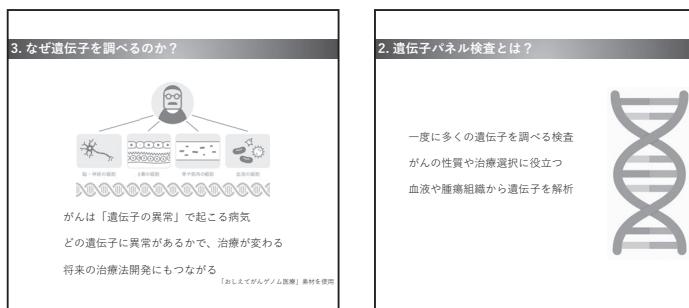
2.遺伝子パネル検査とは?

一度多くの遺伝子を調べる検査  
がんの性質や治療選択に役立つ  
血液や腫瘍組織から遺伝子を解析

図2

図3

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ます。(図3)



2

脇の下や鼠経部のリンパ腺が腫れてい  
る場合は、そこから細胞（組織）を取つ  
て顕微鏡で見て診断をすると比較的簡便  
に診断でができます。しかしあ腹の中の  
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）

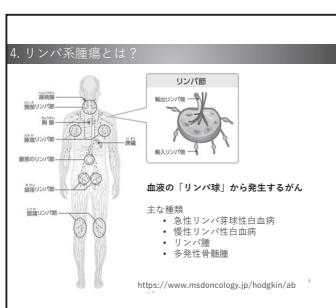


図 4

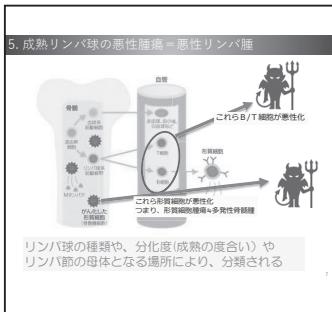


図 5

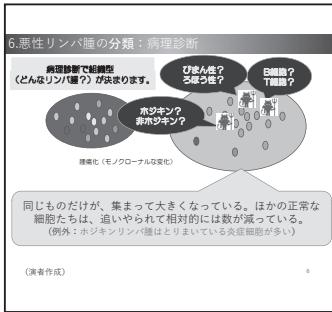


図 6

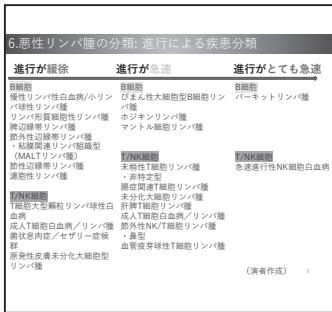


図 7



8

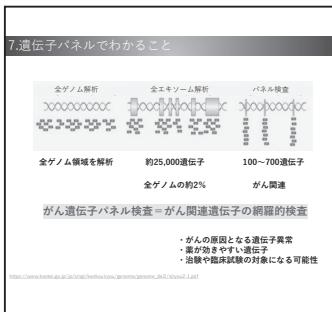


図 9

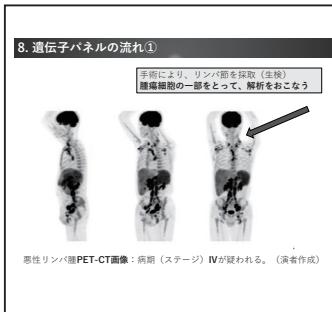


図 10

病理診斷

いわゆるリンパ腫の診断では、悪者が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つて病気の名前が決まります。（図5）

徴だと思います。(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  
いるのですが、図5の悪者たちの固ま  
り、すなわち同じものだけが集まつて大  
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つてしまふ、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。

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細胞のリンパ腫也非常にたくさんの種類があります。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つて、治療を急がないといけないのか、ゆっくり待つても大丈夫なのか、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つた方が体に負担がかから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いうことで、とても期待されています。（図6）

の主役になつて、相手はバラバラになつて、特徴的な遺伝子、例えば IgH の Bc1-2 (ビーキー・エルツー) であると 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で、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、確実というよりも「およそ」で判断した積み重ねで種類が分かつています。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って少しタチが悪いのではないのか、と確認して治療に入つていきます。(図7、図8)

## 遺伝子パネル検査

私たちが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。たましほんど全のゲノムを見ては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のを網羅的に見ると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つてせんが、

か、と確認して治療に入つていきます。

の主役になつて、相手はバラバラになつて、特徴的な遺伝子、例えば IgH の Bc1-2 (ビーサー-エルツー) であると 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で、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、確実というよりも「およそ」で判断した積み重ねで種類が分かつていま す。最近では Myc (ミック転座) や、

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うのががんの遺伝子パネルの検査です。(図11)

細胞の一部を手術で取つて解析することで、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つた、という意味です。（図10）

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

安くなり、しかも正確にわかるようになつていけば、エキソソーム解析や全ゲノム解析ができるようになつていきます。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つたのは、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

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て、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。膨大と言つ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つて間もない頃に解析結果が手に入ることになります。（図14）

例えばBRAF（ビーラフ）、CD79B（シーディー79ビー）、EZH2（イデイー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EZ H2（イーゼットエイチツー）の遺伝子というのが先ほどファストトラックで出てきました。この遺伝子があるとEZ H2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（ビーサーアーレルエーブル）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（ビーエッチワン）陽性急性リンパ芽球性白血病、慢性骨髓性白血病に使えるようになっています。少し細かい話になりますけれども、図のEZ H2（イーゼットエイチツー）遺伝子では、遺伝子がくるくると束になっているところの異常遺伝子を発見する準備をするところに効いて白血病を抑えます、ということで効く）となります。

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つ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ニになりっぱなしの状態が慢性骨髓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っています。（図16）

## 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か、についてもう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

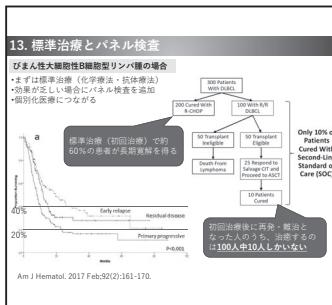


図17



図14



図11

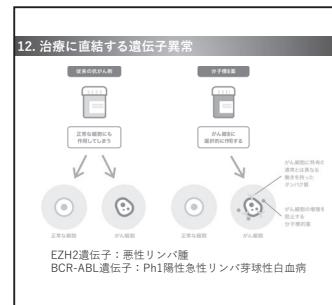


図15

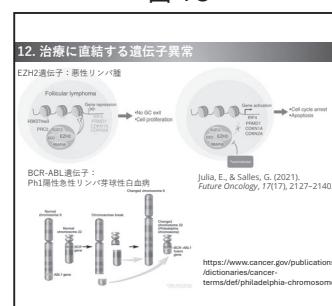


図16

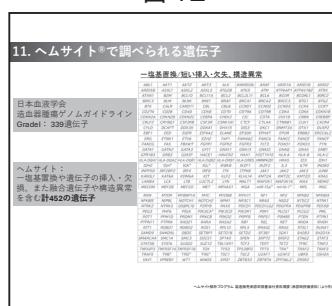


図13

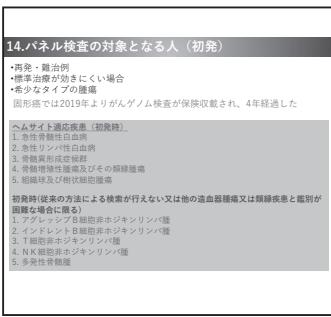
ところで再発した時にも使って調べた  
い病気は数々ありますが、このパネル検  
査は残念ながら1回しか使えない規定に  
なっていますので、主治医の先生とよく  
相談されて検査を受けていただくことを  
お薦めします。(図19)

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

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りました。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つています。

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つた人のうち治つていくのは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、いかに治つてほしかと  
いうことで役に立つ可能性があります。

図 18



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らうと思います。そこでこれから目標としては、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)

16. パネル検査のメリット

- 一度に多くの遺伝子が調べられる
- ドライバー遺伝子を標的とした治療の可能性が調べられる

ドライバー遺伝子を標的とした治療の可能性

図 20

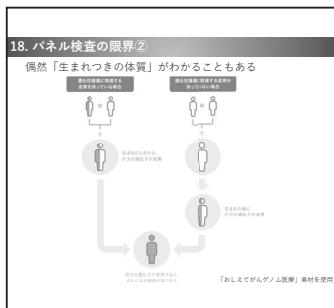


図 22

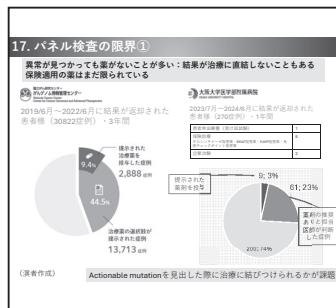


図 21

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なります、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つてしまつて、現状があります。この点には後でもう一度触れたいと思います。(図22)

費用、対応施設

15.パネル検査の対象となる人（再発）
ヘルサイト通店患者（再発時など）
再発又は難治時
1. 患者有病歴白血病
再発又は難治時（既往の方法による治療が行えない又は他の治療器腫瘍又は類似癌腫瘍が既往に存在する場合に限る）
1. フラクマニア/アカ色体異常性リンパ性白血病
2. インドント細胞非ホジキンリバ管
3. T細胞非ホジキンリバ管
4. リンパ管癌/カーネルリバ管
5. 慢性リソバ性白血病
前記を問はず（既往の既往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限る）
1. 慢性白血病等しい血球減少

図 19

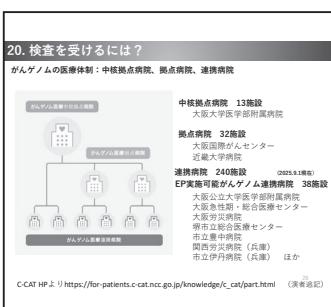


図 24

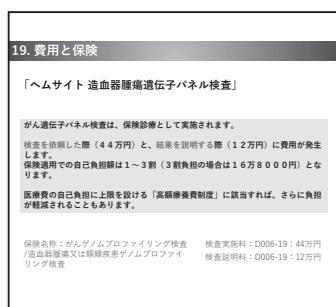


図 23

## 費用、対応施設

## 従来の検査、これからパネル検査

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つたものがフリーライトチエーンと呼ばれます。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ことです。（図25）

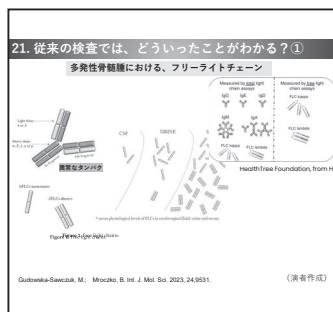


図25

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。フリーライトチエ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）

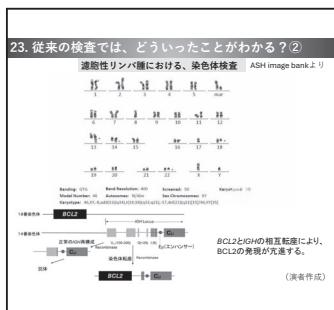


図26

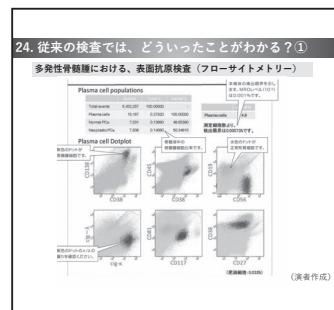


図27

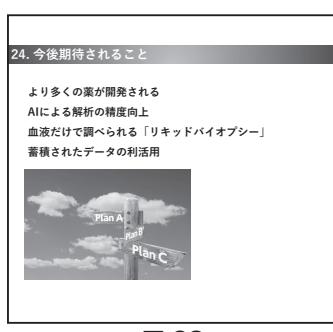


図28

これからゲノム検査で得られたのデータと、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つてくることにより、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て、解析の精度が上がっていくだろうということと、もう一つは現在既に固体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ました。（図28）

## 今後への期待とまとめ

### 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す。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）

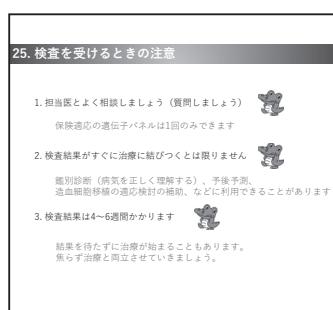


図29

染色体検査も有効な検査だと思います。BCCL2とIGHが転座を起こして、図でご覧になれるように114と18の長さが左右で少しづつ違うのがわかると思います。（図26）

血液がんの場合は疾患によつて検査結果を待たずに治療が始まることが、往々にしてあります。したがいまして、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。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



図 31

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と卵巣癌が発現するということがわかつています。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ることで乳腺を予防的切除しました。血液でも同じよう偶然に遺伝子変異が見つかってくることがありますので、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)

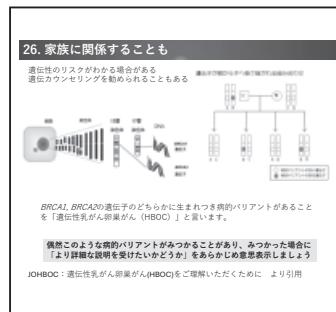


図 30

最初はあまり受けたくないなと思つても、途中で気が変わつてやつぱり受けた方がいいかなとか、いろんな話を聞いてやつ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いただけると良いと思ひます。

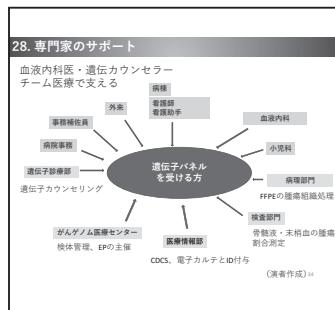


図 32

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つてやる検査であることをお伝えしておきます。(図32)

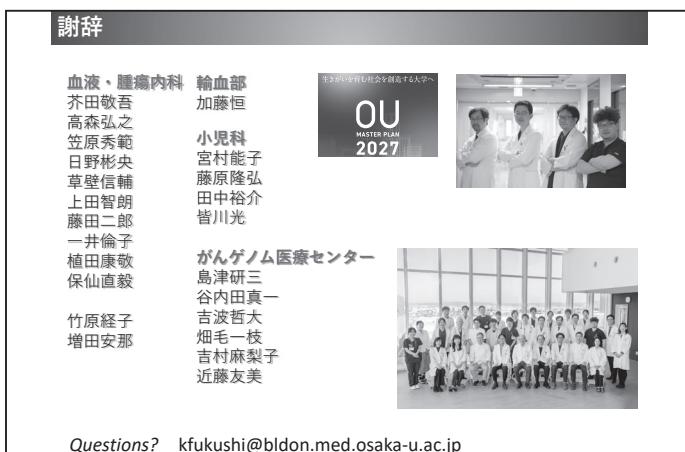


図 35

۱۰۷

35) 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いうことと、将来性が高い検査として期待しつつお話ししました。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)

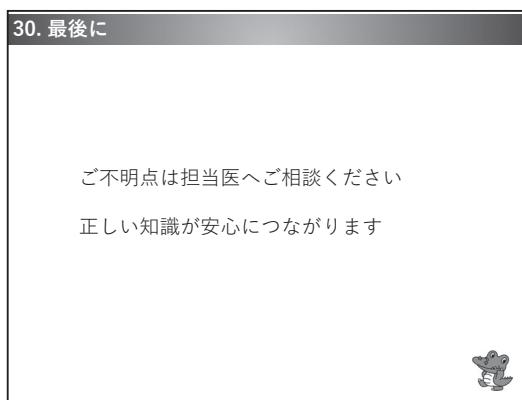


图 34

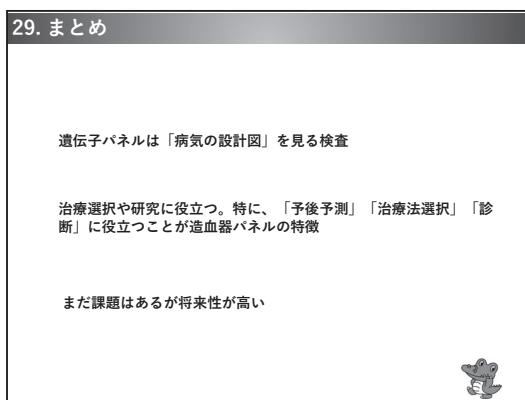


図 33

## 質問とアドバイス

松村先生

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つ  
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」等を聞き  
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。

こ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。

**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。

**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  
可能性があります。しかしCL

Lと直接関連する一次的所見が見つかる  
か、というと多くは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、現時点では  
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き  
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ということ  
だけで、病気の細胞のクローランや腫瘍量  
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  
BCL-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  
ではので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。

**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  
スクが充分にわかつてどちらがフィット  
するかということがわかつてくると思いま  
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  
とができますが、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  
が限られています。つまりアセスピリ  
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ところも重  
要な問題になるかと思います。どちらの  
治療法がよいかよりも、今のところどち  
らかというとそのアセスピリティ等の  
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当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、つまり治つ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ふと、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て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つた方が、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つちを優先したら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いう目的と、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。その患者さんのTリンパ球が疲れているか、あるいはそこに何かしらのものとの異常があるのか、他型があるのか、などによつて多少は効き方が変わつてくる可能性はあると思います。したがいまし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つてくると、様々な情報が得られています。

ありがとうございます。もうあと5年

### 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てくるのかなと思つております。

**質問四** 慢性骨髓性白血病が分子標的薬によって治療終了・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・文献的知識は不十分かもしれません、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、それが今後わかつ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つていませんが、唯一ASXL1の変異を持つ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ということは分かつておりません。

### 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いますと、症例ベース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います。

現在（2025年8月時点）、日本血液学会でジエ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、それで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、最近承認になつ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し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つていれば、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。

質問五 分子標的薬での、今後の治療トップ試験の現状について教えてください。

## 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し、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つたゲノム検査では、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ようか。

### 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。現在へ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つた、やっぱり何があるんじやないかとか、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つ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ニー症候群があつた、などの場合は、その後移植が必要になつ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りー・フ ラウメニ症候群であれば、それがALLで見つかつ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。そのようなの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つています。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ります。

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（アラッカ）という遺伝子について、固形がんの方でこれまで培つてきた「患者さんと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

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つ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ニー症候群があつた、などの場合は、その後移植が必要になつ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りー・フ ラウメニ症候群であれば、それがALLで見つかつ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。そのようなの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つています。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ります。

### 福島先生

おおよそ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つていますが、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）移植が多くなつています。講演（本文）にも出ましたDDX41のような異常が あつた場合に、例えは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議論も充分定まつてないと考えるべきで、ただ一方でそれを知るというの是非常に重要ですが、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、あるいは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。さらにはエキスパートパネルの現在の状況からしますと、固形がんで知見を持つてい

ないですけれども、やはり血液に関しても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、どのような情報に関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よいのではないか、などの議論をしつかりしていかないといけないし、さらにやはり国全体としてある程度を均でん化していく取り組みも重要なのがな、と考えているところであります。

### 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つ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（歐州骨髓移植学会）の例が参考になると思います。EBMT学会の推奨ではDDX41、RUNX1、CBBR、つまり常染色体で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、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

十歳前から、つまり40歳ころからスクリーニングしましょと推奨されています。しかしそれが本当に的確であるのかどうなのか、我々のゲノム診断はまだ始まつたばかりですので、まだもう少し時間がいるのかなと考へております。

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ることに感謝したいと思います。



長崎 譲慈先生



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、血液疾患に向き合つ医療現場の方々、新しい薬と治療法を次々に開発してくださつて、いる製薬の方々、白血病撲滅を目指して研究助成を続い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人の先生方にお願いできるこ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」伊豆津宏一先生（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。ぜひゆっくりご視聴ください。ただし松村先生のご講演は同じ内容で今号のnews letter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。



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）

我那霸圭さん

## 自己紹介

# はじめに

私が着ているのは、かりゆしウエア」という沖縄の正装です。名前からもご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、昨年の元日にあつ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、単身赴任中です。（図1）

(図2)

2022年10月11日のことはわざ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時くらいから会社に入つ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。しかし家で横になつたものの、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つて、さすがにこれはまずいなと思つて掛かりつけ医のところいきました。そこでCTを撮つたのですが、その日の晩にすぐ電話かかつてきで、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。

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つて、目がチカチカして、意識が遠のくような感じになつたことを今になつても思い出します。それから何とか理解したことは、悪性リンパ腫は悪

2022年10月11日のことはわざ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時くらいから会社に入つ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。しかし家で横になつたものの、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つて、さすがにこれはまずいなと思つて掛かりつけ医のところいきました。そこでCTを撮つたのですが、その日の晩にすぐ電話かかつてきで、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。

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かいりますが、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つていて、仕事も充実していました。公私にわたつ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つたわけです。

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OBT療法（オビヌツズマブ、ベンドラムスチン）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つたせいかほぼ無くて、脱毛もせず、ほぼスムーズに治療は進みました。その後、入院での治療が通院治療に変わつた2023年6月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

## 治療

### 40代のがん治療 新たな悩み

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と思います。

私はここから、患者の背景にあることを話します。つまり治療に向かつている患者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罹患したのは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、心身は年を重ねやや下降線かもしれません。なにか理解したことは、悪性リンパ腫は悪

## 病状の経緯

自己紹介

- 出身: 北陸県富山市
- 年齢: 1980年2月生まれ (45歳)
- 仕事: 中日新聞の記者 (北陸本社報道部に所属)
- 経歴: 大学卒業後政界進出 (愛媛県中選)
- 2004年に入党。約20年間のキャリア
- このうち10年間は東京本社政治部で勤務
- 残りは長野、静岡、三重などの支局で勤務
- 一貫して政治・行政を担当
- 家族: 妻、中高生の子ども3人
- + 実家の両親と義父母
- モットー: 「心と暮らしを守る」 (特に子どもの)
- 閑暇: 医療、貧困、災害etc.

図1

▶発症直前 (～2022年9月)

- ・仕事: 参院選キャップ (C) →選舉C→政黨C+タブデスク
- ▶突然の発症 (2022年10月11日)
- ・仕事中に吐き気...壁に甲子年も翌朝まで夜遅し嘔吐
- ・かかりつけ医→「お腹のリンパ節がかなり腫れている」

図2

▶がん宣告 (2022年10月17日)

大学病院: 「悪性リンパ腫かもしれません」

「え、俺、死んだ...」

緊急入院、開腹手術、転院、精密検査、再手術を経て「悪性リンパ腫」(非 hodgkin's lymphoma)と確定

【治療】

- ・治療の目的: 早期発見で早期治療をめざすことで生存率を高める
- ・「進行性腫瘍」(進行性腫瘍)
- ・「進行性腫瘍」(進行性腫瘍)

【手術】

- ・「がんは年々3%で増加傾向を示している約8.0%」(世界最高の「がん発病率」)
- ・「日本の5.0%で世界最高7-10年とされていてが、若い人は発病率4.0歳以下のお年生は2.0歳未満とされ」(日本血液学会の「2023年の血液疾患診療ガイドライン」)

すぐにどうなるわけではない...が、現在の医療では癌が難い

図3

▶投薬 (2022年12月初旬)

- ・医師の指示で子宮筋肉瘤、若がん症の「標準治療」(OBT療法)を選択
- 4週間に1回の投与を12回 (約半年間)
- 最初の4週間に1回、2回目は2週間隔、3回目以降 (2年1月～) は通常に切り替える
- ・感染症の副作用 (発熱、寒気、頭痛)
- ・吐き気、便通、だるさ、食欲の低下、発熱、などなど

日々の状況は日々無くまま完全対応 (2023年4月)

段階的に職場に復帰 (2023年9月)

維持療法が終了、完全対応維持 (2025年7月)

喜びもつかの間、新たな悩みが...

図4

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)

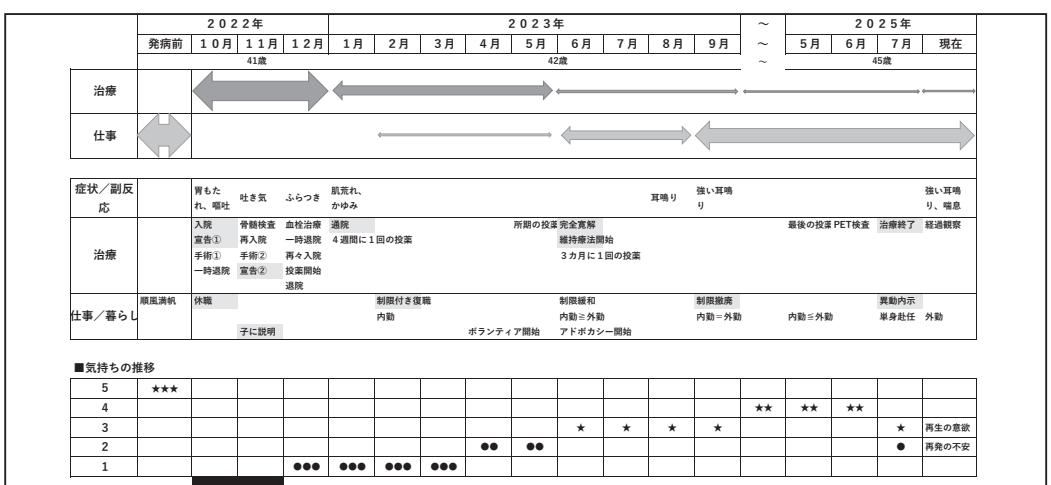
で寛解を維持して完全に職場に復帰となりました。(図4)

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つたことで厳しくなりました。(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。ご存じのようにな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。例えれば車1台買えるくらいの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。

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前半はとて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つてくれてはいても、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そうでもありません。(図7)

以前、小川さんが「育てる会としては健常者と有意差のない治療後QOLを情報として流していきたい」とおっしゃっていたのですが、まさにそうであってほしいと願



新聞記者としても患者経験者としても、今年に入つてからずつと気になつ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つてゐる様子をとても心配しているところです。（図6）

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て、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、また少しづつ増えています。

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、開む制度の隅々で治療を始めたことがあります。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した。

—矢萩さんに最初にお声掛けいただきたのは、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。勝手にチャリティで歌つ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、でも結構きつ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・・といふ年月を経て今に至ります。

今回のご登壇では、「その日々」に通底してきました想いを語つていただきました。

—矢萩さんに最初にお声掛けいただきたことがあります。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。それが社会にとつて大きなメリットになると思つております。(橋本)

**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<sup>バ</sup>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が、結局は医師にしても支え手においても自分たためだと思つて取り組んだほうがインセンティブも働くし、力も沸くと思います。私たてまさか自分が病気になるとは思つてなかつたものの、診断がついてから後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つて社会が良くなつていくのであれば、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つてき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つていないうといふ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。それで二年前に「CAR-Tを受けられました」といわれました。たしか私はたまたまあつたドイツの枠を頂いて受けることができ、とのことでしたが、あまりその感動みたいな感情はなかつた記憶があります。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」などくつ付いていますが、その程度の感じの話になります。もう少し言つてみれば、最前線の医療・製薬の方々を前に、エビデンスも何もない話をする辛さつらないです、というわけですが、聴いてください。

**・気になつたこと**

もう一つ、CAR-Tを受けて「気になれるけどCAR-Tをやる以上は仕方ないのかな」と思つたことがあります。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。それなら、私がそのドイツ枠をもつたために残りの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す。トリアージとまでいうと違うかもしれないが、私はCAR-Tを受けて延命することができたけれども、ほかの方はどうなつたのだろうか、と思いました。もちろん、ほかの枠からCAR-Tをもらつ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が終わつてしまふとから主治医に「私が受けたCAR-Tの、ドイツの枠で何人くらい取り合ひしたんですか?」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

にあります。それで治療しなくても良いことは患者にとつて大きいです。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つたなと思います。ダラツムマブで治療を受けている時には、外来に行く度に必ず主治医と話をして、それから投与して、帰つて来る。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トかなと思ひます。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、それが本当に良かつたです。

なんだ、CAR-Tがもっと十分に製造され、誰でもどこでも希望したひとは皆できるようになるといいのに、と思つた次第です。

## 治らない疾患に罹患して

### ・最初の医師との会話

私が初めて骨髓腫になつた時、説明してくれた先生が「骨髓腫はまず治らないから」とものすごく单刀直入でした。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」「だから長く付き合つていきましょう」などがあります。それはそれでいい、とも思いますが、その先生はすばり「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、腫瘍量をできるだけ少なく下げて行つて、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つて、それなら腫瘍量をできるだけ下げ、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CAR-T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つたのかな、という錯覚にさせられてしましました。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つているのがCAR-Tなのかもしれないと思いました。

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時間の蓄尿と電気免疫固定法でした。フリーライトチエーンはありませんでした。近年ほど深い検査はできなかつたわけです。

主治医も、マルクをしても腫瘍は無くなつていて見えないけど、おそらくまだ腫瘍が残つています、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CAR-Tですから、もしかしたら治つているんぢや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ばしようがないです。出会いがあれば別れがある、みたいな感じです。

先月MRDの検査をした結果、400万個の骨髓細胞の中に89個の骨髓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。

MRDでもちよつと赤い点が見えるような状態になつてきたので、いまポマリストを飲んでCAR-T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。

## つばさの理事として

### ・厚労省に要望書

ここからはつばさの理事として率直に語ります。

CAR-T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CAR-Tを受けたらしい、という情報がどこから伝わつたらしく、いくつかの企業から「話をしてください」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、CAR-Tが受けられて、希望する人が希望した時にすぐにCAR-T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。

必要なことはやらなければ、ともかくアクションを起こさないことは始まりませんからと腰を上げました。

CAR-Tは本当にもう時代の中心だと思います。血液医療の中で非常に関心が高い医療であることは間違いないですから、各方面からの取り組みで熟成を重ねて、改良されていくのではないかと感じています。

以上、一人のCAR-T経験者の話として参考にしていただけだと思います。

## CAR-T療法の体制整備要望 血液がん支援団体、厚労省に

矢萩さんが同席してくださった  
記者会見の記事



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「CAR-T（カーティー）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、CAR-T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、厚労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CAR-T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。

# 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

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



### 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 「抗アボ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 「骨髄脂質メティエーター・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 「急性骨髓性白血病に対する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ございます。あらかじめご承知ください。

[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患者家族の会いづみの会 副代表

河田 純一 さん

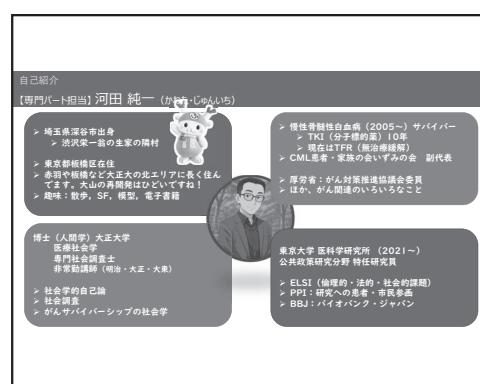


図1

私は自身が血液がんの患者であり、同時に現在はがんサバイバー・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)

私は、血液腫瘍の長期療養と高額療養費制度について、当事者として、研究者として伝えたいことを述べたいと思います。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。

河田さんは、血液がん闘病の当事者として、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きます。ただ一方で、それは「働かなければ医療費が貰えない」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。

### 診断から始まつた 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年も経つてしまつ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されました)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と、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つてしましました。

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。学生ではなくなつてしまつたわけですし、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つてきました。具体的には、実家に帰つて、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の病人です。白血病なので、やっぱり死んじやうんじゃないか、という不安に随时襲われていました。

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ましたが、当時は毎月であるとか、月に何回もかか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や銀行に寄つて、現金を引き出していました。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つていて、私の説明も「切らさず」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るのかと思うと、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)

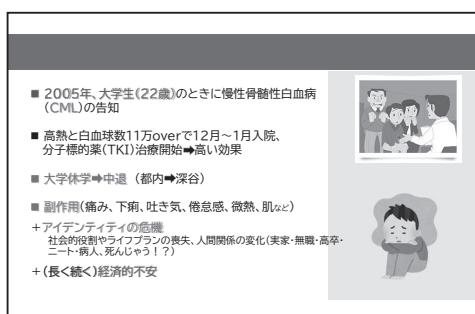


図2

## つばさ、そして「いづみの会」に出会つ

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つて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聞いてもらいました。相談員さん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るようになりましたよ、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「いづみの会」に参加するようになつたのは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。

つばさの橋本代表も「いづみの会」に参加するようになつたのは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ますよ、など話してもらえたことを今でも思い出します。

孤独ではなくなつたことは本当に非常に大きかつたです。またこの頃、限度額認定期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ありがとうございました。それが3ヶ月処方につながらつていき、やがてはストップの臨床試験について知つ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、またなにより医学的な進歩があつてCMLの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)高額療用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」などで議論が始まつたわけですが、高額療養費制度を対象にするとほぼ決まつたのは2024年の11月に開かれた「社会保障審議会医療保険部会」からだつ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、その後に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つてしまします。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、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月の末になつて初めて見せられた形でした。そのため、いづ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つた2025年の1月以降でした。引き上げ額がいくらになると決まりましたかについては、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、橋本代表とともに出席したときに使つた資料を示します。(図5)

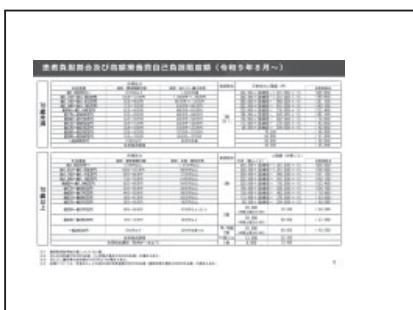


図5

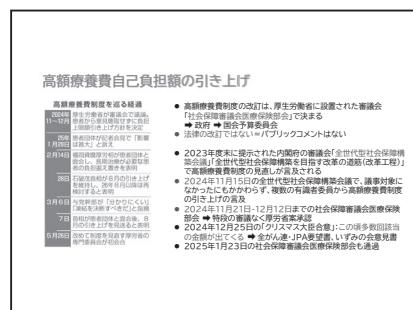


図6

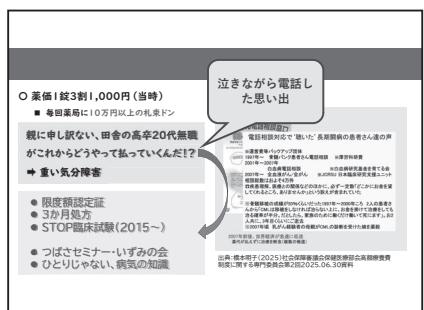


図7

## 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、「見直しを留まつてほしい」という署名活動を展開しました。ご協力いただいた皆さん、本当にありがとうございました。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)

この経緯の中、いづみの会はCMLの患者団体として「長期にわたつ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り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つ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。したがつて、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



図8



図8

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になります。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って高額療養費制度を使い続けている患者さんもいます。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)

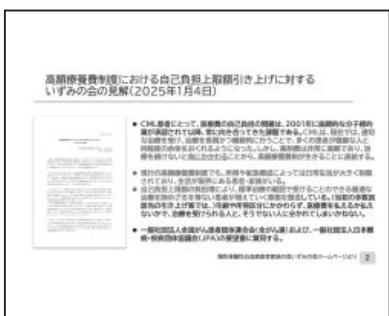


図7

図9の表は、厚労省の審議会で示したものですが、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います。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、ジエネリックがあるのでそれを使えばよいともいわれます。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、そしたら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)



図9

ここで少し、高額療養費制度が見直されなかつた場合に危惧していたことに触れておきます。ここでは年収600万円台の人々を例にとります。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回とすることになります。もちろん治療が安定したことになります。もちろん治療が安定

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)

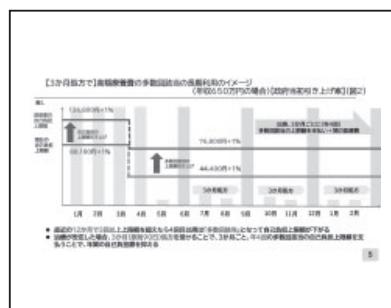


図10

また、途中で保険者が切り替わったりすると多數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、ジエ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、薬の減量を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

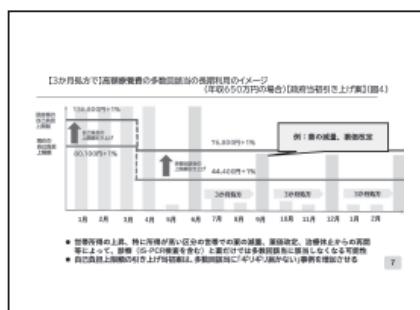


図12

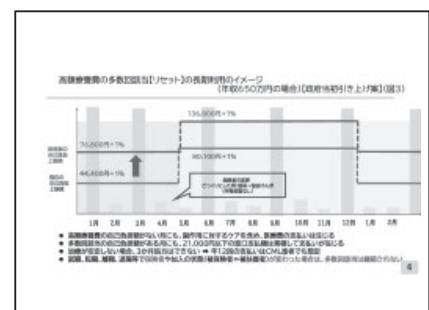


図11

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つてください。私たちの調査（2021年）では、高額療用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す。残念ですが実際にそれで亡くなつてしまつた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

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治療の支払いは、これまで既に収入の4割

## 現行の高額療費制度の問題点



図 1 3

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、がんになつ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つて大変なことです。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ません。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)

方と考えています。(図14)  
近年は、病状が安定していれば3ヶ月处方という方法が使っています。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。このような格差は正についても国に調査をお願いしています。(図15)

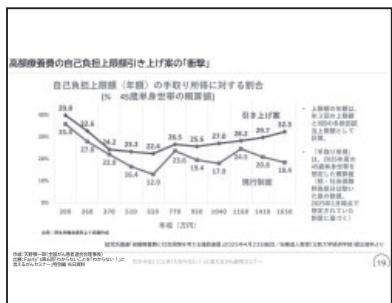


図15

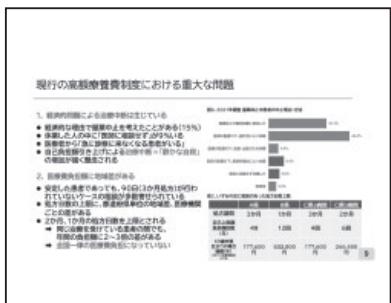


図 1 4

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かでしょうか。（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比を見てみると、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）

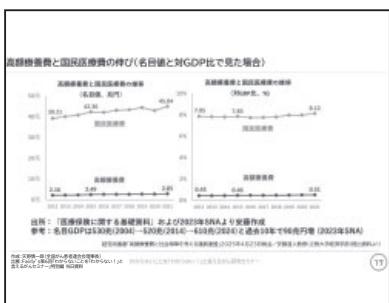


図 17

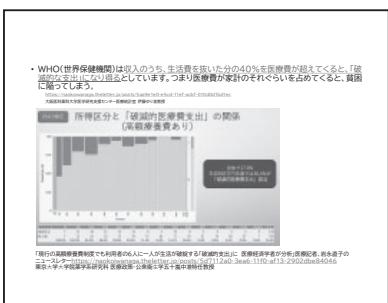


図 1.6

高額な医療費制度の現状の課題について  
まとめて触れます。

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が、それ以前に、今の区分ですら支払いましたことがやっとです」「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。治療費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つております。

改めて触れます。

九四

## 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うものと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たくさん来ますが、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、その後良くなつて、そのあと継続する治療方針が固まつたら、近くのクリニックで経過を診て、またもし悪くなつたら病院に戻す、という流れができます。つまり他の科ではそれが当たり前になつています。それを見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●の一つは当院、田町にもある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つ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時まで診療しています。(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

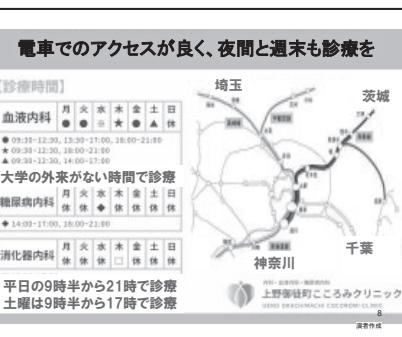


図4



図3

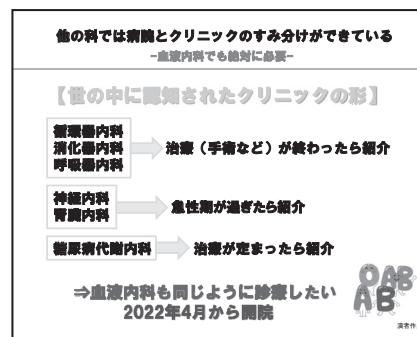


図2

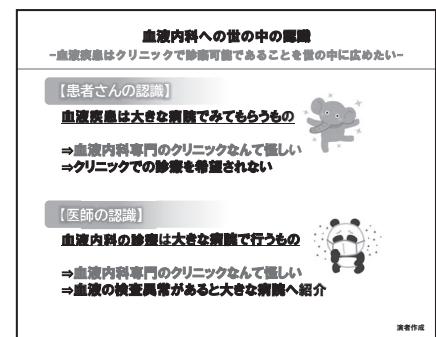


図1

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、連携がとて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す。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まり変わりません。かもしれません、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ているのかといいますと、たとえば現在は、白血病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人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来ますから、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

とパッパッ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いますので、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、といふことを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がといいますと、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、寛解になつた白血病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つてしまふ血小板減少性症、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髄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います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ていますので、在庫にならないように調整しております。(図11)

健診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つてお話しします。白血球が増えている人は喫煙や肥満が要因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)

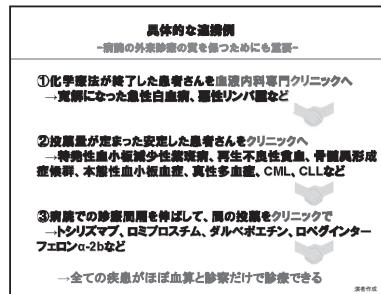


図 11



図 8

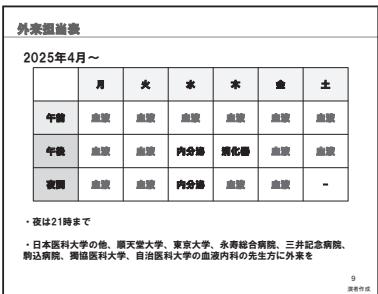


図 5



図 9

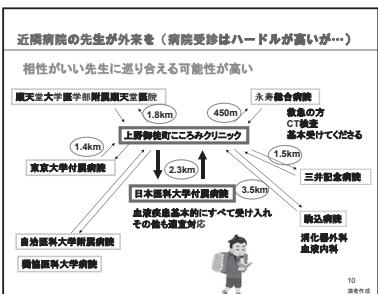


図 6



図 12

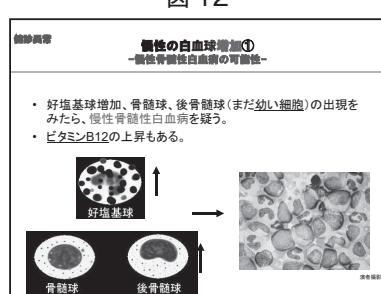


図 13

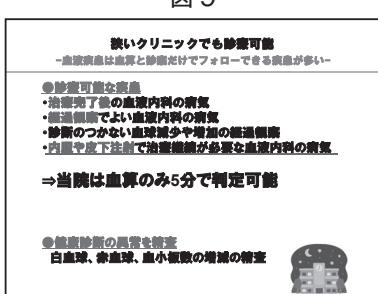


図 10



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ー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、『赤血球を増やしなさい』と命令するホルモンのエリスロポエ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って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かどうかを判断しています。（図15、図16）

血小板が増えてしまって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、それをご覧になつ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

### 一問題点と解決策

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ょっと違つて、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、病院にいる時間となるべく短くすることがたいせつだと私は思っています。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だと考えています。（図22）

どのくらい時短になっているか、ですが、

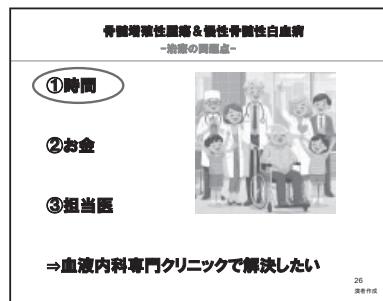


図 20

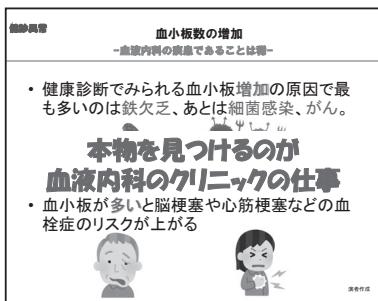


図 17

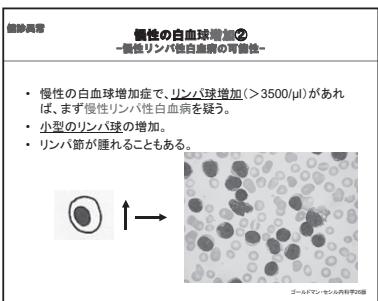


図 14

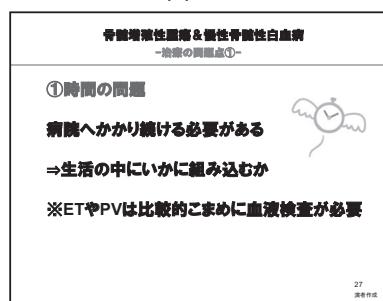


図 21

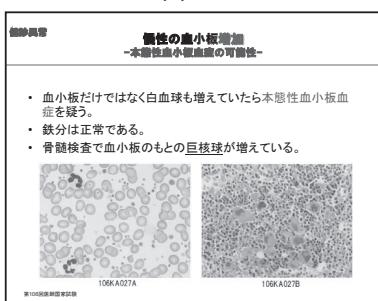


図 18

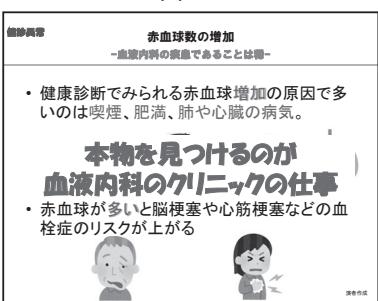


図 15

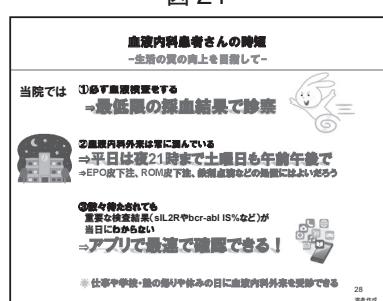


図 22

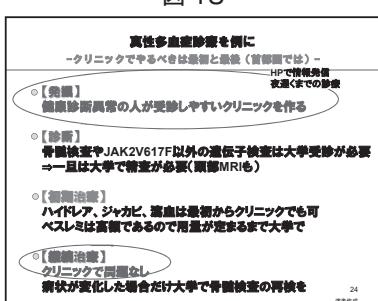


図 19

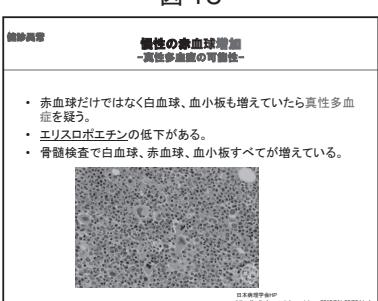


図 16

専門医に診てもらう必要がある病気で  
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

に診察してもらう必要があります。それでは  
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)

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つたらすぐですから、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）

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分くらいかかるています。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、診察をして、会計終了して帰るまでで30分くらいで済みます。したがいましてトータルで1時間から2時間の短縮になつてているようで時間から2時間の短縮になつてているようで

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なければ、少しもせんがお金の節約になることもあります。時間の節約も含めてトータルで診るようになると心がけています。

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）

（図30）

骨髄増殖性腫瘍 & 慢性骨髓性白血病 →治療の問題点②	
血液が増える疾患の投薬調整は奥が深い →血液専門医が診療したほうがいい	
血液専門医がいる ない い き り ニ ッ ク	【お勧めできること】
	輸血
	治療
	検査 血液検査で一般的な 項目
	診療 治療後の経過観察 内容 (血液検査)
【お勧めできない】	
内服の治療	
注射・点滴の治療	
遺伝子検査 (bcr-abl FISH, JAK2V617F)	

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	中央値1時間40分
受付=会計終了 平均3時間2分	中央値2時間29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点滴もある 受付から診療開始の時間ですでに1時間半以上	
	

図 23

```

graph TD
    A[それぞれの病院で工夫を  
-異常部位に面倒をあけて診療-] --> B[○高額な薬剤  
=>90日処方]
    B --> C[○高額な検査  
=>3か月おき]
    C --> D[それぞれの病院で工夫を  
-異常部位に面倒をあけて診療-]
    C --> E[他のクリニックにもか  
かっていることがある]
    E --> F[↓]
    F --> G[血液内科とまとめてお金を節約  
※時間の節約にもなる]
    G --> H[36 治療の成]
  
```

図 30

## 骨髄増殖性腫瘍 & 慢性骨髄性白血病 -治療の問題点-

図 27

図 24

图 31

骨髓増殖性腫瘍 & 慢性骨髄性白血病  
-治療の問題点②-

②お金の問題

専門病院へかかり続ける必要がある  
⇒高額な治療を長期間続ける  
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

图 28

出勤前や週休後、週末の仕事休みに受診

【診療時間】

血道内科	月	火	水	木	金	土	日	休
※08:30-12:30, 13:30-18:00, 19:00-21:00	●	●	●	●	●	●	●	●
※08:30-12:30, 18:00-21:00	●	●	●	●	●	●	●	●
※18:00-21:00, 24:00-01:00	●	●	●	●	●	●	●	●

大学の外來がない時間で診療

総合内科	月	火	水	木	金	土	日	休
休 休 休 休 休 休 休 休	●	●	●	●	●	●	●	●

◆ 14:00-17:00, 18:00-21:00

消化内科	月	火	水	木	金	土	日	休
休 休 休 休 休 休 休 休	●	●	●	●	●	●	●	●

平日の9時半から21時で診療  
土曜は9時半から17時で診療

25

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取り上げました。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です。それで「また担当医が変わった」のかと思い、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なります。担当の先生の異動先へ転院した患者さんの話も聞きました。

### ・担当医

外来担当表						
2025年4月～						
	月	火	水	木	金	土
午前	血癌 (週次)	血癌 (週次)	血癌 (週次)	血癌 (週次)	血癌 (週次)	血癌 (週次)
午後	血癌 (週次)	血癌 (週次)	内分癌 (週次)	消化癌 (週次)	血癌 (週次)	血癌 (週次)
夜間	血癌 (日間)	血癌 (日間)	内分癌 (日間)	血癌 (日間)	血癌 (日間)	-

・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  
・自分で担当医を選べる

図 34

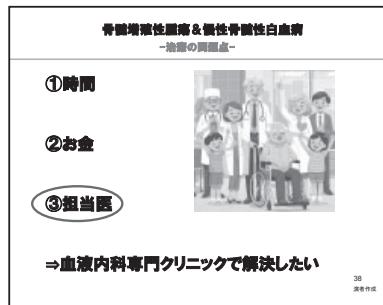


図 32

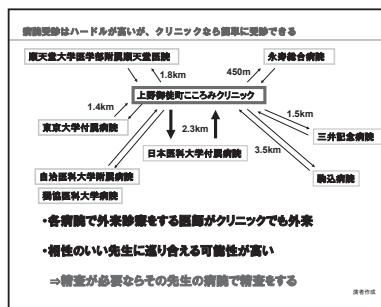


図 35

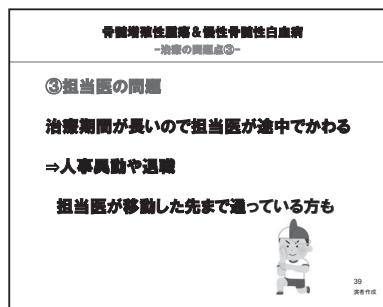


図 33

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(駒込病院), 3位は38件(病院前の在宅), 4位は30件(駒込), 5位は17件(病院)	
クリニック⇒日本医大	紹介数 80件 で第一位
2位は47件(駒込病院), 3位は21件(病院前の在宅), 4位は20件(駒込), 5位は18件(駒込)	
⇒病院での診療と異はかわらない	

図 36

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。さらに他の病気をお持ちの方もその疾患も一緒にまとめて診ることができます。(図37)

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)

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)

### ・医療連携

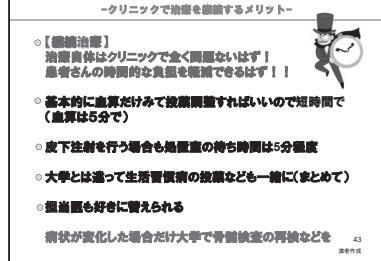


図 37

## 「ころみグループ」の今後の展望

前述もしましたが、我々のクリニックは、  
ころみグループは、ホームページで血液疾  
患（血液内科で診てあ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  
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。そして話は少しそれ  
ますが、血液内科ならではの話として日本に  
骨髓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

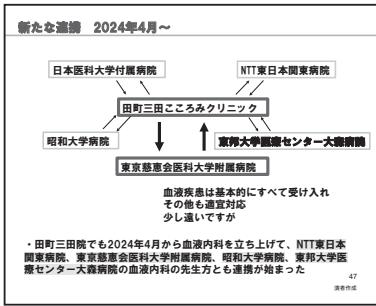


図 40

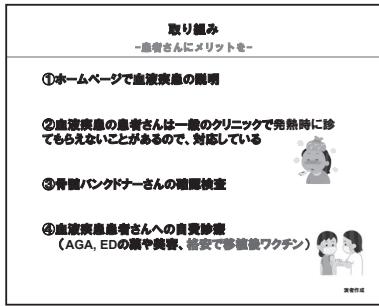


図 38

つばさ特集セミナー・暮らしながらのよ  
り良い闘病・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  
されました。いつもこんな風に  
考えながらやつております。  
こころみクリニックにできることがあり  
ましたらお声掛けください。(図41)

で去年から始めました。いつもこんな風に  
考えながらやつております。  
こころみクリニックにできることがあり  
ましたらお声掛けください。 (図41)

田町のクリニツ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、40)

田町三田こじろみクリーツク  
まとめに代えて

ますから、そのような相談をされるようになつて、それなら、と当法人のクリニックでやつてもらつ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も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つてあげたりしています。(図38)

行っており、血液の病気がある方も脱毛したいとか、A.G.A、E.D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A.G.AやE.D、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いも長くなり



図 41



图 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とうございます。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）。

#### アドバイザリーボード

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リ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月にアドバイザリ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。

#### 第一回アドバイザリ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つたという人が無いようにしてください。

#### 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



# 骨髓増殖性腫瘍の 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、骨髓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と聞いております。

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髓増殖性腫瘍患者・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」というお話をありました。かつて運営していた第一次支援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と検討した次第です。

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・創薬の不斷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たがって支援基金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

- 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
- 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
- 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剤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([proj-tsubasa2-ofc@eps.co.jp](mailto:proj-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/lEppA>

##### ・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剤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([proj-tsubasa2-ofc@eps.co.jp](mailto:proj-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: トクヒ 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 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 (日曜日を除く月~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

## 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

今回のつばさ総会は、長年つばさの正会員になつてくださつていろいろおひとりの稲葉和恵さんお住まいの三重県松阪市をお訪ねして開催となりました。ところで総会では橋本が理事長として再任されました。皆さん、今後共宜しくお願ひいたします。

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覚解になつても、それで何事もなかつ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、振り返つ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。ここ松阪での「語り合い・分かち合い」もその一つになります。ようやく、という期待を込めて、公開ZO

血液のがんを宣告されて「生きること」を真剣に考えていいで、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つて多くのことを学んだこと。そんな話をします。

運命は天にまかせて、  
私は地上で努力しよう

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つた、というのが本音です。でも、すぐに入院が必要とのことで、夕方会社に行つて上司に会い、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。

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

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ようがないと覚悟が決まつたという感じです。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

大学病院の外来に行つて先生と話すこと以外、病気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気と向き合つているんだろう、と思い始めていきます。

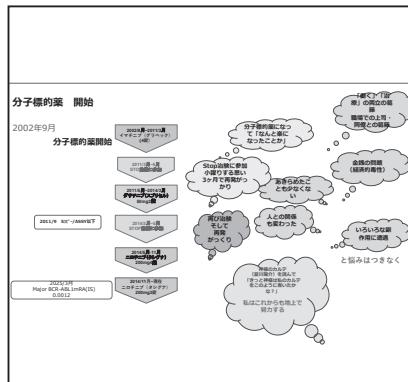
その頃はまだいづみの会はありませんでした。そんなあるとき病院の待合室で「つばさ」という情報提供の団体があつて、年に1回東京でフォーラムをするから、

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」と言つておられます。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で、自分を見つめ直せた

問題がありますから一歯を食いしばって  
勤めあげる決意がいつも心の中にあります  
した。

そんなわけで、私の幸せだったことを会  
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。



す。やがてイマチニブのストップ治験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」の中の言葉が私の心に刺さりました。

「一緒に行きませんか?」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気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。それらが私にとつては精神的にとても凄く大きくて、それからつはさとの付き合いが始まりました。橋本さんにも今もそれは感謝です。

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って、もちろん患者家族と、いろんな人たちと協力し合ってい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くつばさの活動はとっても大事だと、いまは理事の1人としても思います。

らった時間を進んで行つて、ここまで生きてるべくして来たんだから、これからもその歩みを続けていきます。

私の慢性骨髓性白血病との付き合いは、吉村さんとほぼ同じ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。ほかの大半の時間は地域のボランティア活動で、がんであっても認知症であっても、いろんな障害を持つしていても、楽しく人生を送れるようように街づくりに貢献する活動をしています。

皆さんには僕のこと  
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

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ない」ことも。患者が真ん中にいて、

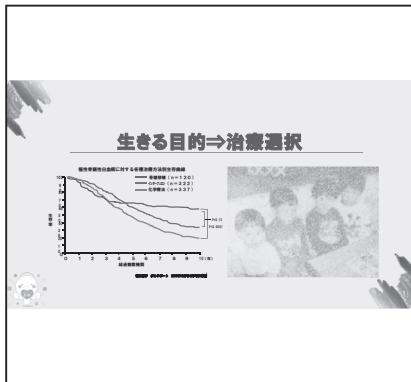
赤い帽子でこれからも

久田 邦彦さん



私が診断されたとき、CMLの治療はインターフェロンか骨髓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。子どもたちのこと思い、告知直後から涙が止まらなくなりました。あの子ら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な、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た薬剤師でしたので、情報はそれなりに得られて、生存曲線が上が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使いたいせつに、と思い、長男が20歳になるまでは生きることを目標にした場合はどうの治療法か、と考えた次第です。その後でイマチニブが発売されまして、インターフェロンから切り替て、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日経つた日にアメリカで911が起きました。テレビでビルが崩壊する瞬間を観て、「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つたんだろう。誰も自分の死の予想できなんだ」と思いました。それまで死に怯っていましたが、僕だけが死ぬわけなんじやないと、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ぬのであれば、やりたいことを優先してそれらをこなしていく、と退院してからやりたいことを書きました。

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日経つた日にアメリカで911が起きました。テレビでビルが崩壊する瞬間を観て、「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つたんだろう。誰も自分の死の予想できなんだ」と思いました。それまで死に怯っていましたが、僕だけが死ぬわけなんじやないと、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ぬのであれば、やりたいことを優先してそれらをこなしていく、と退院してからやりたいことを書きました。

死を恐れるな  
9-11から教えたこと

死は逃避  
平穏でやさしく。  
死はいつやってくる  
誰も予想できない。

生きる時間を無駄にするな

死んで生きよう

自分らしく生きよう  
人の命は最長ではなく  
いかがに失せきるがである。

死の経験から人生の過ごし方を悟る

でんじやないの?といわれますが、冒  
に浮かんだメッセージのように死は、  
やつてくるかわからないのだから、  
が短くなつたかどうかなんて誰にもひ  
ないはずです。ただ一日が充実でき  
どうかは寝る前に確認できるので、  
この生き方を今もやつています。

んですけども、教え子が卒業した瞬間に、いつ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をしていたのですが、教えていた後輩たちの中に、僕がいたことを何か心象に残したいと考え、最高の研修、役に立つ研修つて何だろ？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ができるようになりました。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、もうがんが治つたかのように振る舞おう、と考えました。

最初に自分の生きる目標の一は、長男が20歳になるまで生きる、でした。その後ずっとこのような生き方をして、10年経つた時にホテルで寝ていて、死ぬんじやないか、というショック症状に落ちました。少しして「10年経つた日だ」と気づいた時に、祝福と感謝をする日なんと思い、目標を一段達成できたのだからお抑えが来るんだつたら受け入れようと思つて、ベッドの上に這い上がつて感謝しながら目を閉じたという経験をしています。

生没をかく合戦を覺ゆる前に戻つて。少しして、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ませんし、毎日をそれ以上に充実させなければ意味あるものになるはずです。家族や友人に、体を壊すとか死に急い

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

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

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をしています。還暦になつた時に赤い帽子を買って被つ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

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最初は6人対象でしたがいま400人弱が集まつて、毎週木曜日、昼と夜ZOOMで運営をしてます。この仲間たちとユーチューブ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ロ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おります。



——次はZOOMじゃなくてどこかのお店に集まつて、久田さんは赤い帽子被つて、乾杯しましよう。

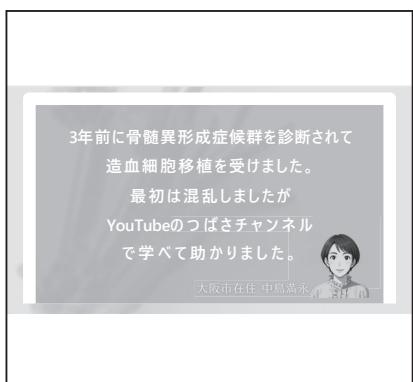
——骨髓異形成症候群を非血縁移植でますし、僕が回つていろいろな目的のカフェやイベントでも、皆さん二回目から声かけてくれるようになっています。

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つて活動している日々です。

## 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

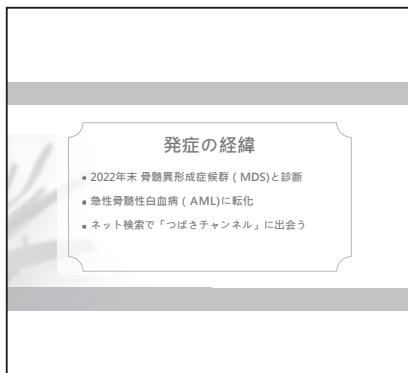
3年前にMDSと診断され、その後AMLとなり、約2年前に造血幹細胞移植を受けました。これからその体験とつばさとの出会いについてお話しします。



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

——骨髓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。

「骨髓異形成関連転化を伴う骨髓性白血病」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、骨髓異形成症候群と聞いて白血病じゃなくて良かつたと安堵していました。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もかく辛くて、「私には移植はできません」「しないのはもういや」「入院もいやです」と言い続けたので、ビダーザになつ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」と言わされました。私は、その言葉はまるで余命1年と宣告されたようを感じました。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

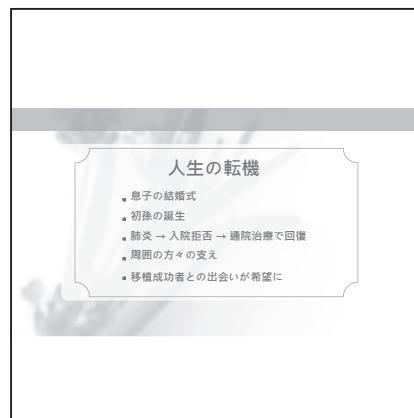
しました。ショックと混乱で涙が止まりませんでした。

勤務先に出す休業届の診断書の病名が

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。ご縁あって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つて後悔した方がいい、私もきっ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思った。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をしてもらいました。ただもちろんそれからも葛藤し続けました。移植は成功するのか、重度のGVHDで寝たきりになつたらどうしよう、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、それもまたしばしばチャレンジました。移植は成功するのか、重度のGVHDで寝たきりになつたらどうしよう、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、それもまたしばしばチャレンジしました。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

で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、いつ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をしてもらいました。ただもちろんそれからも葛藤し続けました。移植は成功するのか、重度のGVHDで寝たきりになつたらどうしよう、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、それもまたしばしばチャレンジしました。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。

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思った。でもそれなら、と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をしてもらいました。ただもちろんそれからも葛藤し続けました。移植は成功するのか、重度のGVHDで寝たきりになつたらどうしよう、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、それもまたしばしばチャレンジしました。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。

に、しんどい時は我慢せずにしんどいと言い、食べたいもの・食べられるものを献立から選ぶ、味覚障害があつても薬だと思つ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。ウイ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で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、ためらわずに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。退院してからも、次の外来までに振り返りができる、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、今は落ちています。現在も口唇・口腔内の乾燥、しづれ、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。

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す。今日は松阪市にこれで本当に嬉しいです。

### 今も続く慢性GVHDと工夫

- ・口唇乾燥→ソフトワセリン
- ・口腔乾燥→しづれーキシリトールガム
- ・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無い??

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。つながりチャンネル、そしてフォーラムの存在に心から感謝しています。

患者が主体性を持つことの大切さ学びました。医師と医療チームの方々、家族や仲間は強力なサポートですが、最終的にどう生きるかを決めるのは自分自身です。最初はあれだけ移植を拒んでいた私が、希望を持ち、学び行動したことでご縁をいただき、治療を乗り越える大きな力になりました。

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うトラブルがあり、5分以上の待ち時間がありました。移植直後から肝臓の数値が高かっただ。移植障害は2、3ヶ月で良くなりまし

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・稻葉一恵さんとその娘（恵美）さんにお話を伺います。稻葉さん母・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。

ここ三重県松阪市にいまは在住ですけど、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、心雜音でひつかかって、いろいろ調べてもらつたそうです。結果は無害性でしたがともかくそこから始まり、小さい頃から小学校～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つてはいる、という生活をしていました。やがて成長して滅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つ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、ケガがかなり酷かつ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

## 本人のこと、そして母の思い

稻葉 恵美さん



うやくそれも通院回数が減つていって、よしこれで大丈夫だろうと思つたそのつかの間、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しました。風邪も引いてたし、近所の病院で診てもらつたら、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つてください、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。

お医者さんと仲良し

- ・生後3カ月検診で無害性の心雜音。
- ・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）  
慢性骨髄性白血病に！！

自己紹介（娘）

稻葉 恵美

- ・大阪生まれ、大阪育ち、とら年
- ・慢性骨髄性白血病
- ・じいさまの家訓  
働く者、食うべからず。  
自分の食い扶持は自分で稼ぐ。

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）いろいろやつておいて、今さら白血病って、何をやつてんねん！」。普通ならおろおろしながら大丈夫か？とどうしよう、でした。辞めるという選択肢は全く浮かばなかつたんです。病気そのもの、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、多少はほつとしていたと思います。そうはいつても今から18年前なので、今ほどがん対策とか諸々がなかつた時なので、やつ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はいるみたいなところもあつたりしたんですが、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って小一時間こもつて、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ったです。それにその薬のこともですが、自分の病気がどんなものか、先生からも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、それを使って調べたり等をしていました。

### CML・告知編

- ・えええーー仕事！！！
- ・会社はいつでも辞めるから辞めない。
- ・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ったです。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、吐き気や体があつこつちつるとか、生理の出血量がめちゃめちゃ増えたりとか、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つたりしないともう次週は仕事ができない。「あなたなに病気に甘えているのよ」と怒られて、さらにだらだらしていて、「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つたらよろしくない」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、頑張つてもできへんし、という毎日。なんか喧嘩していたものもあるけど、なんかもう「うるせーな」と思う感じ聞き流してた時もあつたりしました。

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種類出来ました。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い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つて、幼少期の無害性の心雜音、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素を使つたことで肝臓の数値がいつもに上がつ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

て結構ダメージを受けてました。それでも本当に薬代が高いです。それもあつて仕事も辞めるわけにいかない。高額療養費制度で返つてきますけど、それでも月4、5万円ずつと払つてているのは

今に至っています。

でも本当に薬代が高いです。それもあつて仕事も辞めるわけにいかない。高額療養費制度で返つてきますけど、それ



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！！

私は生まれも育ちも大阪です。主人が三重県のもと奥、松阪の奥の方の出身です。そこで、定年後になりました。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す。



### 母の思い

稻葉一恵さん（つばさ正会員）  
通称、めぐちゃんママ

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、と思つていました。同居していた父から「工夫してやれ、食べ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つていろいろ本を見て、それで私が行き着いてた参考になつたのが栄養大学から出でる月刊誌でした。それで作ったものを何でも偏らず食べるように、かわいそな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、厳しかつたです。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。それはやつぱり可哀想だなと思つました。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、ということで頑張らせてました。

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か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。それで救急で行つた病院から、茨木市では有名で、阪大病院からもり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。

白血病になつ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つたので、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、と言つてくれましたけど、でももしもの時のためには次策を考え続ける、それがやはり子供の命を守りたいということだと思つてます。ともかく、家族ですから。

### 自己紹介（母）

稻葉 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。

### 血液がんの長期闘病『母の思い』

今になつてお金のことは一番やつぱり気になること、負担感が大きいなと思います。だなつ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つてはいるだけで深く考えたわけではなく、病気になつて病気と一緒に生活しててのけど日々適当に過ごしててるとこんな私がお三方の後で喋つていいんやろうかと思つてお話をしました。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、もう他の病気にならないこととか、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つてるので、日々そんな感じで過ごしています。

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。それで救急で行つた病院から、茨木市では有名で、阪大病院からもり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。

私はまた親から、やはりいろいろもらつたものをそれ土台に生きるので、そのを念頭において今も口うるさく言つるのはそこです。指導しててるわけではないです。先に生きてる者が生きている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つたものをそれ土台に生きるので、そのを念頭において今も口うるさく言つるのはそこです。指導しててるわけではないです。しているのだ思います。

——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ひします。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なかつたのですが、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。

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きて、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。

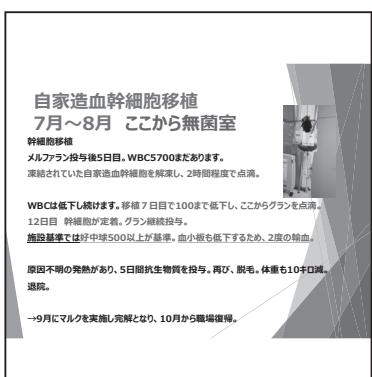
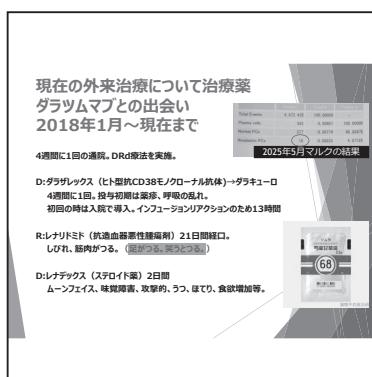
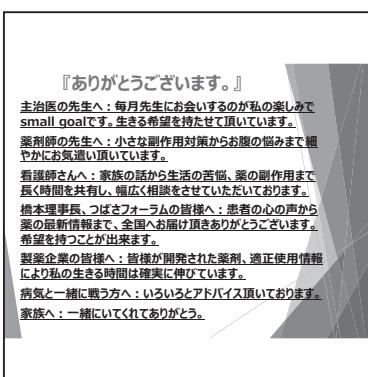
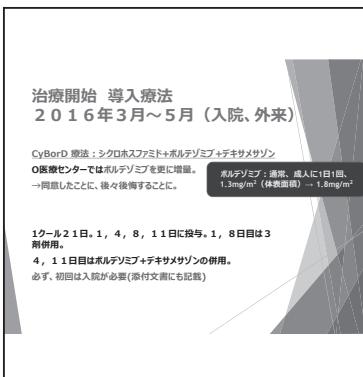
——では、最初からずっと皆さんのお話を聴いてくださった福田健太郎さんにご感想も含めてお願ひします。福田さんはつくば市からご参加で、実は9月6日の仙台フォーラムでは中島さんと共に「語り合い・分かち合い」にご参加。今日は特にお話をご準備いただいたなかつたのですが、仙台で使われたスライドの一部をお願いしてここにご紹介いたします。

未来に渡れるという希望  
福田 健太郎さん



久田さん、中島さん、稲葉さん母娘のお話もすご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。

話せる場があることはたいせつ」と言つておられましたが、私自身はこの病気をずっと隠して生きてきた年月もあつたことを思い出し、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。



ドナー経験からのご縁で今も  
小林 洋大さん (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しすることもできなかつたはずで、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つていきたいと思いますので、皆さうどうぞよろしくお願ひいたします。

——本当にご縁は、力です。たくさんの人とお出会いして、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つていると感じています。ご縁に感謝、です。

——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くださっているつばさーT部長の小林さんに一言お願ひします。小林さん、今日の今もこのZOOM会議をバックアップ中です。

# 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」情報を真っすぐに届けたいと願って活動しています。医・看護・コメディカル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

コーカサス 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をする時間をいたしました。お話を中で「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した」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」と説明に加えます。

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。あるいは私は10年も15年も掛かると言つてくださったとき、そこには「すごく時間がかかる」「悠長なイメージかもしだめ」という、想いが込められていましたのかもしれません。

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患者さんに届けられ、多くの方が社会復帰できた、その姿を見続けてきました。

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。

## 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年に慢性骨髓性白血病(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っ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。「慢性骨髓増殖性腫瘍(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お願ひいたします。

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（2025年12月12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～より良い治療より良い治癒

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(急性骨髓性白血病、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) / 「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 (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癒～

会場 TKPガーデンシティPREMIUM仙台西口(ソララプラザ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 慢性骨髓性白血病患者・家族の会 いづみの会/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 謙先生 (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」鷺崎知美先生 (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癒

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) / 卯田毅先生 (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 聰先生 (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&慢性骨髓性白血病～共に考えよう・血液疾患の長期間病と医療費～

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) / 慢性骨髓性白血病 (CML) 患者・家族の会「いづみの会」/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: 澄 香織さん (MPN-JAPAN 代表) / 河田純一さん (CML「いづみの会」副代表) / 齋藤治夫さん (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」長崎譲慈先生 (大阪

講演：疾患理解と新規治療「骨髓系腫瘍」新井康之先生（京都大学医学部附属病院 血液内科）/「骨髓増殖性腫瘍」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）/「多発性骨髓腫」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の医療の在り方」（進藤岳郎先生）

語り合い・分かち合い：稻葉恵美さん（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（日本骨髓バンク・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癒

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 骨髓増殖性腫瘍患者・家族会（MPN-JAPAN）/慢性骨髓性白血病患者・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	CAR-Tセミナー仙台参加者有志	ほかに匿名希望の方々、
福原 規子	松村 到	MPN & CMLセミナー参加者有志	複数回の方がおられます
北村 生夫	内田 恵津子	ゲノム検査セミナー参加者有志	敬称略で失礼いたします。
中島 満永	上田 久子	東北フォーラム参加者有志	
金子 英子	後藤 雄子	岐阜リンパ腫セミナー参加者有志	
下田 智子	小川 幾子	広島フォーラム参加者有志	
山邊 裕子	末吉 方子		
前田 朋子			

### ◇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

オーファンドラッグ事業  
ジェネリック医薬品事業

ジェネリック事業の発展と共に  
難病治療薬の開発へ

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

白血病とジェネリック

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

## 医療現場の願いを形にかえて

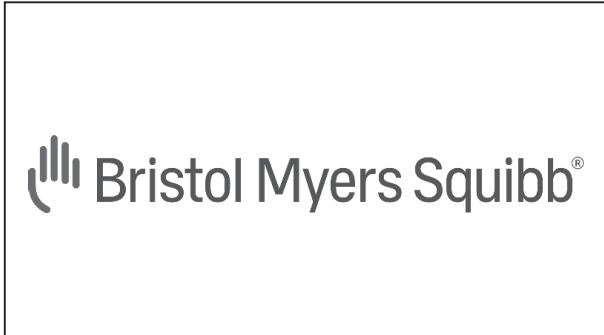
大原薬品工業はオーファンドラッグの  
開発を推進いたします

You'll Never Walk Alone  
君は一人ではない

 OHARA 大原薬品工業株式会社

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

お客様相談室 ☎ 0120-419363 9:00~18:00【月~金曜日(祝祭日を除く)】  
<http://www.ohara-ch.co.jp>



## 骨髓バンクを通じた 「造血幹細胞移植経験」をお話いただける方!

日本骨髓バンクでは、骨髓バンク事業の理解を広げるため、骨髓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
- 骨髓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、毎年複数の中学校・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。



広報室外部広報チーム  
〒101-0054 東京都千代田区神田錦町3丁目19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533

早稲田大学前郵便局々留

電話：03-3207-8503

（月～金 12時～17時）

メール：office@tsubasa-npo.org

URL：<http://tsubasa-npo.org/>

ご寄付等振込先

・郵便局 00190-6-370078

・銀行 三井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カイプ株式会社、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、

ジェンマップ株式会社、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