



# Newsletter ひろば

2022年12月

Newsletter ひろば 2022年7月号 編集/発行 特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ

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

巻頭言	1 P
血液医療 最前線の医師を訪ねる	矢野 真吾 先生 2 P
特集 連携する医療：拠点病院と連携する地域の医療	富澤 大輔 先生 12 P
特集 新薬とアドバイス：新型コロナ中和抗体薬・エバシエルド	魚嶋 伸彦 先生 20 P
特集 Interview：映画『みんな生きている～二つ目の誕生日』	両沢 和幸 監督 22 P
特集 長期闘病：慢性骨髄性白血病・CMLとの長い付き合い 主治医と患者の二人三脚で息長く	宮村 耕一 先生 26 P
骨髄異形成症候群（MDS）：地域医療と在宅輸血、疾患解明と治療法開発の最前線	34 P
つばさ主催・共催フォーラム	36 P
つばさ支援基金：23年の助成に向けて	37 P
正会員のページ	38 P
コーヒータイトム：エールだけ	橋本 明子 38 P
広報のページ	40 P

## 巻頭言

NPO法人血液情報広場・つばさ 理事長 橋本明子

○「血液疾患とはどのような疾患か」を繰り返し返して学ぶことのたいせつさ。つばさのフォーラム・セミナーはそのための「場」として企画されて来ました。

慈恵医科大学の矢野先生（慈恵医科大）は何度もフォーラムにお付き合いいただいたお一人です。大原さんと教授室をお訪ねしました。2ページ

○小児がん治療後の長期フォローアップ体制の充実のために、拠点病院と地域の関連医療が進める協力的体制。小児がん医療は治るようになった時代だからこそ、次のステップへと進んでいます。

富澤先生（国立成育医療センター）は、1975年にアメリカのダンジオ先生が残された「治しただけでは充分ではない」という言葉を今も重く受け止めている、と語ります。12ページ

○新型コロナウイルス中和抗体薬・エバシエルドが、1年以内にリツキサンやガザイバなどで治療を受けた悪性リンパ腫の患者さんらを対象として8月に承認され、既に供給されています。イムブルピカ、カルケンスを投与されている、さらに造血幹細胞移植を受けて免疫抑制剤を投与中の方々なども対象に含まれます。

10月1日に京都で開催されたフォーラムでエバシエルドについて質問が出され、魚嶋先生（当日、座長・京都第二赤十字病院）にとってもわかりやすく解説していただきました。20ページ

○映画「みんな生きている～二つ目の誕生日」が完成し、来春公開されます。監督の両沢さんは長くテレビや映画でお仕事をされて来た方ですが、特殊な医療がテーマの脚本をどう理解されて制作を進めたのでしょうか。

「骨髄移植経験者が自ら演じる圧倒的なリアリティ。決して出会う事のない患者とドナーの不思議な関係。今までにない医療エンターテインメントが出来たと思っています」22ページ

○CMLはいまや長期闘病の代表格となりました。それだけにどう疾患を受け入れ、仕事や家庭との調和を考えて工夫し、どのように医療との関係を作り維持していくかはとてもたいせつな課題です。

「患者さんと一緒に前を向くことがたいせつ」（宮村先生・総合犬山中央病院）を、「大好きな先生と二人三脚で闘病します」という稲葉さん（いずみの会）と一緒に訪ねました。26ページ

○MDS財団から共催フォーラムが提案され、11月5日にMDSの疾患解明や治療法開発の最前線を学ぶことができました。またここ数年、在宅医療・輸血をおこなうクリニックも増えて、輸血が頻回に必要なようになったMDS患者さんに恩恵となっています。

「MDSという疾患名を全ての人に覚えてもらいたい」、それはきっと大きな力になる、と信じてMDS連絡会が再スタートします。34ページ



東京慈恵会医科大学  
腫瘍・血液内科

矢野 真吾 先生

血液医療

最前線の  
医師を  
訪ねる

No.20

プロフィール

東京慈恵会医科大学卒業

1991年6月 東京慈恵会医科大学第三内科医員

1998年10月 米国国立加齢研究所 免疫研究室  
客員研究員

2002年4月 東京慈恵会医科大学腫瘍・血液内科 助手

2008年2月 東京慈恵会医科大学腫瘍・血液内科 講師

2016年11月 東京慈恵会医科大学腫瘍・血液内科  
准教授

2017年4月 東京慈恵会医科大学腫瘍・血液内科 教授

専門分野：血液腫瘍学（白血病・リンパ腫の薬物療法、  
造血幹細胞移植）

日本内科学会認定内科医・総合内科専門医・指導医/  
日本血液学会認定血液専門医・指導医/日本がん治療  
認定医機構暫定教育医・がん治療認定医/日本臨床腫  
瘍学会認定がん薬物療法専門医・指導医/日本造血・  
免疫細胞療法学会認定医

今夏（6月11日）定例フォーラムで座長をお願いした矢野先生。4年前の慈恵会医科大学2号館をお借りしての定例フォーラム（座長・薄井紀子先生）では、基調講演「血液がんはどのような疾患か」をお聴きました。実はその記録動画、翌春から急に展開する情勢下で使わせていただくこととなります。

つばさは、「いま」基本情報を知りたい当事者と、「いま」の情報を伝えたい医・薬の情報交換の「場」としてフォーラム・セミナーを開催し続けて来ました。ところが2020年1月から新型コロナウイルス感染症問題が発生。「人と人が会って語り合ってはならない」となって、「場」の提供が困難になりました。予定している数々の企画の、とりわけ5月の定例フォーラムの開催をどうするか…。結果として完全リモート開催となったのですが、Onlineでの情報配信には「時間制限がある」ことがわかりました。これには本当に戸惑い、結局、講演の数を減らすことに。そして急遽、新しく作成したプログラム・フライヤーの冒頭に（基調講演は無いので）「矢野先生の記録動画で、基本の‘き’を視聴してください」とつばさチャンネルのURLを掲載したのでした。そして、このページへの掲載。4年越しでお付き合いいただきました。

10月20日、10ページからのインタビュー記事のために、大原純子さんと一緒に教授室を訪ねました。

（聴き手：橋本明子）

血液と造血器の構造

I. 血液がんとは  
どのような疾患か

つばさ定例フォーラム(2019年6月)  
「つばさ講演「基本解説」」

肺、肝臓、心臓などの臓器は患者さんにも比較的解かりやすいものですが、造血器についてはイメージしにくいと思います。そこで白血病やリンパ腫などを解説する前に、まず造血器について解説します。造血器は骨髄、リンパ節、脾臓、胸腺に分けることができます。骨髄は血液細胞を産生します。リンパ節はる過器の役目をし、がん細胞や異物を捕らえてくれます。脾臓は異物や老化した赤血球などを処理するフィルターとして機能します。胸腺はT細胞の成熟過程を担っています。血液は骨髄で造られますが、造られる血液は体重の約13分の1を占めていて、例えば体重50キロの人で約4リットルあります。血液の構成成分には赤血球、白血球、血小板がありますが、ほかに血漿と呼ばれる液体成分があり、血漿中にはアルブミンなどの栄養物質、免疫グロブリン、補体などの生体の制御に関わるタンパク質、止血に関わる凝固因子などが含まれています。ヒトの発生過程においては、造血は胎生の25日頃からAGM領域（動脈、生殖）

血液の構成成分と発生

- ▶ 血液は体重の約1/13を占め、体重50kgのヒトでは約4Lある。
- ▶ 血液は、赤血球、白血球、血小板などの細胞成分と血漿と呼ばれる液体成分からなる。血漿中には、アルブミンなどの栄養物質、免疫グロブリンや補体などの生体防御に関わる分子、凝固因子など止血に関わる蛋白が含まれる。
- ▶ ヒトの発生過程において、造血は胎生25日頃から認められる。造血はAGM領域(動脈、生殖系、中腎の発生する胚領域)で始まり、肝臓(妊娠40日)、骨髄(妊娠後期)と移動する。

図1

以上のように血液は骨髄の中で造られますが、この血液が成熟すると血管の中に出てきます。造血幹細胞は未熟な白血球、赤血球、血小板を産生して、それぞれが成熟した白血球、赤血球、血小板となります。白血球には色々な種類があります。例えば殺菌の機能を有するのが「好中球」であり、異物を貪食処理する「単球」、免疫を担当しウイルスを処理する「リンパ球」、アレルギー反応に関与する「好酸球」、慢性アレルギーや蕁麻疹に関与する「好塩基球」などがあります。この骨髄系の細胞ががん化すると白血病、骨髄異形成症候群などを発症します。(図2)

巢、中腎などが発生す胚領域)で始まり、妊娠の40日経ったところで肝臓に移って、妊娠後期には骨髄に移動します。(図1)

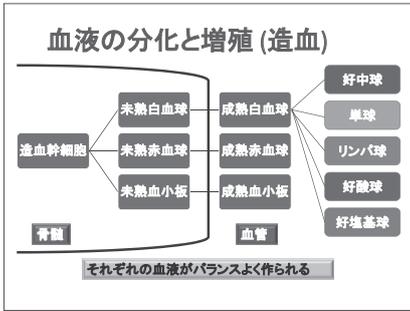


図2

### リンパ球とリンパ系組織

- ▶ リンパ球には、T細胞、B細胞、NK細胞がある。
- ▶ リンパ球は血管内に存在するほか、全身に網の目のように広がるリンパ管を出入りすることで、体内を循環する。
- ▶ リンパ管の中に存在する液体はリンパ液と呼ばれ、上流から下流へ輸送される。
- ▶ リンパ管は最も下流において静脈と合流する。
- ▶ リンパ系は血管系(閉塞循環)と異なり、体の各リンパ組織に分布する毛細リンパ管を起源とする一方向性の経路。

図3

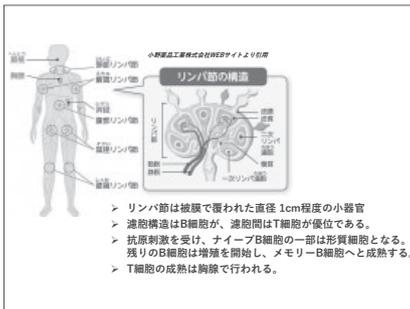


図4

### 血液・造血器疾患

- ▶ 赤血球系・造血不全疾患(再生不良性貧血、溶血性貧血)
- ▶ 血栓・止血疾患(血小板減少性紫斑病、凝固因子欠乏症等)
- ▶ 白血球系・造血器腫瘍疾患(白血病、悪性リンパ腫、多発性骨髄腫等)

図5

### 予測がん罹患数 (2021年)

国立がん研究センター(がん情報サービス)

1. 大腸	11. 食道
2. 胃	12. 皮膚
3. 肺	13. 膀胱
4. 前立腺	14. 胆嚢・胆管
5. 乳房	15. 口腔・咽頭
6. 膵臓	16. 甲状腺
7. 肝臓	17. 白血病
8. 悪性リンパ腫	18. 卵巣
9. 腎・尿路	19. 多発性骨髄腫
10. 子宮	20. 脳・中枢神経

図6

リンパ球にはT細胞、B細胞、NK細胞があります。リンパ球は血管の中にも存在するほか、全身に網の目のように広がるリンパ管を出入りすることで体内を循環しています。リンパ管の中にはリンパ液と呼ばれる液体があつて、これは上流から下流へ輸送されます。この最も下流において、静脈と合流して血管と繋がっているわけです。リンパ系は血管系と異なり体の各リンパ組織に分布する毛細リンパ管を起源とする一方向性の経路となっております。(図6)

リンパ節は全身に分布していて、頸部リンパ節、腋窩リンパ節、胸部リンパ節、腹腔内リンパ節、単径リンパ節などがあります。リンパ節は被膜で覆われた直径約1センチ程度の小器官ですが、濾胞構造を示す部分にはB細胞が多く、濾胞間ではT細胞が優位となります。抗原刺激を外から受けるとナイーブB細胞の一部は形質細胞となり、残りのB細胞は増殖を開始してメモリーB細胞として体内に記憶され、同じ抗原が入ってきたとき

に対応できるように準備いたします。一方T細胞の成熟は胸腺で行われます。このようなリンパ組織ががん化したものが悪性リンパ腫です。(図4)

以上のことから血液の病気は、1. 赤血球系・造血不全疾患(再生不良性貧血、溶血性貧血等)、2. 血栓・止血疾患(血小板減少性紫斑病、凝固因子欠乏症等)、3. 白血球系・造血器腫瘍疾患(白血病、悪性リンパ腫、多発性骨髄腫等)にわけ

図6に本邦におけるがん患者予測数をお示しします。いわゆる5大がんと言われる大腸がん、胃がん、肺がん、乳がん、肝臓がん、それに前立腺がん、膵臓がんに次いで悪性リンパ腫が発症いたします。白血病は17番目、多発性骨髄腫は19番目に頻度が高い病気です。(図6)

急性白血病は未熟な白血球ががん化したものです。そのため未熟(異常)な白血球が増加してしまい、成熟した白血球は造られません。また正常な赤血球や血小板も、この未熟な白血球が骨髄の造血の場を占領してしまうために増殖できなくなってしまう。白血球の異常は感染症状をきたします。赤血球の低下は貧血症状、血小板の低下は出血症状を呈することから、急性白血病の患者さんの多くは何らかの症状があつて内科を受診し、血液検査で診断されることが多いです。(図9)

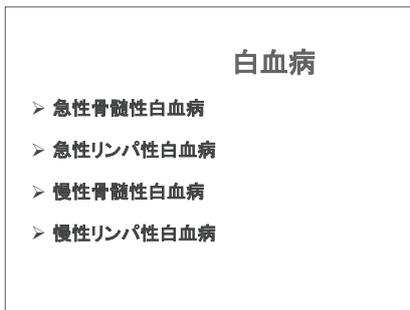


図7

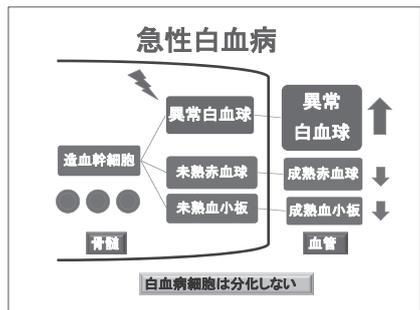


図8

## Ⅱ. 白血病

### 白血病の診断

- ▶ 患者さんの症状や病歴を聞いて、白血病を疑います。
- ▶ 末梢血液検査：血算、生化学、凝固因子、遺伝子検査
- ▶ 骨髄検査：骨髄芽球数（急性白血病 or 慢性白血病）、特殊染色（骨髄性 or リンパ性）、細胞表面抗原検査（骨髄性 or リンパ性）、染色体検査・遺伝子検査（予後を予測する）
- ▶ 画像検査（骨髄以外の病変の有無、肺炎など感染症の評価）

図 13

### 急性白血病の症状

- ▶ 白血球の異常：発熱が続くため内科を受診。血液検査で白血球の数が異常に増加している。
- ▶ 赤血球の異常：全身倦怠感、動悸、息切れ、顔色が悪く内科を受診。
- ▶ 血小板の異常：皮膚に紫斑や点状出血が出現。

何らかの症状があって、内科を受診し、診断されることが多い。

図 9

### 白血病細胞と成熟細胞

図 14

### 慢性骨髄性白血病

図 10

### 正常骨髄像

図 15

### 慢性白血病の症状

- ▶ 無症状で健康診断など偶然的探血で白血球数や血小板数の増加を指摘され、紹介により診断が確定することが多い。
- ▶ 脾臓が増大することによる、腹部膨満感、全身倦怠感、発熱、体重減少、皮膚掻痒感を自覚することもある。
- ▶ 急性白血病に移行している場合は、感染症状、貧血症状、出血症状を認める。

図 11

### 急性白血病

未熟な白血球が増加し、成熟した白血球が作られない

図 16

### 急性骨髄性白血病のゲノム解析 (TCGA)

図 12

一方、図16は急性白血病患者さんの骨髄です。核の大きい骨髄芽球（白血病細胞）が増加しています。通常、骨髄芽球は骨髄細胞の5%以下ですが、骨髄芽球が20%以上を占める場合に急性白血病であると診断いたします。（図16）

慢性骨髄性白血病は、骨髄細胞と血液細胞は全体的に増加しますが各細胞は正常細胞と同じように成熟します。この図

細胞には細胞質があつてその中に核があり、核の中で遺伝子が合成されます。増殖が活発な細胞は、核が大きい細胞です。白血病細胞は細胞の細胞質に比べて核の大きさが約80%以上と大きい核が特徴です。一方成熟した細胞は核の大きさは細胞質に比べて小さくなります。（図14）

図15は正常な患者さんから採取した骨髄像です。幼若な白血球、幼若な赤芽球、成熟した白血球がそれぞれバランスよく認められます。（図15）

一方、慢性骨髄性白血病は造血幹細胞の異常です。急性白血病との違いは、白血球細胞は成熟した白血球、赤血球、血小板を造ることです。よって患者さんは症状を呈することがなく健康診断の採血で偶然白血球、血小板の異常値を指摘されて病院を受診し診断が確定することが多いとされています。（図10）

偶然に診断されることが多い慢性骨髄性白血病ですが、脾臓の腫大、腹部膨満感、皮膚掻痒感を認めることもあります。（図11）

急性白血病はどのように発症するかについて解説します。図12は2013年に急性骨髄性白血病の200例の患者さんの遺伝子を網羅的に解析し報告されたものです。一般的に乳がんや肺がんは100種類の遺伝子異常が出現してがんを発症するとされておりますが、急性骨髄性白血病の平均13種類の遺伝子異常で発症すると報告されています。造血幹細胞にエピゲノム遺伝子変異が加わると前白血病状態となり、エピゲノム関連遺伝子は、遺伝子を修飾することによって遺伝子の発現を

制御します。さらに細胞増殖関連遺伝子変異が加わることで急性白血病が発症すると考えられています。これに新たな遺伝子変異が加わると、サブクローン白血病が発生いたします。（図12）

### 白血病の診断

白血球が疑われる患者さんが来院されると、患者さんの症状や病歴を詳細に伺います。血液検査を行い白血病の可能性が高いと考えられた場合は、骨髄検査を行います。

また特殊染色と細胞表面抗原検査を行うことによって骨髄性白血病とリンパ性白血病を判別いたします。染色体検査と遺伝子検査も重要で、患者さんの予後を予測するマーカーになります。レントゲンやCTを撮影して骨髄以外の病変の有無、肺炎の有無などを検査します。（図13）

### 白血病細胞と成熟細胞の違い

では幼若な赤芽球や幼若な骨髄細胞のほか、正常な細胞と同様に成熟した好中球が認められます。(図17)

図18は染色体と遺伝子異常による予後分類です。染色体異常と遺伝子異常によって予後良好群、予後中間群、予後不良群に分類します。予後良好群の急性白血病は通常の化学療法だけで治る可能性が高いので原則骨髄移植は行いません。一方、予後不良群の急性白血病は化学療法だけでは再発する可能性が高いので、全身状態が良好で移植の適応がある患者さんには同種造血幹細胞移植を勧めます。予後中間群の患者さんに対しては、条件の良いドナーがいる場合に同種移植を考慮します。(図18)

急性リンパ性白血病も同じく、予後良好群と予後不良群とに分類されて治療法が判断されます。(図19)

### 白血病の治療の歴史

#### ・世界

白血病という病名はドイツの病理学者(政治家でもあった)ルドルフ・フィルヒョウによって初めて報告されました。しかし当時、白血病に対する有効な治療法は無く、それからおよそ100年間、急性白血病は不治の病でした。(図20)

1958年の論文に、「7565人の急性白血病の患者さんに対して治療を行ったが現在(当時)の薬では限界がある」という報告が出ております。こうして1950年代になると有効な抗がん剤が

開発されるようになり、1971年に「Cure of leukemia(急性白血病が治った)」という論文が見出されます。(図21)

#### ・当科

慈恵医大では1975年頃から白血病の治療を開始し、1978年からがん研究会附属病院(豊島区)と共同で急性骨髄性白血病に対する臨床研究を始めました。DCPT(I)療法から開始し、DCPT(II)療法、DCPT(III)

療法へと治療内容を改良することによって5年生存率0%だったのが38.5%まで改善いたしました。(図22) 写真は急性白血病患者さんが入院して行う無菌室(今は防護環境と言います)です。患者さんは頭が風上になるように寝てもらいます。頭側から無菌の空気が流れることによって、特にアスペルギルス感染から患者さんを防護する仕組みになっております。(図23)

### 慢性骨髄性白血病

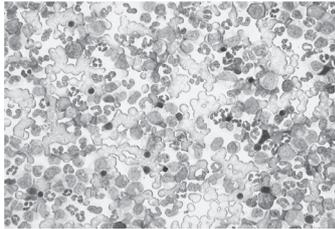
慢性骨髄性白血病はフィラデルフィア(PH)染色体を認める慢性白血病です。同種造血幹細胞移植で治る病気でしたが、造血幹細胞移植が施行できない患者さんにはインターフェロンまたはヒドロキシウレアで治療が行われていました。インターフェロンまたはヒドロキシウレアの治療では、約5年で急性白血病に進展し多くの患者さんは死に至ってしまいました。慢性骨髄性白血病治療のターニング

**白血病治療の歴史**

- 白血球の報告から100年有効な治療はなく、急性白血病は数週から数か月、慢性白血病は数か月から数年で死亡した。
- Limitations in the chemical treatment of acute leukemia; a summary of 7565 cases. *Am J Pharm Sci Support Public Health* 1958; 130:202
- 1950年代から有効な抗がん剤が認識され、生存期間が延長するようになった。
- Cure of acute leukemia. *Medicina* 1971; 31: 49

図 21

**慢性骨髄性白血病**



成熟した白血球も認められる

図 17

**慈恵医大での急性骨髄性白血病の歴史 (がん研究会附属病院との共同研究)**

	寛解率	5年生存率
DCTP(I)療法 (1978-1980)	79%	0%
DCTP(II)療法 (1980-1985)	74%	15.3%
DCTP(III)療法 (1985-1992)	78%	38.5%

小野 et al. 臨床血液 1992; 29: 2691  
小野 et al. がん研究会雑誌 1992; 31: 855

図 22

**急性骨髄性白血病の予後分類 (NCCNガイドライン Version 1.2018)**

	染色体核型	遺伝子異常
予後良好群	・ inv(16), t(16;16), t(8;21), t(15;17)	正常核型 ・ FLT3-ITDを伴わない・低アリアル比におけるNPM1の欠失 ・ CEBPA (両アレル)の単独変異
予後中間群	・ 正常核型 t(9;11) ・ 予後良好群にも予後不良群にも属さない染色体異常	・ CBF異常におけるc-kit変異 ・ 高アリアル比のFLT3-ITDにおけるNPM1変異
予後不良群	・ 複雑核型 (3つ以上の染色体異常) ・ Monosomal karyotype ・ -5, -5q-, -7, -7q-, 11q23 (t(9;11)を除く), inv(3), t(8;3), t(6;9), t(9;22)	・ 正常核型 FLT3-ITD変異, TP53変異, RUNX1変異, ASXL1変異 ・ 高アリアル比のFLT3-ITDにおける正常NPM1

図 18



図 23

**急性リンパ性白血病の予後分類 (NCCNガイドライン Version 1.2018)**

	染色体核型
予後良好群	・ hyperdiploidy (51-65 chromosomes) ・ t(12;21)
予後不良群	・ hypodiploidy (< 44 chromosomes) ・ t(4;11) ・ t(9;22) ・ 複雑型染色体異常 (5つ以上の染色体異常) ・ Ph-like ALL ・ iAMP21

図 19

Rudolf Virchow, 1821-1902



・19世紀半ば、ドイツの病理学者であるルドルフ・フィルヒョウが血液が白色がかったで死亡した患者を報告。

原田 昭 慢性白血病研究の歴史 SymptomJournal Web Vol.1 No.1 2000

図 20

ポイントとなったのは、2001年に分子標的薬であるイマチニブ（グリベック）が登場してからです。分子標的薬の投与により、同種造血幹細胞移植を行わなくても長期間生存が可能になりました。現在はさらに多くの種類の分子標的薬が使用できるようになっています。（図24）

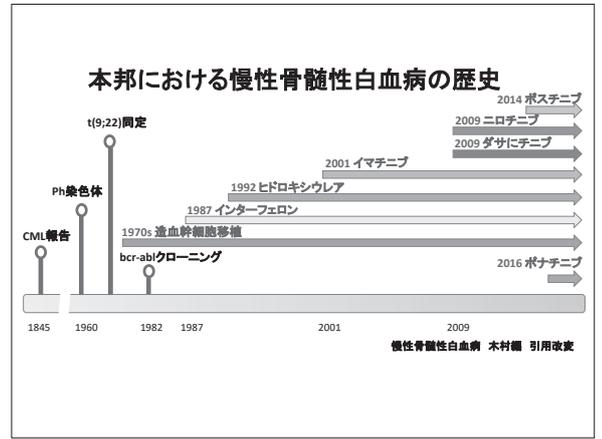


図 24

血液に由来するがんの一つで、リンパ球ががん化した病気が悪性リンパ腫です。症状としては扁桃の腫大、リンパ節の腫大などを認め、病気が進行すると全身症状として発熱、体重減少、盗汗、臓器浸潤などが出現します。診断には腫大したリンパ節を生検し病理で診断することが必要です。ただ悪性リンパ腫と言っても実際には70種類以上のリンパ腫があります。各リンパ腫で治療方法が異なりますので、病理診断を確実に得ることが大事です。確定診断が得られましたらCT、PET-CT、上部内視鏡検査、骨髄生検などをおこなって病気の広がりを確認します。（図25）

### 悪性リンパ腫とは

血液細胞に由来するがんの一つで、リンパ球ががん化した病気

症状: 扁桃、頸部リンパ節、腋窩リンパ節、単径リンパ節などが腫大する

全身症状: 発熱、体重減少、盗汗、臓器浸潤

診断: 腫大したリンパ節を生検し、病理診断が必須

検査: CT (PET-CT)、上部消化管内視鏡、骨髄生検を行う

図 25

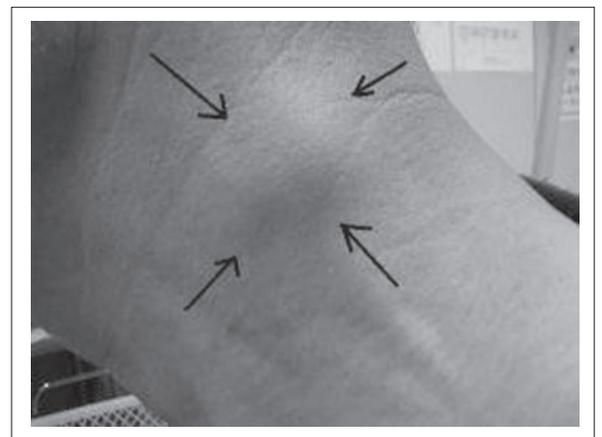


図 26

写真（図26）では首のリンパ節が腫大しています。悪性リンパ腫のリンパ節腫大は原則無痛で、やや硬く、大きさは1.5センチ以上、複数のリンパ節が腫れていることが多いです。

悪性リンパ腫は病理組織により、濾胞性リンパ腫、びまん性大細胞型リンパ腫、パーキットリンパ腫などと診断を得ていきます。（図27）

悪性リンパ腫はホジキンリンパ腫と非ホジキンリンパ腫に分類します。本邦は非ホジキンリンパ腫が90%を占めて、その非ホジキンリンパ腫ではB細胞リンパ腫が70%、T細胞のリンパ腫が30%です。（図28）

非ホジキンリンパ腫の中でびまん性大細胞型B細胞リンパ腫の発症頻度が最も高く、濾胞性リンパ腫がそれに続きます。その他、成人T細胞性リンパ腫、

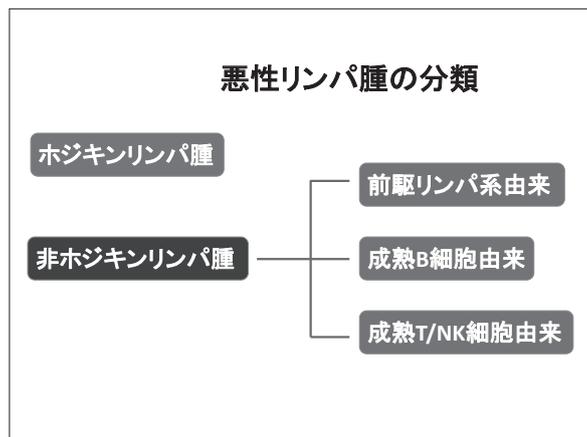


図 28

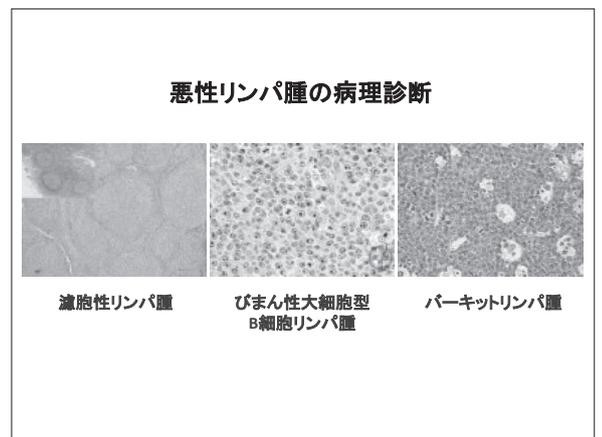


図 27

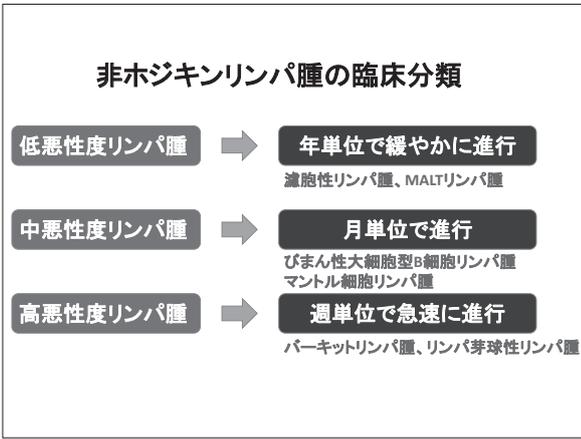


図 29

### 臨床病期 (Ann Arbor分類)

病期	病変部位
I期	単独リンパ節領域の病変 (I) またはリンパ節病変を欠く単独リンパ節外臓器または部位の限局性病変 (IE)
II期	横隔膜の同側にある2つ以上のリンパ節領域の病変 (II) または所属リンパ節病変と関連する単独リンパ節外臓器または部位の限局性病変で、横隔膜の同側にある他のリンパ節領域の病変はあってもよい (IIE)
III期	横隔膜の両側にあるリンパ節領域の病変 (III)、さらにそれに隣接するリンパ節病変と関連しているリンパ節外臓器を伴ったり (IIIE)、または隣接病変を伴ったり (IIIS)、あるいはその両者 (IIIS)を伴ってもよい。
IV期	1つ以上のリンパ節外臓器のびまん性または播種性病変で、関連するリンパ節病変の有無を問わぬ。または隣接する所属リンパ節病変を欠く孤立したリンパ節外臓器病変であるが、離れた部位の病変を併せ持つ場合。

AおよびB分類 (症状)  
各病期は以下のように定義される全身症状の有無に従って、AまたはBのいずれかに分類される。  
1) 発熱: 38℃より高い理由不明の発熱  
2) 盗汗: 寝具 (マットレス以外の掛け布団、シーツなど) を含む、寝間着は含まない)を変えなければならない程の汗  
3) 体重減少: 診断前の6か月以内に通常体重の10%を超す原因不明の体重減少

図 30

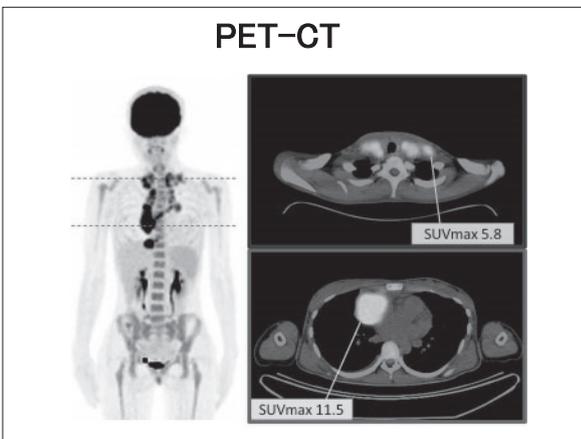


図 31

### 非ホジキンリンパ腫の治療理論

A mathematic model for relating the drug sensitivity of tumor to their spontaneous mutation rate.  
(Goldie and Coldman. Cancer Treat Rep 63: 1727, 1979)

- 1) Intensification of dose-intensity
- 2) Introduction of non-cross resistant therapy

図 32

MALTリンパ腫、AITLなどがあります。濾胞性リンパ腫は低悪性度リンパ腫に分類され、病気は年単位で進行します。一方、びまん性大細胞型B細胞リンパ腫は月単位で(中悪性度リンパ腫)、パーキットリンパ腫やリンパ芽球性リンパ腫は週単位(高悪性度リンパ腫)で病勢が進行します。(図29)

病期は、リンパ節の1領域が腫れている場合または一つの臓器の限局病変がある場合を1期、リンパ節病変が2領域以上で横隔膜の同側にある場合、限局性臓器病変と所属リンパ節病変または横隔膜の同側にその他のリンパ節病変がある場合を2期、横隔膜をまたいで2領域以上あった場合を3期、リンパ腫が組織にびまん性に浸潤している場合を4期と診断します。(図30)

以前はCTで判定していたのですが、最近ではPET・CTが取り入れられるようになりました。PET・CT検査は放射性薬剤を体内に投与するため、活動性病変があると図31のように病巣に集積所見を認め、活動性の有無を評価できます。臨床では、治療前のリンパ腫の病期、治療中または治療後の効果判定、再発の有無を調べるときに用いられます。(図31)

・CHOP療法確立までの推移

現在の非ホジキンリンパ腫の治療の軸は、R・CHOP療法またはCHOP療法ですが、この「CHOP療法」は今から40年以上前の1976年に報告されました。その後、理論的にはCHOP療法よりも有効と考えられる治療法がいくつか考案されたのですが、CHOP療法

より優れるというエビデンスを得ることはできず、今でもCHOP療法をベースとした治療がおこなわれています。その過程を以下にお示ししたいと思います。

非ホジキンリンパ腫の治療は、ゴールドマン・コールドマンの『統計学的に、腫瘍細胞は時間の経過とともに薬剤に対して耐性を持った細胞が増えてくる』という理論を基に考案されました。薬剤耐性の獲得を打破するためには、1) 薬剤の投与を強化することによって薬剤耐性を獲得する前に腫瘍細胞を消滅させる方法と、2) 作用機序の異なる複数の薬剤を併用することによって薬剤耐性を獲得した細胞に対しても効果を示そうという方法を組み合わせています。(図32)

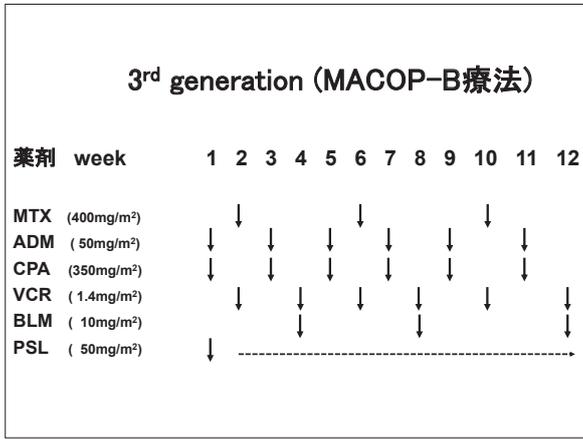


図 36

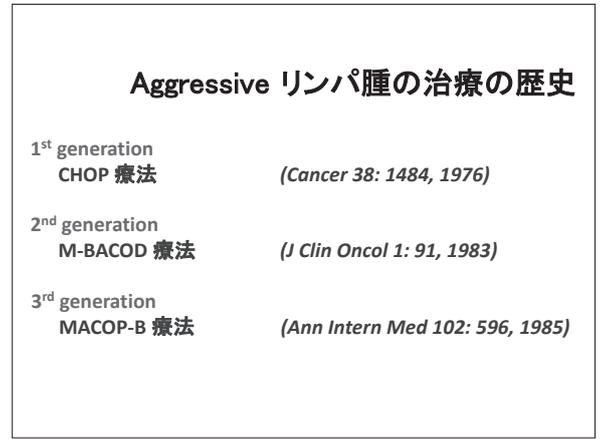


図 33

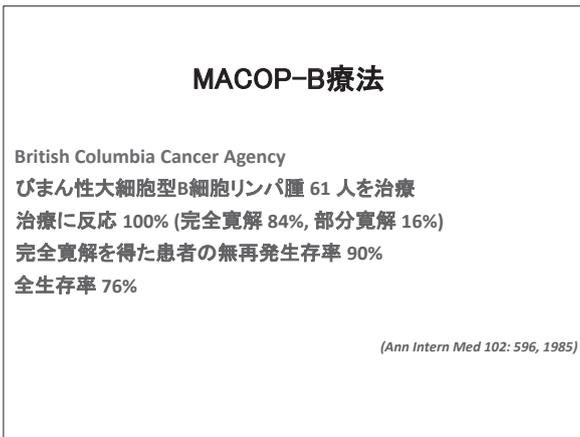


図 37

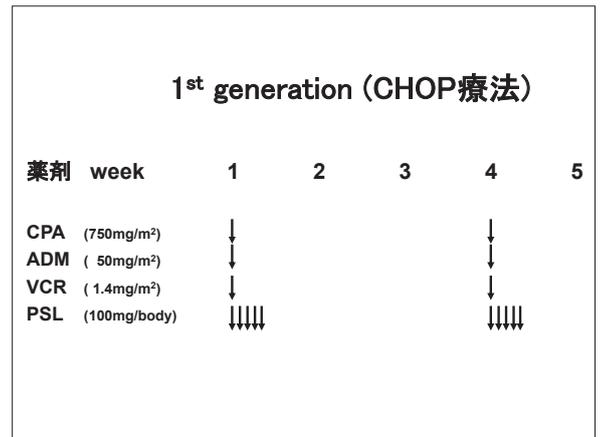


図 34

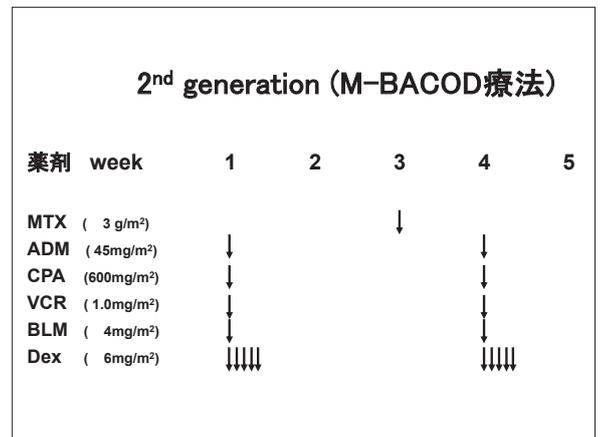


図 35

第1世代の治療であるCHOP療法は1976年に報告されましたが、前述の理論を取り入れて第2世代、第3世代の治療が開発されました。(図33)

図34にCHOP療法の治療スケジュールを示します。4種類の薬を3週間隔で投与します。つまり2週目と3週目には薬剤は投与されません。(図34)

第2世代の治療は第1世代の4種類の薬から6種類の薬剤を増やしております(作用機序の異なる複数の薬剤を併用)。そしてCHOP療法の休薬期間の3週目にも抗がん剤の投与を行います。(図35)

第3世代の治療は、毎週副作用の異なる様々な抗がん剤を投与いたします(図36)。この第3世代のMACOP-B療法はカナダのグループから報告されたのですが、61人の患者さん治療したところ100%の患者さんに奏効しました。生存率は76%と当時としては驚異的な成績だったこともあり、日本でもこの第3世代の治療法が広まりました。(図37)

しかし米国のグループがこの治療を追随したところ、寛解率52%、3年生存率45%で、既存のCHOP療法と同様の成績であることがわかりました。(図38)

その後米国で約900人の患者さんを第1世代、第2世代、第3世代の治療にランダムに分けて治療効果を比較した大規模なトライアルが行われました。その結果、3年生存率は第1世代、第2世代、第3世代で「ほとんど差がなく、一方で治療関連死亡率は第1世代1%に比べて、第2世代、第3世代では3%から

6%と増えていたことが分かりました。要するにこの結果からCHOP療法がやはり標準的な治療ではないか、と考えられるようになりました。(図39)

ほかにも追跡試験として第1世代CHOP療法と第3世代MACOP-B療法の比較、CHOP療法その他の第3世代PeoMACE-CytaBOM療法の比較検討がおこなわれました。治療成績に差がないことより、今でもCHOP療法が標準的な治療と認識されております。(図40)

### 悪性リンパ腫の診療について

悪性リンパ腫の患者さんの治療は基本的に外来で行います。治療終了後の診察は寛解後1年までは1か月に一度、その後は3か月に一度、画像診断(CT検査)は6か月に一度くらいでおこなっております。診察では自覚症状や臓器症状の有無を患者さんから伺い、診察でリンパ節腫大がないことを確認し、血液検査でLDHやIL-2R(レセプター)など腫瘍マーカーの増加がないことおチェックします。必要に応じて内視鏡検査も定期的に行います。

もし再発が疑われたときは、可能な限り生検検査をおこないます。リンパ腫の多くが最初に腫瘍があった部位から再発するとされています。再発が確認されると病期診断をおこなって、サルベージ療法と呼ばれる治療を開始します。(図41)

2019年6月1日(土) つばさ定例フォーラム(東京慈恵会医科大学2号館講堂)で収録/2022年10月 矢野先生により加筆修正

### Additional studies

➤ **CHOP vs MACOP-B** (J Clin Oncol 12; 769, 1994)  
(Intermediate-Grade NHL, stage I bulky or II to IV)

	完全寛解率	4年生存率
CHOP	59%	51%
MACOP-B	51%	56%

➤ **CHOP vs ProMACE-CytaBOM** (Eur J Haematol 57; 377, 1996)  
(Aggressive NHL, stage II to IV)

	完全寛解率	5年生存率
CHOP	58%	42%
ProMACE-CytaBOM	62%	42%

図 40

### MACOP-B療法

Memorial Sloan-Kettering Cancer Center

びまん性大細胞型B細胞リンパ腫 61人を治療  
完全寛解率 52%  
3年生存率 45%

既存の治療と同様の結果であった

(J Clin Oncol 8: 94, 1990)

図 38

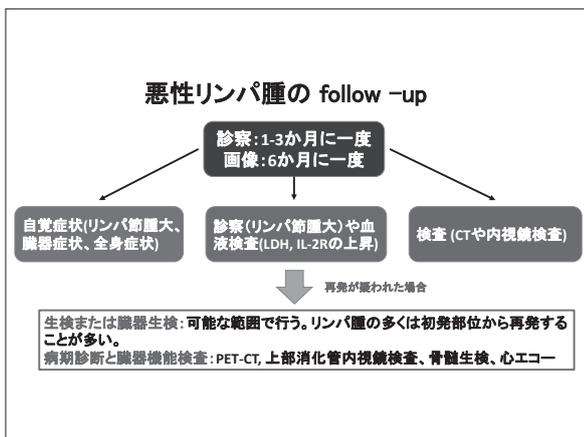


図 41

### Intergroup trial (SWOG + ECOG)

1138 patients registered, 899 were eligible. Each treatment group contained at least 218 patients

	CHOP	m-BACOD	ProMACE-CytaBOM	MACOP-B
CR	44%	48%	56%	51%
3-DFS	41%	46%	46%	41%
3-OS	54%	52%	50%	50%
NRM	1%	5%	3%	6%

CHOP remains the best available treatment for patients with advanced-stage intermediate-grade or high-grade non-Hodgkin's lymphoma.  
(N Engl J Med 328: 1002, 1993)

図 39

# インタビュー 教授室を訪ねて、

がんを治す医師になりたい！初心を胸に、  
変貌する医療の時代を患者家族と並走

患者さんの気持ちに寄り添っているか

自問自答の日々

腫瘍・血液内科の診療部長として診察にあたり、大学教授として教壇に立つ、矢野真吾先生の日常は極めて多忙だ。「長時間待たされても、診療はわずか3分」という言葉が医療現場で聞かれるが、矢野先生の診療時間は一人15分。一見余裕があるようにもみえるが、それでも血液疾患という複雑な病態や治療方針を説明するのにやっと。次回の外来を取り付けるだけで終わってしまうという。帰路に着く電車の中で「もう少し患者さんの不安に



矢野真吾先生・教授室で

寄り添うことができたのでは」と、外来の光景が頭から離れないという。1991年に血液内科医として医師の道を歩き出してから30年以上のキャリアを持ちながら、その姿勢はまさに「初心忘るべからず」。謙虚なまでの姿勢が、多くの患者の信頼を、そして心を惹きつけてやまないであろう。

2020年から猛威をふるったコロナ禍は、血液疾患を持つ患者にとってまさに天敵である。特に初期の段階では、芸能人の計報がマスメディアを席巻し、症状などについてのデータも乏しく、患者の不安はますますばかりであった。そんな一人ひとりの声に耳を傾けて検査を行い、入院が必要ならば病室も確保するという万全の体制で、コロナの山を乗り越えたのである。医療関係者の罹患で病室閉鎖も余儀なくされた病院も少なからずという状況で山を乗り越えられたのも、腫瘍・血液内科という環境下、感染に対する意識が人一倍強かったのかもしれない。通常の診療と並行しての治療でしたから、仕事量はかなり増えたことは事実です」と、言葉少なに語ってくれた。

## 患者団体は良きパートナー 共に良い医療を目指す

多忙な日々の間隙を縫うように、2022年6月11日にはつばさフォーラムの座長として登壇された。「とても光栄なことですからね。病気を理解する場がほしい。治療についてもっと知りたい、という患者さんのニーズがあるのですから、そんな場所は大切にしたいですね」と、講演会の依頼はよほどのことがない限り、断ることはない。

つばさフォーラムで次々と寄せられる質問には、ハツとさせられることも多々あるという。「ただただ医学的に寿命を延ばすとか、

病気を治すとか、それだけではなくて、生活の質まで理解しているかどうか。その点にハツとさせられます。100%患者さんの気持ちに寄り添えているかどうか、まだ自信がありません。正直なところ」。

患者さん目線に立てる場所、それがフォーラムであると同時に、つばさをはじめとする患者団体は、協力し支え合う良きパートナーであるという。欧米諸国とのドラッグラグ、つまり、海外で標準的に使用されている医薬品が国内では使用できない（未承認の）状態を改善するために、語り合いを重ね、承認に向け、共に努力を重ねる。「この共闘が、医療界に新しい風を起こし、医療の進歩を考えらうと、とても大切な存在です」

## 医師を目指した少年時代 背中を押し続けた少年時代

勤務医だった父親の背中を追いかけるように、医師の道を選んだ矢野先生。自宅には医学書や医療系雑誌がたくさん並べられ、医学を比較的身近に感じる環境も大きかったという。黙して語らない産婦人科医であったが、「患者さんががんで命を落とされることもあるが、出産で新しい命に出会うこともできるから、私は救われている」。父の重い言葉は、多感な少年の胸にしつかり刻みこまれたのである。

「がんを治す医師になりたい」。少年が医学の道へ進むと決意した背景には、いくつもの物語があった。1977年12月劇場映画として公開された「ジョーイ」もそのひとつ。3歳から白血病と闘うジョーイとフットボール選手であった兄のジョンが織り成す実話に基づく名作である。そしてもう一本が、手塚治虫の「ブラック・ジャック」。無免許では

あるものの、唯一無二の神業ともいえるテクニックにより世界中に名を知られる、天才外科医ブラック・ジャックを公私ともにサポートしていた助手のピノコ。彼女が白血病に罹患した際、血液を取り換えることで治してしまう。「いわゆる骨髓移植です。1970年代、まだ骨髓移植という言葉さえなかった時代に、手塚治虫が描いているのです。これには深い感銘を覚えました」。

マンガ家であり、医学博士の資格を持つ手塚治虫は、日本にマンガ文化を定着させただけではなく、多くの医学青年に大きな影響を与えたのである。余談にはなるが、鉄腕アトム誕生の地が東京・高田馬場にある科学省という設定になっていることから、JR山手線高田馬場駅で発車メロディーはアトムの主題歌が採用されており、JR高田馬場駅のガード下にはアトムの壁画が描かれている。

## 学生時代はラグーマン 伝統的な部活の針路に背を向け 血液内科医の道へ

大学時代はラグビー部に所属し、ポジションはセンター。今でこそスレンダーな矢野先生ではあるが学生時代は筋骨隆々。パスをつなぎ、アグレッシブな攻守をみせるラグーマンであった。

「ラグビー部は伝統的に外科医や整形外科医になるケースが多いですね。実際、外科医を考えた時期もあったのですが、臨床実習に入ると内科医になりたいという気持ちが強くなりました。もともと悪性腫瘍をやりたいというのがベースにありましたし、そうすると血液内科かな」と

矢野先生が血液内科に舵を切ったのは、キーパーソンとの出会いもある。当時、東京

慈恵会医科大学で講師を務めていた倉石安庸医師の講義は、ホジキン病の名前の由来や第二次世界大戦中に開発された治療のエピソードなど。多面的なアプローチが矢野先生の心を捉えた。不治の病でも治療法の開発によって、劇的な進歩を遂げる可能性は大いにある、と。

矢野先生が血液内科医としての歩みを始めた1991年は、まさに骨髓バンク設立の年。日本における骨髓移植が新展開するときであった。それに伴い、従来、それぞれの病院が独自に行っていた治療も、統一化を図る動きが加速した。標準化の名のもとに、全世界が統一した治療を行うようになる。骨髓移植についても同様に、関東では慶應義塾大学病院が中心となって移植グループが発足。移植研究会をスタートさせ、標準化の名のもとに統一感を持って治療を行うようになった。

「学生時代から、骨髓移植をやりたいと思っていましたので、初めて治療を行ったときは、本当に緊張しました。名古屋大学監修の移植の分厚い本を常に持ち歩き、いつも読み返しながら、治療を進めました。あの経験が、もともと自分の力になっていいると思います」

### スピード感、情報力に圧倒された 米国での留学経験

1998年10月、矢野先生はさらなる成長を求め、米国立衛生研究所の客員研究員として赴任。最先端を走る米国の医療を目の当たりにすることになる。

「米国の医学界のシステムは、日本とまるで違います。例えば日本では、一つの薬を開発するのに5〜10年はかかるじゃないですか。毒性を確認するための非臨床試験でも2〜3年はかかる。しかし米国ではありとあらゆる

毒性試験を行っていますから、すぐに臨床試験に入れることができます。スピード感はまるで違います」

財力や情報力、知識力を投入して構築した米国医学界のシステムは、だからこそ世界の先端を走っているであろう。

「最近の学生を見てみると、留学希望者が少なくなってきました。国内だけで満足しているようにもみえますが、鎖国状態では成長も進歩ありません。ネットで知識を得られると思っているかもしれませんが、それは違います。ネットに千個の情報があっても、その背後にある1万個の情報の中に、大切なことが潜んでいるかもしれない。その大切な情報をつかみ取るには、やはり海外とのネットワークが欠かせない。個人の力には限界があるのです」

とかく内向き指向の若者たちに、あえて苦言を呈するのもこの国の医学の発展を願えばこそ。骨髓移植黎明期から、分子標的薬の登場と、矢野先生の医師としての30年はまさに激動の時代。進歩に追いつくために、他大学の先生方と連携しながら、新しいシステムを構築しえたのも、やはりネットワークがバックボーンにあったからにちがいない。今後、新たな治療法を日本で実践するためにも、大学教授として後進への指導は重要な仕事のひとつといえる。

### 長期治療に寄り添うからこそ 結ばれる深い絆

そんな矢野先生にあえて印象的な患者さんとは、質問を投げかけてみた。しばしの無言の後、重い口を開き、「たくさんの患者さんの顔が次々と浮かびます」と。

矢野先生が血液内科医の道を目指したの

は、長い治療期間、常に患者さんと並走できるから。他の腫瘍なら外科医が手術をして内科医へバトンタッチという流れが通常ではあるが、血液内科医は徹頭徹尾患者さんに寄り添うことができる。だからこそ、あえて一人というわけにはいかないであろうが、そこをあえての一人とは。

「まだ僕が30代だったときに担当した45歳ぐらいの男性患者さん。再発を繰り返して、予後は決しているものではありませんでした。その彼が最後に亡くなるときに、夜中、呼ばれて病院に駆け付けたのですが、その患者さんが起き上がって、『あ、矢野先生』と言ってくれた。そのときは待っていてくれたかなと。勝手な解釈かもしれないですけども」

### 変化を待って、結果を出す だからこそ、継続は力なり

まさしく医療一筋の矢野先生にも、ご家族と過ごす憩いのひときはある。かつて東京慈恵会医科大学で共に学び、今は伴侶となった奥さま手製の料理の数々は、矢野先生のハードな生活を栄養面から支えている。お子さんが小さいときには野球場へ足を運び、大好きなジャイアンツの応援に声を上げ、応援グッズを集めたという。教授就任の際に、後輩のラグビー部員から贈られたミニチュアのサイン入りラグビーボールは、今でも矢野先生の宝物だ。コロナ禍で旅行もままならなかったが、そろそろ国内旅行も再開する予定だという。

「造血幹細胞移植はGVHDなどの合併症が発症することがあり、今でも大変な治療です。しかしそれを乗り越えて以前（健常時）の状態まで回復される方も多数います。見た目は過去に造血幹細胞移植を受けたことがある

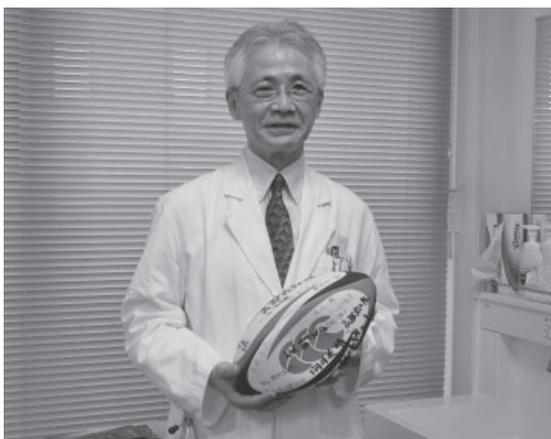
とはわからない状態になります。また、昔は移植療法は面会謝絶で行いましたが、今（コロナ禍前）は家族の方の面会も可能になっています。造血幹細胞移植の技術は進歩しており、同時に治療環境も着々と改善されていると思います」

新薬も治療法も長期にわたって試験を繰り返して、安全性が確認された時点で実用が可能になる。それまでがふんばりどき。「変化を待って、結果を出す」。これが着実な医療の進歩を実現しているのであろう。だからこそ、矢野先生は後輩たちに言う。

「継続は力なり」

インタビューと撮影 大原純子

2022年10月20日



教授就任時に贈られたラグビーボールは大切な宝物



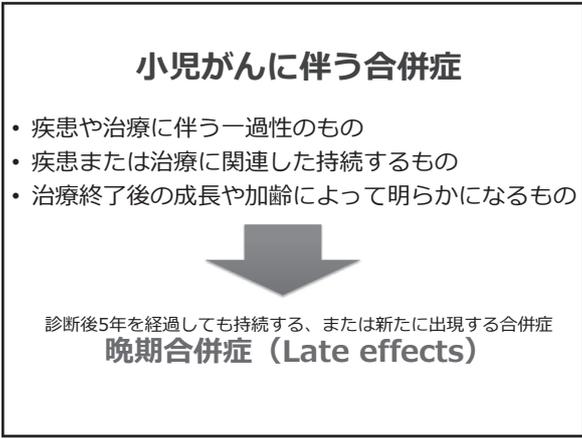


図 2

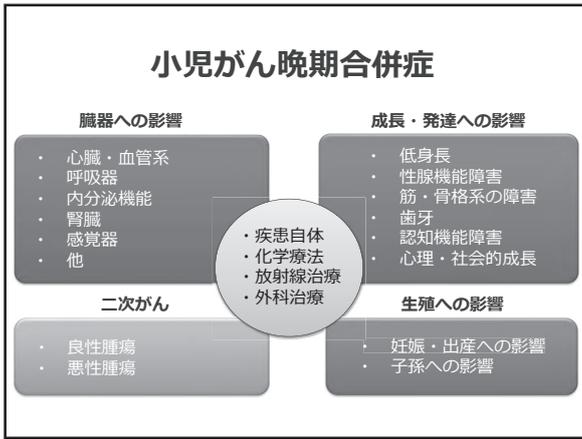


図 3

### どんな腫瘍/治療で どんな晩期合併症が起きやすいか

治療	血液腫瘍	造血細胞移植・ 固形腫瘍	脳腫瘍
	化学療法	化学療法 ±手術 ±放射線	手術 ±放射線 ±化学療法
<b>主な晩期合併症</b>			
内分泌合併症	- ~ +	- ~ ++	+ ~ +++
身体的合併症	- ~ +	+ ~ +++	- ~ +
神経・認知合併症	- ~ +	- ~ +	+ ~ +++

図 4

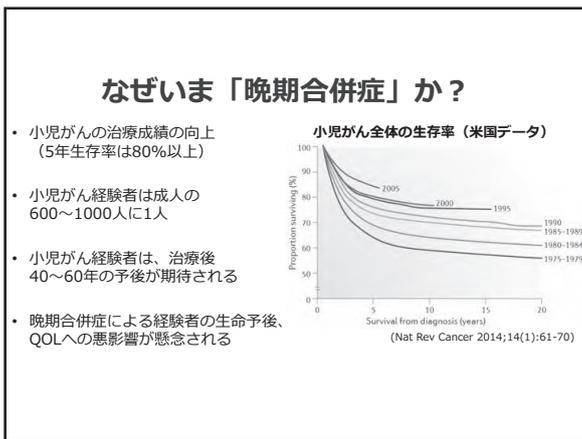


図 5

晩期合併症は小児がん自体、疾患自体で起こることもあり、がんを治すための化学療法や放射線治療、外科治療によっても起こります。合併症は心臓や血管、肺、内分泌臓器、腎臓といった臓器そのものへの直接の影響もあれば、低身長、性腺機能障害、小さい子のがん治療では永久歯が生えない、などの成長発達に影響するものもあります。このほか、妊娠出産など生殖への影響や、二次がんの発症、等が主なものになります。(図3)

ただ晩期合併症の種類と重症度は、元の疾患の種類、それに対してどのような治療がおこなわれたのか、ということによって大きく変わります。例えば白血病などの血液疾患では、造血細胞移植を受けたか否かが大きいです。つまり化学療法だけで治療をした場合は内分泌合併症や、その他の身体的合併症、神経・認知合併症などのリスクは比較的低いことがわかっていきます。また固形がんでは化学療法だけでなく手術や放射線治療など、治療法に応じてリスクが変わります。特に脳腫瘍は腫瘍が発生した脳そのものに対する手術や、高用量の放射線の照射が必要になるなど、脳そのものへの侵襲が大きくなりますので、合併症のリスクが非常に高くなってきます。(図4)

なぜ晩期合併症が注目されているのかという理由の一つは、やはり小児がん自体の治療成績が大きく向上したことにあります。1970年代まではなかなか治らなかつたのが、70年代半ば以降に小児がん全体の約半数の患者さんが治療できるようになってきました。それ以降も

いろいろな治療法の進歩によって、治療成績は段階的に向上してきました。現在では小児がんの5年生存率は80%以上といわれております。このように小児がんを克服した患者さん、すなわち小児がん経験者は数としても増えていて、現在では成人の600人から1000人に1人は小児がん経験者と言われるようになっております。また当然のことながら、小児がんを克服した子供達はその後的人生が長いわけです。40年、50年、60年という長期の予後が期待されます。そのため晩期合併症による経験者の生命予後、QOL(暮らし、人生の質)への悪影響が重大な問題になってきたという事がございます。(図5)

治しただけでは充分ではない  
図6の写真のジュリオ・ダンジオ先生は、アメリカの放射線による小児がん治療の専門家でした。ダンジオ先生は小児がんがようやくやく半分くらい長期生存できるようになった1975年の時点ですでに「Cure is not enough」という言葉を残されています。つまりこれは、「今日うまく治療ができたことも達が増えても、明日の慢性疾患を抱えた成人につながるということであってはならない。だからこそ治療が得られただけでは十分ではないのだ」というメッセージです。この言葉は私たち小児がんの診療に携わる者としては、とても重いものだと感じております。(図6)

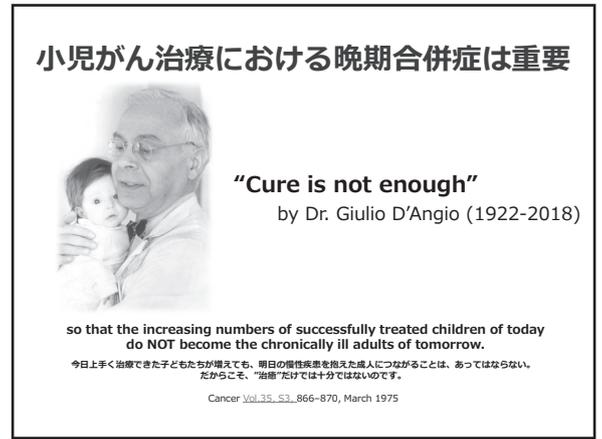


図 6

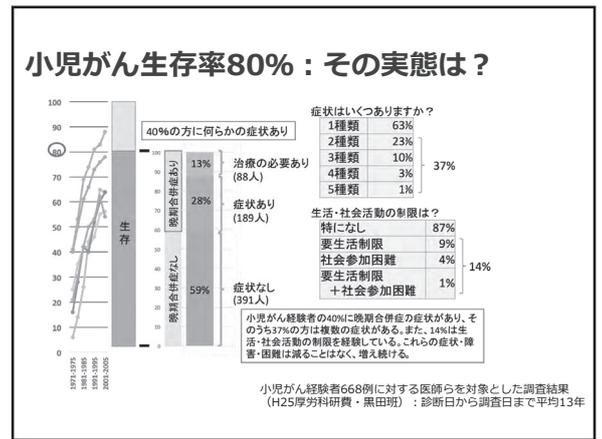


図 7

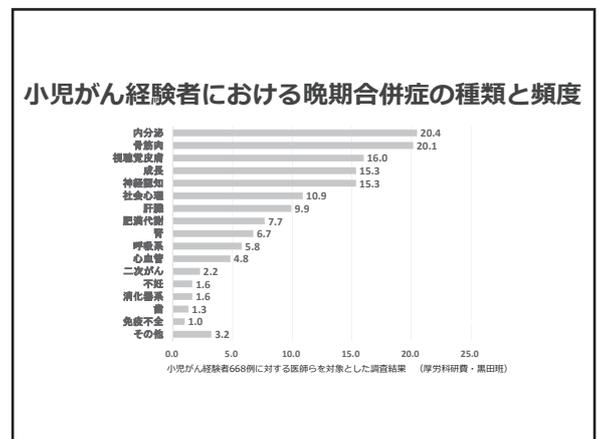


図 8

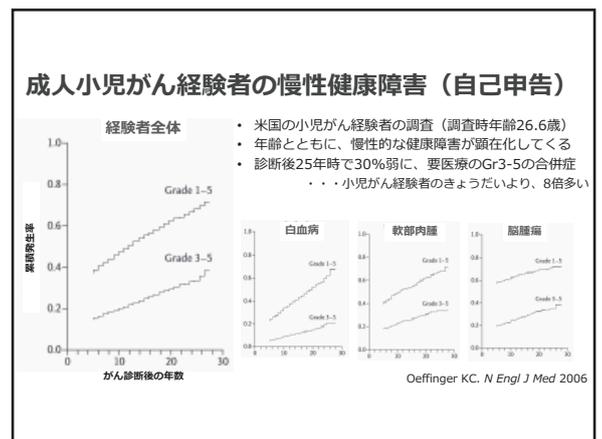


図 9

を 図 7 に し め し ま し た 。 平 成 25 年 の 厚 労 科 研 黒 田 班 の 調 査 (お 医 者 さ ん を 対 象 に お こ な っ た 聞 き 取 り 調 査) に よ る 「小 児 が ん 経 験 者 668 名 の 状 況」 に つ い て で す 。 こ れ で 生 存 者 の 約 40% 近 く が 何 ら か の 晩 期 合 併 症 を 抱 え て い る 現 状 が わ か り ま し た 。 さ ら に こ の 40% の う ち の 37% が 複 数 の 症 状 を 抱 え て い ま す 。 さ ら に 晩 期 合 併 症 を 抱 え て い る 中 の 14% で は 、 何 ら か の 生 活 や 社 会 活 動 制 限 を 経 験 し て い ま す 。 (図 7)

ま た 同 じ 黒 田 班 の 調 査 で 、 晩 期 合 併 症 は ど の よ う な 症 状 が 多 い の か も 示 さ れ て い ま す 。 そ の 結 果 、 も つ と も 多 い の が 内 分 泌 の 合 併 症 、 同 じ く ら い 多 い の が 骨 筋 肉 の 合 併 症 、 そ の 他 、 視 聴 覚 や 皮 膚 、 成 長 、 神 経 認 知 な ど が 比 較 的 頻 度 の 高 い 合 併 症 で す 。 二 次 が ん や 不 妊 も 見 ら れ ま す 。

図 9 は 米 国 の 小 児 が ん 経 験 者 と そ の 同 胞 に 対 す る 調 査 結 果 で す 。 合 併 症 の 重 症 度 が グ レ ー ド 1、2、3、4、5 段 階 に 評 価 さ れ て お り ま す が 、 数 字 が 増 え る ほ ど 重 症 と い う こ と を 示 し ま す 。 特 に グ レ ー ド 3 以 上 が 重 症 な 合 併 症 と 定 義 さ れ て お り ま し て 、 グ レ ー ド 4 に な る と 、 命 に 関 わ る よ う な 合 併 症 、 グ レ ー ド 5 は 死 亡 を 意 味 し て い ま す 。 こ の 調 査 全 体 で 見 ま す と 、 ま ず 上 の カ ー ブ で は が ん の 診 断 後 5 年 の 時 点 で 既 に 4 割 近 く が 軽 症 例 も 含 め て 何 ら か の 合 併 症 を 抱 え て い る と い う こ と に な り ま す 。 そ し て 25 年 ほ ど 経 っ て く る と 右 肩 上 が り に 増 え て い て 、 診 断 後 30 年 近 く 経 っ と 7 割 ほ ど の 経 験 者 が 何 ら か の 合 併 症 を 抱 え て い る こ と が わ か り ま す 。 特 に 注 目 す べ き は グ レ ー ド 3 か ら 5 で 、 こ

れ は 間 違 い な く 何 ら か の 医 療 が 必 要 な 合 併 症 で す 。 こ れ が 診 断 後 30 年 近 く た つ と 30% 弱 で 合 併 症 を 抱 え て い る こ と が わ か っ て い ま す 。 も ち ろ ん 病 気 の 種 類 に よ っ て も 違 い が あ っ て 、 白 血 病 経 験 者 で は 重 症 な 合 併 症 を 抱 え て 過 ぎ っ て い る 割 合 は 比 較 的 低 い よ う で す が 、 肉 腫 や 脳 腫 瘍 で は 頻 度 が 高 く な っ て い く こ と が こ の デ ー タ で は 示 さ れ て い ま す 。 (図 9)

日 本 の 調 査 に し て も 、 図 9 の ア メ リ カ の 調 査 に し て も 、 基 本 的 に は 小 児 が ん 経 験 者 の 自 己 申 告 に よ る も の で す 。 ア メ リ カ の セ ン ト ・ ジ ュ ー ド 小 児 病 院 と い う 非 常 に 有 名 な 小 児 が ん の 専 門 病 院 (メ ン フ ィ ス) で は 経 験 者 に 対 し て 濃 密 な 長 期 フォ ロー ア ヱ ッ プ の ス ク リ ー ニ ン グ 検 査 を お こ な い ま し た 。 そ れ に よ り ま す と 、 自 己 申 告 に よ る 各 合 併 症 の 頻 度 と 比 較 し

て 、 こ の よ う な 詳 し い 検 査 を し て み る と 何 ら か の 異 常 が 見 つ か っ て 頻 度 が 増 加 し て い る こ と が わ か り ま す 。 つ ま り 、 小 児 が ん 経 験 者 で は 症 状 が な く て も 、 何 ら か の 晩 期 合 併 症 を 潜 在 的 に 抱 え て い る 方 が 多 い と い う こ と が こ の デ ー タ で 示 さ れ た と 思 い ま す 。 (図 10)



### フォローアップ強度決定のための5段階評価法

区分	対象	評価内容
1	一般健康観察群	・外科治療のみ ・一般診療
2	経過観察群	・低リスク化学療法 ・一般診療
3	標準的フォローアップ群	・高リスク化学療法 ・大腸化学療法/自家移植(放射線照射なし) ・全脳照射 (20G未満) ・全脳照射以外の照射 ・一般診療 ・合併症の専門検査
4	強化フォローアップ群	・全脳放射線照射 (20G以上) ・同種造血細胞移植 ・再発治療 ・遺伝性腫瘍症候群 ・脳腫瘍 ・大腸化学療法/自家移植(放射線照射あり) ・一般診療 ・合併症の専門検査 ・vet/avo専門診療
5a	要介入群 (標準的治療・全身的問題)	・腫瘍機能障害による社会参加不能患者 ・腫瘍機能障害による要生活制限患者 ・長期合併症(後遺症) ・要長期合併症治療 ・一般診療 ・合併症の専門検査 ・専門診療
5b	要介入群(後遺症特異的問題)	・専門診療科外来(人工関節・義歯) ・専門診療科

図 14

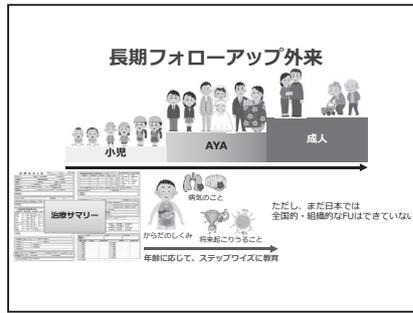


図 18

### 長期FUの標準化：②フォローアップ手帳

図 15

### 成人期移行 (トランジション) :障壁

小児がん経験者もいずれ「成人」になるが...

- 小児がん経験者の問題
  - 十分な病名告知を受けていない可能性
  - 診断/治療内容や晩期合併症リスクなどの医療情報の不足
  - 病への適応な依存から自己管理能力を欠く
  - 悪化に対する適応な保護や小児医療への精神的な依存からくる成人科医師への不協和
- 小児科医の問題
  - 自身の担当患者をなかなか手放したくない
  - 小児がん経験者の自己管理能力を育成する視点に乏しい
- 成人科医の問題
  - 小児がん経験者の問題に関する知識や関心の欠如、共感が少ない
  - 専門分化のため総合的視点を持ちにくく、小児がん経験者をまもるごとを受け止めてくれない

石田付志, 日本小児血液・がん学会雑誌2018

図 19

### 長期FUの標準化：③ガイドライン

図 16

### 成人期移行 (トランジション) :段階的進め方

石田付志, 日本小児血液・がん学会雑誌2018

図 20

### 厚生労働省委託事業 「小児・AYA世代のがんの長期フォローアップに関する研修会」

目的：小児・AYA世代がんの長期FU、移行医療の重要性を、医師・看護員および関係職種の方々に認識していただくこと

区分	内容
1	研修会の概要説明
2	講義：e-learning内容の振り返り
3	講義：長期フォローアップの方法と準備
4	グループワーク1 (長期FUの方法と準備)
5	グループワーク2の発表、意見交換
6	講義：長期フォローアップの実践
7	グループワーク1 (長期FUの実践)
8	グループワーク2の発表、意見交換
9	まとめ

開催：年4回+アドホック研修

LifeLine Care and Support for Child, Adolescent and Young Adult Cancer Survivors

図 17

### 国立成育医療研究センターにおける長期フォローアップの試み

最も大切なのは最終的に「患者の自立」に繋げること

図 21

性のある晩期障害をある程度予測できま  
す。それによって必要な検査の計画など  
を立てることが出来ます。例えば低リ  
スクで化学療法だけしか受けてないとい  
うことであれば、一般診療によるフォ  
ローアップで十分ですし、頭に高用量の  
放射線を受けたたり、同種造血細胞移植を  
受けたりしている場合は、専門診療科に  
も関わってもらおうような、かなりしっか  
りとしたフォローが必要になります。

(図15)

次に、フォローアップ手帳の作成です。  
こちらは母子手帳をイメージして作られ  
たもので、家族もしくは自らがこれを  
持つてもらいたい、受診時の記録ですと  
か、そういったものを記録してもらいな  
がら、日本中どこに行ってもフォロー  
アップ継続に役立ち、経験者自ら健康管  
理を主体的に行えるようにすることを目  
的に作成されて活用され始めています。

(図16)

長期フォローアップのガイドライン  
も、JCCGの長期フォローアップ委員  
会を中心に2013年に初版が作られま  
した。最近になって改訂版が出版されて、  
これも活用されています。

さらに長期フォローアップに必要な知  
識や技術を身につけてもらおうというこ  
とで、厚生労働省の委託事業として日本  
小児血液・がん学会が主催する長期フォ  
ローアップ研修会が毎年4回行われてい  
ます。これは多職種を対象にしている研  
修会で、医師だけではなく看護師さんや  
コメディカルの方々にも参加してもらっ

や職場の理解不足も心理的に大きな負担  
になります。(図14)

このような過去の調査の結果、我が国  
における長期フォローアップ体制の問題  
が明らかになったことで、この二十年間  
でいろいろな取り組みがおこなわれてき  
ました。小児がん患者さんは何らかの臨  
床試験に参加するかたちで治療を受け  
る事が多いので、日常診療においても臨床  
研究グループの役割は非常に大きいと言  
えます。我が国の小児がん臨床研究ク

ループ・JCCG (日本小児がん研究ク  
ループ)には長期フォローアップの委員  
会があり様々な長期フォローアップの標  
準化を図ってきました。その第一歩とな  
るのが治療サマリーの作成です。前述し  
ましたように、元の疾患は治療選択に大  
きく関り、それによって晩期合併症の種  
類と重症度に影響します。したがいまし  
て目の前の経験者の疾患情報、過去に受  
けた治療内容を正確に把握することはと  
ても重要です。また本邦では、医療機関

に課せられたカルテ保存期限は5年です  
ので、経験者の転居や就職などでフォ  
ローが途切れてしまった場合は、情報が  
失われてしまうリスクが非常に大きいで  
す。治療終了後に共通のフォーマットの  
サマリーを作成して患者さん(経験者側)  
にお渡ししておけば、通院する医療機関  
が変わっても情報の共有ができることにな  
ります。また、このようなサマリーを  
しっかりと作成することで晩期合併症の  
リスクを6段階に層別化して、今後可能



図 22

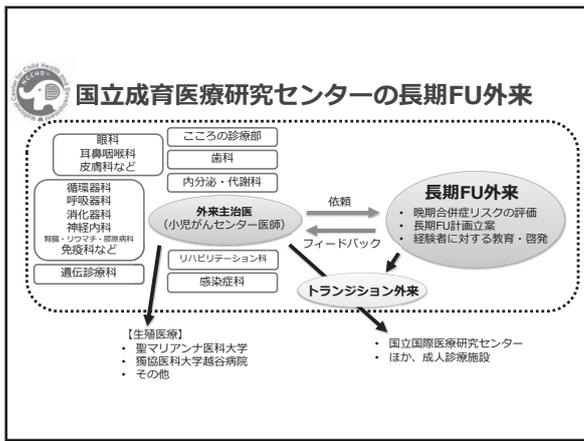


図 23

ています。(図17)

長期フォローアップ外来では、ベースとなる治療サマリーの情報を基に、患者さんが年齢を重ねていくとともに体の仕組みや病気のこと、将来起こりうることについて、ステップワイズに教育啓発していくことが非常に重要です。これまで述べてきた通り、サマリーや手帳、ガイドラインなど、そのためのツールが徐々にそろいつつあります。しかしフォローアップそのものは、まだ各医療機関や各医療者の努力に委ねられているのが現状で、アメリカやヨーロッパのように全国的あるいは組織的なフォローアップ体制にまではなっておりません。(図18)

さらに長期フォローアップの大きな壁になるのが成人期への移行、すなわちトランジションの問題です。当然ながら小

児がん経験者の誰もがいずれは成人になるわけですから、いつまでも小児科医に診てもらおうわけにはいきません。しかし小児がんの患児は十分な病名告知を受けていない場合もあり、診断と治療の内容、また晩期合併症のリスクなどの医療情報に不足していることも多く、経験者自体の親御さんへの過剰な依存から自己管理能力を欠くようなことも見られたりします。また親御さん自身も、患児に対する過剰な保護ですとか、小児医療への精神的依存によって、自立を求められしてしまう成人診療科と成人診療科医への不信につながったりすることがあります。それに対する小児科医側の姿勢にも問題があります。つまりなんとなく自分の患者さんや家族を手元から手放したくないような感覚を持ってしまつて、小児がん経験

者の自己管理能力を育成する等の視点に乏しい、という側面も少なからずあります。(図19)

一方で成人診療科は、小児がん経験者の持つ問題についての知識や関心があまりなかったり、共感が少なかったり、ということがあります。また専門分化のための総合的な視点は持ちにくい、などの問題もあり、小児がん経験者から見ると、時に自分たちの問題を丸ごと受け止めてくれないのではないかと、というような不満につながりやすいこともあります。また移行期の小児がんの特徴は、原疾患に対する治療は終了し治つていて、多くは晩期合併症対策が中心です。晩期合併症のリスクは、繰り返しになります。治療サマリーがあればある程度予想可能ですが、つまり治療サマリーや長期フォロー

アップ手帳などの保持がとても重要なわけです。また、成人期になって、新たに出現する生活習慣病、二次がんとしての成人がんに対しては成人特有の治療が必要になります。そこでこのような速やかな成人医療への移行を実現するためには、図に示したように早期から段階的に移行準備を進めることが推奨されるわけです。まずは小児がんの診断、治療開始の時点から将来のことを考えて、今の病名を丁寧にしてしっかりと告知するなどのインフォームドコンセントを心がけると、必要な場合は本人や家族に治療法選択への関与を促すことで、将来の晩期合併症の可能性を予測しておくことがたいせつです。(図20)

一方、成人期の小児がん経験者を支えていくには、小児医療だけでは限界があります。成人期に入ってから必要な医療的ケアは、技術的には小児医療の枠を終えてしまいます。それを経験者に理解を促して支援することが最終的には小児がん経験者の自立にもつながります。これからは、小児がん医療者は患者離れを上手に行いながら、同時にさまざまな問題の相談者として小児がん経験者を陰ながら支える姿勢が大切になってくるのではないかと思っております。

そのためにも主治医の交代や転勤で、フォローアップが予期されずに中断したり、疾患や治療内容の情報が不明となつて重要な医療情報が参照できなくなる等の事態を避けることは極めて重要です。

(図21)

### Ⅲ. 小児がん拠点病院と地域の医療機関との連携

私が所属する国立成育医療研究センターでは、患者の自立につながる取り組みを重視しています。その一環で水曜日午後後に長期フォローアップ外来を設けて、清谷知賀子先生が中心になって看護師さんたちと共同で長期フォローアップ外来を運営しています。(図22)

私たちの病院の長期フォローアップ外来では、そこで患者さんをすべて抱えるのではなく、外来主治医の先生からコンサルテーションを受ける形で、成り立っています。図にありますがように、患者さんの治療終了後に治療サマリーを主治医側が作って、長期フォローアップの外来で晚期合併症のリスクの評価、長期フォローアップ外来計画の立案をしてもらいます。そして経験者さんには治療終了後も定期的に受診していただいて、年齢に応じて繰り返し長期に必要な教育・啓発などもおこなっていきます。それをまた主治医側にフィードバックして関連診療科とともに必要な診療をおこなう仕組み・体制です。また国立成育医療研究センターは小児科の病院ですので、例えば生殖医療の分野などは院内でカバーできません。そのような部分については外部の医療機関と連携し、成人期になったら国立国際医療研究センターなどの成人診療科のある医療機関にトランジションします。(図23)

図24は私達の施設で使っている啓発用リーフレットの一例です。男子の二次成長についてですが、「正常な体の変化はどのようなものか」を基本として、治療によってホルモン&性腺機能障害が起こることがありますが、その性腺機能障害とはそもそもどのようなものか、それが起こる原因となる治療も理解できる内容です。このようなリーフレットをつくって患者さんに説明しております。(図24)

図25は女子版です。また心臓合併症の話、肺の合併症の話、二次がんの話などもあります。これらは私たち病院のホームページからダウンロードできますので、よかつたら御参照ください。さらに小児がん経験者のためのトランジションステップもつくりました。年齢ごとに、小児がん経験者がどこまで理解できているかについてチェックリストを作って、医療者側、患者さんとその家族側が段階的に現状を把握します。つまり今何が理解できているかいないのか、などを確認しながらフォローのレベルをステップアップできるように工夫されています。(図25、図26、図27、図28)

欧米と異なって日本では、前方視的なフォローアップ研究がおこなわれてきませんでした。そこで2021年の時点で、私たちは450名の患者さんを対象に、成育ライフタイムコホート研究を立ち上げてデータを収集しております。この研究は、登録いただいた患者さんに年一回のアンケートを送って回答してもらった組み合わせです。(図29)

このように中長期的な長期フォローアップ

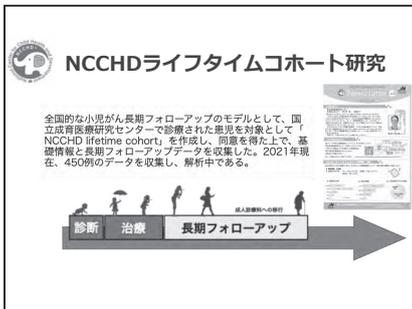


図 30



図 27

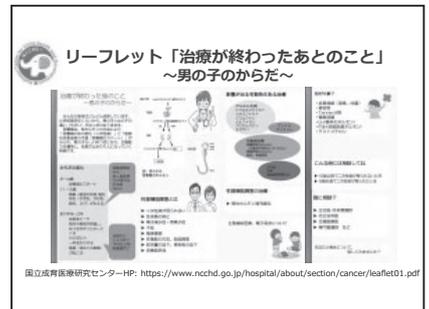


図 24

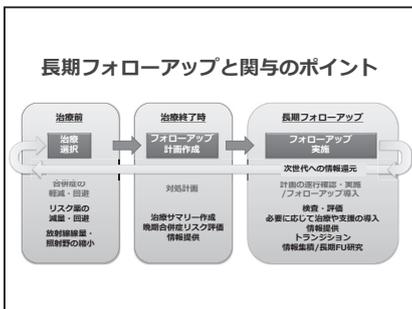


図 31



図 28



図 25

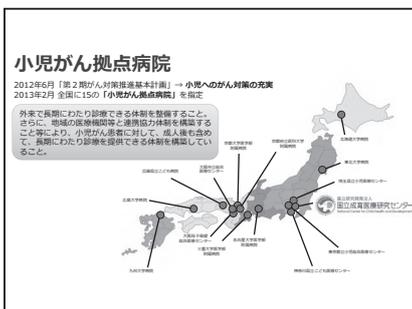


図 32



図 29



図 26



## 特集

新薬とアドバイス

## 新型コロナウイルス中和抗体薬・エバシエルド

京都第二赤十字病院血液内科／セミナー「リンパ系腫瘍」座長

魚嶋 伸彦 先生

10月1日に京都で開催された「リンパ系腫瘍」のセミナーでは、9月に臨床現場で使えるようになった新型コロナウイルスについて質問がありました。つばさはエバシエルドの早期承認を厚生労働省に嘆願した立場からも、この質問への解説をたいせつなことと思いいここに再現いたします。



&lt;ご回答とアドバイス&gt;

京都第二赤十字病院血液内科／  
セミナー「リンパ系腫瘍」座長

## 魚嶋 伸彦 先生

## 質問・参加者から

8月に承認が下りた「エバシエルド」の対象疾患、効果などについて解説をお願いします。

## 魚嶋先生

先ず、早期承認を申請するまでの経緯を橋本さんから説明してください。

## 橋本

今年の一月に藤田医科大学血液内科の富田章裕先生によって、1.血液疾患患者さんの一部において、獲得抗体価が極めて低いこと、2.特に悪性リンパ腫治療中の患者さんにおいて抗体の獲得が困難であること、3.抗体の獲得にはワクチン接種時のBリンパ球の数が重要であること、4.ワクチン接種後でも油断せず、引き続き感染予防が重要であること等の共同研究グループの研究結果がプレスリリースされました。

これは重要なことだな、と思いました。もとより血液がんの当事者は診断時に白血球が非常に低い場合もあり、移植では免疫がゼロになる時期がある、など等で感染症に対してはとても過敏にならざるを得ません。富田先生らのご研究では血

液がんの一部に抗体獲得が困難な人たちがいる、としっかり裏付けを示されたわけです。そこで私は、「ではその抗体獲得が困難な人たちはどうすればいいのだろう」と思った次第です。新型コロナウイルス感染症問題はまだまだ収まりそうにありません。

そこに、2月に入って直ぐに日本血液学会理事長の松村先生から「造血細胞移植後やリツキサン投与後など血液疾患患者さんの一部は、COVID-19のワクチンを接種しても抗体ができませんし、罹患すると重症化します。このような患者さんを対象にした新規抗体薬AZD7442（アストラゼネカ）があり、米国ではすでに承認されています。AZD7442は半減期は3カ月ですので、効果が約半年持続し、米国では年2回の投与でよいとのこと。また、効果が減弱するもののおミクロン株に対しても予防効果があるとされています。血液学会からは既に早期承認の要望書を提出しました。患者会からも要望書を提出しても「いけないでしょうか」というご連絡をいただきました。

そこで私は直ぐに厚生労働大臣宛に「早期承認のお願い」を提出しました。同

時に北村さん（同会場で講話）とそのAILL仲間がちょうど活動を開始していたところでしたので、相談を持ちかけて、SNSのchange.orgで要望への賛同の輪を広げてもらいました。

### 魚嶋先生

学会初め皆さんの素早い動きのおかげもあり、AZD7442（承認後の商品名はエバシエルド）は8月に認可されました。この抗体薬について以下に説明します。

これまで使われている新型コロナウイルスワクチンはわかりやすくいうと、偽物のウイルス（ウイルスを構成するmRNAなどの一部分）を打って、それに対して人間の免疫力で抗体を作って、次に本物のウイルスが入ってきた時にあらかじめ作っておいた抗体で対抗するというものでした。ところがワクチン打っても抗体ができない免疫力が低下し患者さんがいることが判明しています。そこで、そのような患者さんに免疫に頼るのではなく、抗体そのものを筋肉注射しようという薬剤が開発されたわけです。実際には、中和抗体薬チキサゲビマブとシルガビマブという二つの抗体を同時に筋肉注射します。そのような薬剤が、今回迅速に審査されて認可されたことになりました。基本的な対象は、濃厚接触者などではなく、COVID-19に暴露されていないし当然感染していない、しかしワクチンを打っても抗体ができないだろうと考えられている患者さんです。なお、感染し発症してしまっただとしても症状が悪く

ならないようにする治療薬としても効果は認められていますが、供給量が限られていることや、治療については他に使用可能な薬剤があることから、今回はあくまでも予防薬としてのみ薬剤が供給されます。

現時点（2022年10月1日）で国が供給できる数は発症抑制での使用を想定して15万人分です。日本国内で新型コロナウイルス感染者さんの同居家族または共同生活者などの濃厚接触者ではないワクチン打っても抗体ができない免疫力が低下した患者さん（血液疾患患者さん、固形臓器移植患者さんや原発性免疫不全の方）が対象となると、その患者さんの数はおそらく16万人くらいと考えられているので、国としては充分供給できるかと考えているようです。

では具体的にどのような患者さんがこの薬の適用になるかというと、まず対象となるのが一年以内にリツキシマブ（リツキサン）やガザイバなどの抗CD20抗体による治療を受けた患者さんです。実際にこれらの治療薬の投与を一年以内に受けた患者さんは、全例ではありませんが比較的高い確率で抗体が低力価でした。我々京都府立医科大学および関連病院での共同研究でもそのような結果が出ています。

またイムブルピカやカルケンス（ブルトン型チロシンキナーゼ阻害薬）を投与されている患者も抗体ができていない場合があります。さらに造血幹細胞移植（骨髄移植、末梢血幹細胞移植、さい帯血移

植）を受けた患者さんで、慢性GVHDなどのために免疫抑制剤を使用している患者さんも抗体ができていまいだろうと考えられています。また、血液悪性疾患の治療で強力な化学療法を実施している患者さんも対象になります。それ以外の疾患ではHIV患者さんや原発性免疫不全症患者さん、肺移植患者さんや固形臓器移植を受けて1年以内の患者さんも対象になります。厚生労働省のホームページを閲覧すると、対象疾患のリストが上がっていますので参考にしてください。

薬剤の投与は、3ccを2本筋肉注射します。筋肉注射としては量が多いので、通常はお尻の左右2か所に注射します。このエバシエルドはかなりのスピードで認可が下りたので、我々にも情報が入ってきたばかりという状況です。いま各病院でこの薬剤の投与に対応できるように体制を急遽整備しているところだと思います。病院によっては抗体価を実際に測定して、抗体価が低い患者さんに限らせていただくという対応をとる施設もあるかもしれません。薬代は国が負担します。ただこの注射を打つための手技料や再診料、抗体価を測る等の費用は、患者さんにご負担いただくことになっています。各病院によって多少変わるかと思いますが、数千円くらいまでだと思います。効果はおそらく半年は続くと思われていますが、その有効率や副反応がどの程度なのかなど未知の部分もあるのも事実です。実際にこの薬剤の投与を受けるかは主治医の先生とよく相談してください。

2022年10月1日  
つばさリンパ系腫瘍in京都で収録

### 魚嶋先生からの追加アドバイス

#### 11月中旬現在

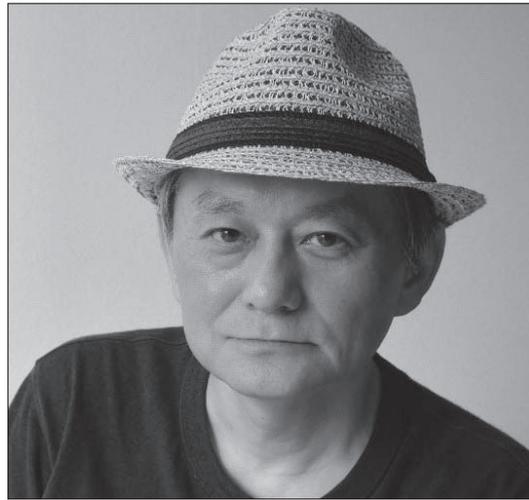
11月中旬現在、当院（京都第二赤十字病院）ではリツキシマブやガザイバ投与中、あるいは投与後1年以内の悪性リンパ腫患者さんを中心に多数の患者さんにこの薬剤（エバシエルド）の注射を行っています。造血幹細胞移植後の患者さんや化学療法を実施しているリンパ腫以外の血液悪性腫瘍の患者さんにも投与しています。現時点では目立った副反応は生じていませんし、3ccを2か所というのも意外に痛みも少なく安全に筋肉注射できています。ただし、これまでのアレルギー歴などを十分考慮して主治医の先生の説明を十分聞いて投与を受けるか否かを決定する必要はあると考えています。当院でも説明文書もお渡しし、十分な時間をかけて相談したうえで投与について判断しています。

特集  
Interview

映画『みんな生きていく〜二つ目の誕生日』

—患者…彼が失った物は何だろうという視点で描き  
—ドナー…その心持ちの純粹さは私の想像を超えて

両沢和幸 監督



<プロフィール>

1960年11月24日生まれ、埼玉県出身。明治大学商学部卒業後、日活撮影所に入社。30本あまりの作品に助監督として参加する。後にフリーランスとなり、数多くの作品で脚本・監督・プロデュースを手がける。

<作品>

・テレビドラマ

「お金がない!」「味いちもんめ」シリーズ  
「ナースのお仕事」シリーズ  
「女教師」「せいぎのみかた」「傷だらけの女」「ヨイシヨの男」「ドル・ハウス」「幸せになりたい」「警部補・杉山真太郎」「下剋上受験」など多数。

・映画

「キープ・オン・ロックン」(製作・脚本・監督)  
「ナースのお仕事 サ・ムービー」(脚本・監督)  
「Dear Friends ディア・フレンズ」(脚本・監督)  
「BABY BABY BABY!」(脚本・監督)  
「御手洗薫の愛と死」(脚本・監督)  
「TAP~The Last Show」(脚本のみ) 水谷豊第一回監督作品  
「みんな生きていく〜二つ目の誕生日〜」(脚本・監督)

ついに完成して、間もなく公開が開始する映画『みんな生きていく〜二つ目の誕生日』。樋口くんからシナリオを見せてもらい、そのシナリオを書いた監督を紹介されて…、あれから3年の月日が流れて一つの映画が生まれました。

樋口くんから最初に「自分の体験を映画にしたい」と思っています。応援してもらえますか?と聞いたとき、私から即座に出た言葉は「俳優のあなたにとって、映画を創らないと治療(非血縁移植)は完了しないのよね?もちろん応援するから、頑張りましょう」でした。樋口くんという俳優である血液がんの患者さんが目指す「完了」は、きつと映画なんだな、と思いました。

それから間もなく樋口くんから両沢監督を紹介されて、映画監督というお立場の仕事振りを身近に拝見できる貴重な機会をいただけました。実は私、大学生のころ、映画評論家になりたい、と夢想したことがあるほどの映画好きです。一方で本好きでもありますが、本をどう創るのかはなんとか想像できませんが、映画という多職種が参加する(と思われる)芸術作品の創造には思いが及びません。映画製作の現場を一度見てみたい…そんな

「下心」があった私にとって、少しずつ進んで行く作品創りを何回かナナムから拝見できたことは、本当にわくわくする貴重な経験でした。

橋本明子

—映画の道はいつ頃から目指したのでしょうか。

埼玉県に生まれて最初は蕨市で育ちましたが、その後浦和市(現在は浦和区)に転居しました。家族構成は父、母、姉、私の四大家族です。

父の仕事の都合で転校が多かったので、一人で遊ぶことが多かったです。ラジオを自作したり、天体観測をしたり、どちらかというと理系少年でした。将来の夢はエンジニア。飛行機の設計技師になりたいと思っていたので、宮崎駿監督の「風立ちぬ」は幼少期の夢にピッタリの作品で、映画館に4回も見に行っていました。と言っても理系の成績が思ったほど向上しなかったため、大学は商学部に進みました。

サッカーの街浦和で育ったのでサッカーを習っていたこともあります。

—エンジニアの夢もありつつ、映像(テレビ、映画)を通して社会とかかわる仕事へとつながった入り口(きっかけ)は

専攻は商学部でしたが、大学に入ると自主制作映画に熱中しました。学生が8ミリフィルムで映画を作るのがちょっとしたブームになっていて、各大学の映画サークルは競い合うように映画を作り、それを発表する映画祭なども盛んでした。それでも映画好きの多くの友人たちは就職時になると普通の企業に就職したのですが、私は挑戦したいと思い、映画会社日活の試験を受け、助監督として働きました。それがキャリアのスタートです。

—映画監督といっのはどのような立場(職種)でしょうか?

実に難しい質問ですね。映画監督も大きく分けると二通りいると思います。依頼された仕事をうまくこなす職人的な監督。自分の考えや世界観を打ち出した作品を作る作家的監督。もちろんその両極に分かれるのではなく、多くの監督は、その中間点のどこかに自分の居場所を見つけようと苦労しています。いずれにせよ、多くの俳優やスタッフ

と仕事をしなくてはならないので、集団をまとめる力が必要です。かといって皆の意見ばかり聞いては作品にならないので、独断しなくてはならない事も多いです。このバランスにいつも悩まされています。

「ではここから映画『みんな生きている』を監督された両沢さんにお尋ねします。

樋口くんが最初に今回の制作について相談したとき、どう思われましたか？ たしか最初の頃に「これは行ける！」ではなかったとお聞きした記憶が(笑)。「何とかなるかも」ではなく、「うーん、ちよつとなあ」だったような…。それが「何とかしてやろうか」になったのだよ、と語っておられました。

よく覚えていますね。(笑)

白血病を描いた映画やテレビドラマは、ご存知のように、今までにも沢山あります。他の重病を扱った作品も含めて「難病もの」とひとくくりにされてしまうジャンルです。実際に闘病された方々には、それぞれに大きなドラマがあり、忘れたくない体験だと思えますが、そういった経験のない観客にとっては「また難病もの？」と言われるかねないリスクがあるのです。

樋口君の話も最初に聞いた時にはそのリスクを感じました。しかし、詳しく聞いていくと、今までの作品では描かれなかったリアルなエピソードがあると思えました。と同時に「骨髄を提供するドナー側の葛藤を描いた作品は今までにない」

と思えました。この二点を膨らませて行けば、新しい視点、切り口で「難病もの」が描けるのではないかと思ったのです。

「創ってみるか、と思われてから徐々に、樋口くんの背景を彩るご家族、友人、郷里の人々、医師、ボランティアなどとの出会いを重ねられたのだと理解しておりますが、その印象などを

この映画は大きく二つのパートに分かれています。

前半は白血病を発症した主人公松山大介(樋口君の役名)の話。これは樋口君の体験を聞きながら脚本を書きました。ただ何処まで行っても闘病の本当の辛さや痛みは理解出来ないで、彼が病氣によって失った物は何だろうという視点で描くことにしました。彼は25歳の時に発症し30歳の時に骨髄移植を受けています。この5年間、予後も含めると7〜8年近くの年月は、何かで身を立てようとしている若者にとって大事な時間です。失ったものも大きいと思えました。

後半はドナーとなった女性の話です。実際にドナー体験をした女性の話が印象に残っています。幼いころに血液系の病気で入院した彼女は、同じ病院で知り合った同世代の女の子が白血病で死んだことを知ります。成人後、自分でも役に立てるかもしれないと思いだナー登録したそうです。そして骨髄バンクから連絡が来た時、「これでやっと私の出番が来た！」と喜んだそうです。その心持ちの純粋さは私の想像を超えていました。し

かし二度目のドナー登録は家族に反対され、断念したそうです。映画の中で松本若菜さんが演じるドナー役は彼女の印象を引き継いでいます。

「臨床現場を再現する難しさ、と、あくまでエンターテインメントで商業映画である点とのバランスはどのように？」

この映画の特徴は、実際に白血病を体験した俳優が自ら主人公を演じるという点にあります。ですから彼を取り巻く状況や配役はなるべく樋口君の体験に近いものになりました。芝居や映像のタッチ、カメラワークなどもドキュメンタリーに近い形を取りました。後半のドナーのパートは想像で書いている部分が多いので、前半とは違いより劇画的に(時には笑いも含めて)エンターテインメント風な演出にしました。

クライマックスのオペシーンでは、奈良県立医科大学病院で実際に骨髄採取に携わっていたことのある吉井由美先生に、出演及び監修をお願いしました。お陰様でリアルな骨髄採取シーンが撮影出来ました。吉井先生をご紹介して下さいました。橋本明子さんに改めてお礼を申し上げます。

ちなみに橋本さんには主人公の母親が闘病について相談する電話の相手として、声のみですが出演して頂いています。こちらも素晴らしい効果を上げています。

「この映画について監督からのコメントをお願いします」

骨髄移植経験者が自ら演じる圧倒的なリアリティ。決して出会う事のない患者とドナーの不思議な関係。今までにない医療エンターテインメントが出来たと思っています。

俳優樋口大悟にとっては、生涯の一本となる映画です。ぜひ、劇場にてご覧ください。

インタビュウを終えて

樋口くんは舞台や映画やテレビに出演する俳優さんなので、たくさん監督やプロデューサーや作家に会い、仕事を一緒にできています。今回のインタビュウだけでなく、創作過程で何度かお話した時にも両沢さんについて感じていたことですが、さすが、樋口くんが「この人をお願いしよう」と考えた監督だと思えました。

2022年11月 橋本明子

両沢監督 撮影の日々



台本の解釈をめぐって意見交換



2021年7月7日にクランクイン



本番前に入念に動きの確認



実際の友人たちも俳優として出演



撮ったばかりの映像をチェックする



使われなくなった病院でのロケ撮影



決して会う事のないドナーの方に感謝！



クランクアップに感極まる主演と監督

# 完成した映画「みんな生きている～二つ目の誕生日～」 来春より公開

2023年2月4日(土)  
新宿 K's cinema ほか  
全国順次公開

骨髄移植経験者が演じる「いのち」の物語  
白血病の青年と骨髄提供を依頼された女性  
出会うことのない「患者」と「ドナー」二人を支える人たちの葛藤を描く  
まったく新しい「医療エンターテインメント」

樋口大悟  
松本若菜  
岡田浩暉

武藤令子  
大西武志  
森下能幸

池田良  
中村久美  
小笠原大晃  
柿本りーね  
榎本桜  
鈴木周哉  
伊澤恵美子

## みんな生きている ～二つ目の誕生日～

企画・原案:樋口大悟 脚本・監督:両沢和幸「ナースのお仕事」 プロデューサー:川田亮 榎本桜 エンディングテーマ「僕のヒーロー」作詞:もろさわ和幸 作曲:鈴木周哉  
ラインプロデューサー:堤田伸也 音楽:鈴木周哉 撮影:上野彰吾usco 美術:津留啓亮 録音:宋善瑞 編集:佐藤崇 助監督:藤沼謙介 片元亮 衣装:池田友紀 ヘアメイク:大岩乃里子  
持演:濱田千尋 衣裳助手:座喜味えり奈 プロデューサー:尾杉山崎香 糸魚川製作担当:森原光昭 スチール:渡辺真 カラスト&FX:福川実希 MAエンジニア:南拓真弥  
リーガルアドバイザー:横島正人 クラウドファンディング:宮沢谷雄大 HP:HP25:後藤謙平 デザイナー:尾野正人 宣伝プロデューサー:山口久美子 医療指導:namo 吉井由美 企画協力:榎本朝子  
製作:「みんな生きている～二つ目の誕生日～」製作プロジェクト 製作プロダクション:リ・ポーン117 制作協力:リアルメーカーズ 宣伝・配給:ギグリーボックス  
プロジェクトパートナー:特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ (認定)特定非営利活動法人リブ・フォー・ライフ美奈子基金  
後援:日本骨髄バンク 糸魚川市



特集

長期闘病

# 慢性骨髄性白血病・CMLとの長い付き合い 主治医と患者の二人三脚で息長く

宮村耕一先生(総合犬山中央病院血液内科) / 稲葉恵美さん(慢性骨髄性白血病(CML)患者・家族の会「いづみの会」)

2001年に日本でも使えるようになった分子標的薬は、慢性骨髄性白血病・CML治療の様相を大きく変えました。それまでは、診断から適当な時期に骨髄移植をしなければ3年〜5年で急性転化を起してしまう疾患でした。それが「この薬を服用し続ければ長く生きられる」という薬が登場したわけです。

でも一方で、飲んでみればそれなりの副作用もあって、かなり高い支払いも続くという面も併せ持っています。その特徴との付き合いはなかなかしんどくて、当然ながら白血病は軽くない疾患でもあり、先行きが見えない道に乗り出す不安はメンタル的にも簡単ではありません。

つばさでは分子標的薬が承認された頃から、たくさんの血液内科の先生に「CMLの疾患解説と分子標的薬の解説」をお願いしてきました。宮村先生もその中のお一人です。一方、各地で開催するセミナーで、CMLを分子標的薬で維持し続けている経験を稲葉さんに何度もお願ひして来ました。

薬を処方して患者さんの長期闘病を支える医師と、その薬で疾患を治療しながら人生の日々を過ごす患者さん。お二人のお話から浮かび上がるたいせつなポイントとは、やはり長期闘病の基本の「担当の先生とよく話し合う」ことのたいせつさ、かもしれません。



**慢性骨髄性白血病  
CML 残された課題**

家族・職場の理解の推進  
主治医だけでなく自分自身でのテータや健康管理  
TRFから社会的治癒へ

令和4年8月9日 於:愛知県犬山市  
つばさの会 橋本明子様 いづみの会 稲葉恵美様  
志聖会総合犬山中央病院 宮村耕一

8月のよく晴れた日に、稲葉さんと待ち合わせて総合犬山中央病院をお訪ねしました。大学病院や大都市の中央病院の「三時間待ちの三分診療」と言われる混雑ぶりはみられず、正面玄関の内外に穏やかな雰囲気漂います。それでも副院長も兼ねる診療部長の宮村先生、さぞお忙しいと思いますが、訪問に合わせて余裕を持ってスケジュールを空けてくださいました。

まずは宮村先生から、「CML治療の新しい課題」として基本のお話を伺いました(27ページ〜29ページ)。そして稲葉さんからは、16年に及ぶCMLとの付き合い方を語っていただきました。

(橋本)



総合犬山中央病院 正面ロビー



たいせつなことは、患者さんと一緒に前を向く視点、(機能的な治療から社会的治療へ)

総合犬山中央病院血液内科部長  
宮村耕一先生

はじめに

かつては移植のみ完治を期待できた慢性骨髄性白血病(CML)は2001年に臨床現場で使えるようになった分子標的薬のおかげで、現在ほぼほとんどの患者さんが仕事や学業を続けながら治療を継続できるようになっております。それだけに2000年までと2001年からCML診断後の対応は、医療側にとっても患者側にとっても大きく変わりました。

**プロフィール**  
1983年名古屋大学医学部卒業。  
名古屋第一赤十字病院、名古屋大学医学部附属病院の血液内科で勤務。東北大学医学部血液免疫科助教授、名古屋第一赤十字病院副院長を経て、2021年4月総合犬山中央病院副院長・血液内科部長・総合診療科部長に就任。PCR法による微小白血病遺伝子定量検査の研究がライフワーク。日本血液学会認定血液専門医、日本内科学会総合内科専門医。

分子標的薬の登場

図1は白血病発生のメカニズムを表わした模式図です。細胞内で起きた遺伝子変異(BCR-ABL)により常に活性化(P-リン酸化)されたABLたんぱくがCMLを引き起こすわけです。ここを分子標的薬(グリベックなど)がくっついて活性化しないようするという仕組みです。

分子標的薬が登場するまでCMLは造血細胞移植だけが唯一治療が望める治療でした。それでも成功率が50%という厳

た。つまり、①家族や職場の理解の推進、②主治医だけでなく自分自身でのデータや健康管理、③以上の2点を経て目指すのは社会的治療である、とまとめることができます。

しいものでしたが、移植を受けなければ、毎日インターフェロンの注射をしても3年から5年ほどで急性転化を起してしまいう爆弾を抱えて患者さんは生活していません。移植医療はドナーがいなければ成り立たないことより、骨髄バンクの設立には、このようなCMLの患者さんとご家族の貢献は大きいもので、バンク設立を待たず急性転化された患者さんのことを忘れてはいけません。そこに2001年から分子標的薬(イマチニブ)が登場して、CMLの状況は大きく変化しました。その後、当院でCMLの患者さんが急性転化を起した症例はわずかです。(図2)

分子標的薬の効果判定

現在2001年以降のデータ集積の結果、分子標的薬の服用を続けると、ある割合で治療(服用)を止めてもCMLが再発しないことがわかってきました(無治療寛解)。もちろん止めてもよいかどうかは個々の患者さんのデータをしっかりと見て行きます。まずは血液学的寛解、次の細胞遺伝学的完全寛解、そして血液に含まれる遺伝子変異(BCR-ABL)量をPCR法で計測することで、分子遺伝学的効果の判定に至るといふ次第です。(図3)(ノバルティス社提供)

イマチニブによって、ほぼ全てのCMLの患者さんが経口薬の服用だけで仕事や学業を続けられるようになった次第です。診断から服用を続けていけば普通の暮らしができるのが分子標的薬の効果で

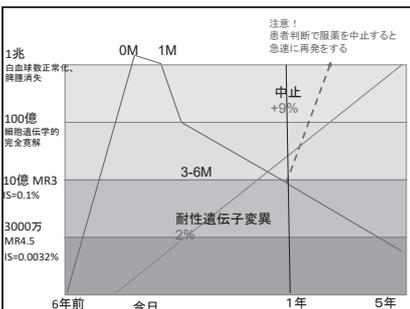


図4

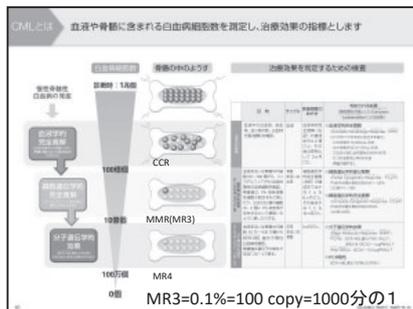


図3

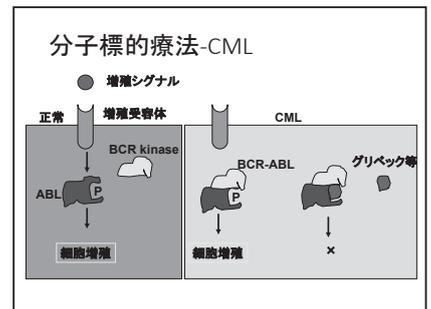


図2

## 急性転化

- 平均半年で死亡
- 移植だけが唯一の治癒が望める治療
- それでも成功率は50%
- 2000年までは、全員が平均5年で急性転化を起こした。
- グリベックが発売された2001年以来、当院で慢性期から急性転化をした症例は数例のみである。

- 急性転化を起こさせないこと

図 5

## 短期の目標 半年まで

- まず1月で白血球数を正常化させましょう
- 次に6ヶ月以内に染色体検査を正常にしましょう
- そのためには薬を飲み続けることが大事です
- 副作用があれば早めに教えてください
- 早めであれば減量し続けることができます
- 続けることが大事です
- 副作用が強い場合と、効果がない場合は他剤へ変更します

図 6

## 長期の目標 1年以降

- どの薬を選んだ場合も、ほとんど患者さんは、健常人と同じ生命予後を取ります。
- 少数の患者さんは、2年までは急性転化する可能性がありますので、主治医の先生とBCR-ABLや血球数の動きを注意深く見ていきましょう。急性転化のきざしがあれば、薬剤変更や移植の準備をする場合もあります。
- どのお薬も健常者と比較して、心血管疾患(心筋梗塞、脳梗塞など)のリスクが高くなります。喫煙、高脂血症、高血圧、糖尿病、肥満、適度な運動など生活習慣病の予防に注意を払うきっかけになることを願います。
- 長期間深い分子寛解状態が続けば、薬をやめることも夢ではありません。
- 経過がよくなっても、自分のデータをきちんと持って、主治医の診察を受けることが大事です。

図 7

## 日赤のプラクティス

- どの薬を選んでも長期的には90%以上の確立でMMRを達成する。
- 皮疹、嘔気、下痢の合併症はどの薬にもある。
- ニロチニブは効果についてはすぐれているが、1日2回食間に服用することが必要である。稀ではあるが心血管系合併症のリスクは高いことから高血圧、糖尿病、愛煙家には初期治療には使用しない。添付文書にある600mgで開始し、血球減少に対し早めに減量をする。
- ダサチニブは胸水が特徴的であり、肺疾患を持つ患者には使わない。稀に肺高血圧症がある。添付文書にある100mgで開始し、血球減少に対し早めに減量をする。
- ボシュリフは開始後早期の肝炎症状があるため、少量(100-200mg)で開始し300-400mgまで増量する。心血管合併症に注意が必要である。

図 8

す。しかし注意が必要なのは、自分の判断で服用を止めると急速に白血球細胞が増えてしまいかねません。決して、患者さんの個人的な判断で服薬を中断することは避けてください。(図4)

## CML治療の標準治療

ここまで述べて来ましたが、いまや分子標的薬の長期服用によって治療を止めても再発しないことがわかって来ています。ただ、CMLが診断からある年月は治療を継続する必要があることには変わりありません。CMLと診断された患者さんにたてられる治療目標です。先ずたいせつな目標は急性転化させないことです。そのために診断からできるだけ早く分子標的薬の服用を開始します。(図5)

診断から服用を始めて、先ず短期(半年間)の目標を立てます。効果と副作用を観察し、どの分子標的薬であれば長期に服用していけるかをこの半年でみていきます。(図6)

そして長期目標へと進んでいきます。たいせつなことは、どの分子標的薬を選んでもほとんどの患者さんが健常人(これという疾患が無いひと)と同じ生命予後が辿れるということです。ただし2年までは急性転化の可能性もありますし、もちろんそれぞれの分子標的薬特有の副作用もあります。特に心血管系疾患のリスクを含め担当の先生と一緒に観察を続けながら、きちんと服用してください。(図7)

## 私が在籍中の

### 日赤のプラクティス (図8)

### 1. CMLの治療統計をお示しして不安を和らげます

確定診断がついたとき、日赤では先ず短期間入院していただきます。CMLと診断される方は、多くの場合は健診で白血球の多さなどを指摘されただけで実際はなんの症状もありません。しかし血液の専門科で「慢性骨髄性白血病です」と診断を告げられることは、大変な衝撃だと思います。そこで過去の治療統計からほとんどの患者さんが長期生存をしていることを説明します。

### 2. ご家族と一緒に病気にについて勉強します

我々としてはできれば入院してもらい、お金の問題、短期間、長期間の治療の予定、薬の副作用、急性転化の可能性などを、じっくりと話し合います。その時は、医療側は医師だけでなく、長期闘病を支える看護師や長期フォローアップ外来担当者などが参加します。家族も一緒に心血管系疾患の予防のために禁煙など生活習慣病の予防に注意を払うようになった患者さんも多くいます。(図9)

### 3. 最初のお薬の選択

分子標的薬の種類によって副作用、服用方法、効果強さに差があることを説明します。そして患者さんのお話を聴いて、現在の白血球の悪性度、患者さんの心血管疾患のリスク、ライフスタイルなど丁寧聞き、効果と利便性を測りながら上

手に服用してください。

#### 4. 治療経過と目標

薬をきちんと服用すること、副作用があればすぐ受診すること、自分でデータを管理することを中心に上述の短期・長期の治療法をお話し、治療の目標は5年かけて投薬を中止することを共有します。最後に可能性は低いが、急性転化と移植についてお話しします。(図10)

#### まとめ

#### CMLの二つの、治療、

寛解から治療へと向かうとき、いくつかの治療の段階があると言えます。ひとつは機能的治療で、これは身体的なデータに基づいた深い寛解を指します。次に社会的治療ですが、仕事や地域活動にその人らしく参加できて、将来に向けての保険にも加入できる、社会が認めた治療です。(図11)

#### 長く付き合う疾患として

分子標的薬の登場によって、今やCMLは診断されたのちに長く付き合っていく疾患となりました。ですから何よりも、疾患の本質と治療の意義をきちんと理解することが本当にたいせつなことです。それにより主治医との連携が深まるばかりでなく、我々医師も学び、より広い視野でCMLという病気からの解放に結び付くと考えています。

最後に繰り返しますが、分子標



宮村耕一先生（志聖会総合犬山中央病院副院長・血液内科部長）

的薬の治療に伴う副作用が出現しますから、その兆候をできるだけ早く発見して担当の先生に相談してください。もし副作用が重症である場合は薬を低用量にすることを勧めます。しかし副作用を理由に、診断から早い時期に長期に中止することは、新しい遺伝子変異を起こす確率を高めることがありますのでご注意ください。

そして、5年以内の投薬中止をめざして治療をしっかり継続してください。(図12)

2022年8月9日  
稲葉さんと一緒にお話を伺いました。

### 機能的治療と社会的治療(提案)

- 機能的治療
  - 体の中には白血球細胞が残っているが、臨床的には寛解が続くことが想定される状態。
- 社会的治療
  - 保険に入る時、就職する時に、治療として法的に問題ない。
  - たとえば中止後5年間再発がない。(臨床研究のデータでは3年を超えての再発は報告されていない)
  - 1年に1回の検査でよい(通常の検診と同じ)中止後2.3年
  - 次の検査が5年後でよい。中止後11.7年

図 11

### 診断時の家族を交えて、多職種による面談の必要性

- 多くの場合、何の症状もなく、検診で白血球数増多で紹介され、不治の病の代表格の白血病診断される。
- 本人、家族へ安心してもらうとともに、長い治療と費用がかかることを丁寧に説明。元気な父親が毎月多額の支払をすることに対し、家族に不信感が生まれた例もあった。それで通院をやめた患者もいる。
- 今後雇い主にも説明
- 家族そろって生活習慣病予防に注意するようになれば、家族の寿命を延ばすことになる。

図 9

### まとめ

- 治療の意義を正しく理解し、家族の協力のもと、服薬をきちんとしましょう。
- 高額医療費の適応となりますので、手続きをしてください。
- 開始直後は副作用が出やすいので、早めに副作用を発見し、適切な減量をしますので、小さなことでもご連絡ください。
  - 早期の重大な副作用は、その後の服用率低下に結びつきます。
  - 早期の長期間の中止は、新しい遺伝子変異を起こす確率を高めます。
- 5年以内の中止をめざしましょう。
- CVEリスクは高いものではありませんが、起こると重大ですので、その予防に心がけましょう。

図 12

### 長期の目標 薬の中止が目標(無治療寛解)

- 5年で薬を中止することをめざしましょう。
- あなたのCVEリスク(10年死亡率)を計算してください。高血圧、糖尿病、喫煙の有無などから計算できます。
- CVEリスクによっても、お薦めする薬は違います。

図 10

## 私のCMLとの付き合い方 〜診断からの仕事と生活

慢性骨髄性白血病（CML）  
患者・家族の会「いずみの会」  
稲葉恵美さん

もちろん、びっくりはしたけど…

生後3ヶ月から始まって人生の半分まで、何回も医療に助けられた経験がありました。その経験にはあとでまた触れますが、それがあつたからか「慢性骨髄性白血病です」と診断されたとき、ただただ頭が真っ白、ではありませんでした。それよりも、診断が30代のキャリアアップの時期でしたから、聞いた瞬間に頭の中でぐるぐる回り出したのが、「うそッ

!?仕事、どうしよう」でした。ちなみに私は管理栄養士で介護老人施設に勤めております。(図1)

### 仕事はいつでも辞められる

ともかく今も振り返って言えることは、「白血病と言われたら、まず落ち着こう」です。一番たいせつなことは、「会社・仕事はいつでも辞められる」。もちろん私も診断名の白血病を上司に伝えた後で肩を叩かれ(退職を暗示され)ました。でも、辞めませんでした。もし慌てて辞職してしまったら、体調が落ち着いてから、白血病をもったまま再就職するとなると、その方がとても厳しいです。まずは辞めることは考えず、本来に自分の判断で仕事の継続は無理だとなったら、辞表はその時に出せばよいと思います。(図2)

CML診断のきっかけは、仕事中に貧血で倒れて近所の開業医で血液検査したことからです。白血球が増加していて白血球の疑いで日赤病院に行つて確定診断となりました。うちの職場の健康診断(一般健診)には白血球数の検査が含まれてなかった(35歳未満は省いてもよいので)ません。

CMLは確定診断が出るまで少し時間がありますから、私もその間に会社に仕事に行つてました。そこでこっそり社員規定を引っ張り出してきて、病欠の規定などいろいろとチェックしておきました。そしてだいたい自分の病気のことはしっかり勉強し、少しずつ理解を進めま

した。

### 医療との二人三脚の始まり

いま病気についての一般情報はSNSでたくさん手に入り、勉強できます。でもそれが自分にとって正しいことかどうかは私(患者)にはわかりません。そこで、主治医の先生に「私はこういうふう理解しましたがあつてますか」、「会社にこのように説明しようと思いますか」、おかしいことないですか」などとチェックしてもらいました。そんな風に自分で正しく理解してから、会社と働き方の交渉をしました。会社側に、病気と治療について自分自身で理解が進んでいるため、仕事でできることとできないこと、仕事上でぜひ手伝つてほしいこと、等を伝えます。さらに会社側が私に対して不安に思っていることを確認して、それを納得してもらえようように説明を返すこと。それらの交渉に、主治医の先生と共有できている情報がとても役に立ちます。つまり自分の病気と治療についてしっかり勉強することは、本当にたいせつで必要なことと思います。

### 自分観察日記

#### 副作用の1

それでも服薬開始後に働き出してみると、とても大変でした。CMLは「この薬(分子標的薬)を飲んでいれば普通と同じ生活ができます」と、当時も今も言



つばさ長崎フォーラムで経験口話 2019年11月30日

### 副作用、あれこれ

口唇ヘルペス 帯状疱疹 口内炎 吐き気と嘔吐  
胃部不快感 体がめちゃめちゃダルイ あちこち痒い  
生理の時の出血量があげつない めまい 貧血 頭痛  
すぐに内出血 口腔内にすぐ出血 白目の出血  
体のあちこちが曇る(硬直する) 目や顔が浮腫む  
髪の毛が抜ける 目がまぶしい ガスが出やすい  
すぐに表皮剥離、そのあとシミになる その他

図3

### 自己紹介

稲葉 恵美 とら年

- ・2007年6月診断のCML 15年目(慢性骨髄性白血病)
- ・7年かかってMR4.0、現在MR4.5
- ・介護老人保健施設の管理栄養士

図1

われます。でもやっぱりそこは抗がん剤ですから、実際はいろいろな副作用が出てきました。どれもが仕事していく中で辛かったですが一番をあげれば倦怠感です。本当に体がだるくて、一言で表せば「白血球細胞と一緒に自分も薬にやられている」みたいな感じですよ。それで平日の仕事はとしんどくて、休みの日はとにかくその平日に失った体力をしっかりと回復しないと次の週また仕事に行けません。週末は気分転換に出かけたけれど、それも我慢するしかなかったです。(図3)

### 副作用の2

ちよつと男前の主治医（治療開始して最初の頃）の先生には恥ずかしくて言えませんでしたが、生理の出血の量のすごさには困りました。ともかくえげつないくらいの出血で、途中であまり頻繁にトイレにも行けない時は大人用のおむつをこっそり履いてました。

### 副作用の3

なんだか地味にじわじわと出てきた副作用に脱毛があります。分子標的薬はいわゆる抗がん剤みたいには脱毛しない、と言われていますが、そんなこともないです。私の髪は、分子標的薬を飲み始めるまではまとめると結び目がけっこう太かったのが、今は細くなってしまっただけで、今は細くなつてしまっただけで、パーマでウェーブをかけることで普通の量に見せています。

以上のような副作用も含めての観察日記で、服薬と自分の生活と仕事のスケ

ジュールを比べてみた時に、1年間でみれば季節ごとに気をつけなさいといけなさいこと、仕事の中で注意したほうがよいこと、その仕事と病気と生活のバランスのとおり方、等がわかるようになりました。観察日記はどの疾患の人にもお役にたつと思ってお薦めです。

### 病気と人生のこと

#### 仕事編

治療は先生と相談しながら頑張りますが、人生は誰にも何ともしてもらえませんが、そこで私は2つ目標をつくりました。一つ、長期の目標は、社会保険ありの会社の窓際に、長く長く定年まで働いて平均寿命を全うする。二つ、できるだけ休まずに仕事に行く。例えば疾患の状態では、白血球細胞の減りが遅くて途中では1回増えてしまいました。その時、セカンドオピニオンも聴いて、結果的に今も当初の薬から変えずにきています。その理由が冒頭に書いた「経験」ですが、20代のとき仕事帰りに意識を失うほどの大怪我をした事故でした。それからずっと心雑音があったことと、その怪我の時に受けた大量の抗生剤投与で肝炎になったので、分子標的薬の第2世代、第3世代の薬の副作用が強く出るのはないか、という不安とで、最初に登場した分子標的薬（グリベック）をそのまま継続中

です。仕事を休まずに行けていること、白血球の減りは遅いし途中で増えたけどまた下がってきて、コントロールできてい

るならこのままでよいのではないかと、等と自分が思っていること全て先生に話して、わがままを通すんじゃないかと、先生と一緒に治療を選択してきました。

近年のCML治療は、早く白血球細胞を減らして早く薬をやめるのが一般的だと思えます。でも私は元来、早く、早くというのがすごくストレスで、同時に仕事を優先したいこともあって、折々に先生とあれこれ相談しながら、ゆっくりと病気と付き合う歩き方を選んでいきます。

もちろん、私はサラリーマンなので昇進して給料を増やしたい志向は一般通りにあります。ただそれをちよつと一旦保留したとして、別に諦める必要も全く無いと思っています。最初の数年はどうしても治療を優先して、体の状態を良く持っていこうとしておりました。でもその間にも、資格をさらにとる、必要な知識を増やすなどしてスキルアップのためいろいろなやつてました。それに加えてあとはできる範囲で真面目に仕事をしていけば、同期からは遅れますけど、しっかり見てくれていて引き上げてもらえます。また逆に全く違う方向に進んでもいいと思います。病気になったことは嬉しくないことですが、仕事と人生について考えるきっかけを与えてもらったという意味では、良かったかなと思っています。

#### 生活編

この病気の場合、薬代が恐ろしく高いです。CMLになると誰もがかなり長期に薬代を支払っていかなくてはなりません。

### CMLと仕事・告知編

- ・会社はいつでも辞めれるから辞めない。
- ・自分の病気を理解する。
- ・会社と働き方交渉。



### CMLと仕事・働く編

- ・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と観察日記。
- ・病気は先生、人生は自分。



んが、社会保険の高額療養費制度を使っても年に数十万単位が必要です。それで誰もが生活の知恵を絞ります。私が出したのは、その数十万円の薬代をクレジットカードカード払いにしてポイントを稼ぐ、ドラッグストアアチェーンの調剤薬局でならポイントで買物、ポイントで旅行する等等、です。ちょっとニヤニヤするくらいポイントが貯まっていくなは、なかなか嬉しかったりします。

生活面での留意点は、日常的な諸注意です。白血病が基礎疾患ですから、新型コロナウイルス初め感染症全般が怖いし、他の病気もなりたくないで標準的な予防策のうがい、手洗いは励行で、栄養と睡眠はしっかりとっています。白血病以外のがんにはもちろんなりたくないですから、婦人科系と、体質的に自分の気になるところの検査は毎年受けるようにしています。

ワーク・ライフバランスと言うと大げさですけど、遊びに行きたい、でも疲れて体力もないし、という状態なら出かける用事があるなら、その週は残業しない、家に早く帰って、家に帰ってもあまり家事はしないで早く寝て、体力温存です。今日（姫路フォーラムの会場でも）、そんな感じで来ています。

### 主治医とたいせつなコミュニケーション

長期闘病の永遠のテーマかもしれないかもしれません。私の闘病も16年で、これだけ長いと主治医の先生が何人か変わりました。同じ疾患のひとつ達からも、【先生が変わった時に】状態が落ち着いてると外来の診察が割とさらっと終わってしまいがちなので、「先生、ちゃんと私のこと診てくれるのかな」というような感想、不満も時に聞きます。それで今日のために、私の主治医の先生にアドバイスを訊いてきました。

自分で病気の状態を把握すること。そのために診断日、薬剤名、服薬量、飲み忘れ、副作用、併用薬、ISの通知くらいは記入する「経過表」をつくってほしい、と言っていました。【最初】の診察の時にそれを持って、「これまでの経過」を自分から説明すると、先生からの見方もかわりますよ、とのこと。先生達は患者さんが診察室に入った瞬間から顔色とか、コンニチワという声のトーンとかで調子はどうかな、というふう見てくれています。一方私としては、診察室に入ったら、今日先生のご機嫌はどうかな、すごく混んでるし、忙しそうだから今日の質問は1個だけにしよう、とか、あるいは全部訊いて帰ろうとか、という風になっています。

### 患者会

CMLになってすぐに先生から紹介されて、患者会「いずみの会」と出会いました。最初にも書きましたが、ネットではなくさんの情報が当時も今もあふれています。でもやはり今日のフォーラムのように臨床の先生が講演なさる機会であれば、きちんとエビデンスが出ているお話を聞けます。それになによりCMLのよいうに10万人に1人くらいの病気で、病院に行っても同じ病気の人がいないことから、とても孤立感を味わうことになりました。でも患者会に行けば同じ疾患の人ばかりですから、会話も本当に率直で参考になります。「なんか先生に不具合について言っても、それは副作用じゃない」とか言われちゃった」「え？私もその不

#### CMLの患者会



- ・病気の勉強。
- ・同じ病気の人とつながる、共感する、支えあう。
- ・未来へつなげる。

図4



いずみの会のコア・メンバー  
患者交流会 in 大宮 (2022年11月19日)



宮村先生 患者交流会 in 京都に講師としてご参加  
右の横顔は稲葉さんの最大の理解者・お母さん



犬山総合病院の玄関で、稲葉さんと宮村先生  
2022年秋

具合あるけど?」「私もある」みたいに、  
実感で話せて、それでももらえる元気はす  
ごく貴重です。いまは当時よりもさらに  
SNSが発達して、その中で完結してし  
まうことも増えましたけど、でもリアル  
な講演もある交流会であれば正しいこと  
を学べて、患者同士の顔を見てつながる。  
そういう場所はほんとうに大せつで、誰  
かが続けているからこそだと思えます。  
そんな想いもあって、今はスタッフとし  
て「いずみの会」の手伝いもしています。  
(図4)

### 大好きな先生と 二人三脚で

あれから16年。たくさんのお会い、ご  
縁で多くの人に助けられて今日に至りま  
した。今の主治医の宮村先生は名古屋第  
一赤十字病院で私の4人目に担当になっ  
てくださった先生です。先生が現在の犬  
山総合病院に移られたのを機に、私も先  
生に付いて行ってそちらの外來に通うこ  
とにしました。先生とのご縁にも感謝し  
つつ、これからもゆったり闘病していこ  
うと思っております。

主に2022年7月23日  
つばさフォーラム in 姫路で収録

### 語り合いながら、犬山散策

犬山駅から病院まで向かいながら、そ  
して先生の執務室でお話を伺いながら  
も、稲葉さんは終始笑顔でご機嫌でした。  
大好きな先生に会えてゆっくりお話しで  
きる…、そんな想いを温かく感じました。  
もちろん診断からここまでの折々、悩ん  
だり苦しんだりしたことも多々あったは  
ず。それでも一人のCML患者として、  
宮村先生以前の主治医の先生方とのコ  
ミュニケーションもたいせつにしてきて  
こそ今のゆとり、長期闘病の誰もがこ  
んな時間を持てたらいいな、と思いまし  
た。



犬山城から大井川を望む稲葉さんと橋本（撮影・宮村先生）  
2022年8月9日



犬山城散歩。階段上に宮村先生と稲葉さん 2022年8月9日

# 骨髄異形成症候群(MDS)

## 地域医療と在宅輸血、疾患解明と治療法開発の最前線

2022年も定例フォーラムや地方でのフォーラム・セミナーでMDSについてたくさんの学びがありました。9月と11月にはAMLと共にMDSの特集セミナーが開催され、10月には日本血液学会公開シンポジウム・第2部で在宅輸血とケアの現況をお聴きしました。

また休眠していたMDS連絡会が一般社団法人として再出発の準備が進められていますので、次ページにご紹介します。

### セミナー・骨髄異形成症候群/急性骨髄性白血病

つばさチャンネルで配信中 <https://www.youtube.com/channel/UCiHgaJ-gOcMlenYixl-OtcQ>

9月3日(土) 14時~17時 会場&WEB参加 ハイブリッド型

血液疾患の骨髄性腫瘍(骨髄異形成症候群と急性骨髄性腫瘍)の基本解説、各疾患の治療の現況、長期闘病に必要な在宅輸血を学び考えました

座長・講演 MDSとAMLはどのような疾患か ..... 長崎大学病院 血液内科 宮崎泰司先生

講演 骨髄異形成症候群の治療 ..... 日本赤十字社愛知医療センター名古屋第一病院 血液内科 森下喬允先生

急性骨髄性腫瘍の治療 ..... 弘前総合医療センター 山口公平先生

訪問診療と在宅での輸血 ..... トータス往診クリニック院長 大橋晃太先生

質疑応答、Comments ..... がん相談ホットライン 荒木光子さん

### 日本血液学会公開シンポジウム

NPO法人白血病研究基金を育てる会動画配信用URL <https://www.youtube.com/@npo4751>

10月16日(日)福岡サンパレス 2階 パレスルーム (11会場)

第1部「新型コロナ禍におけるボランティア活動—情報共有で支え合い・分かち合い」 司会・小川公明さん

第2部「血液がんの長期闘病と在宅・地域医療」 司会・橋本明子

血液疾患の患者さんへの在宅輸血やケア、基幹病院と連携する地域医療についてお話いただきました。

講演 地域連携へ向けての新たな取り組み ..... トータス往診クリニック院長/血液在宅ねっと 大橋 晃太先生

血液疾患の訪問診療及び在宅輸血 ..... 赤坂クリニック院長 赤坂浩司先生

ICTを利用した二人主治医制のかたち ..... 和歌山県立医科大学 西川彰則先生

### 一社法人MDS連絡会/MDS財団/つばさ共催:MDSフォーラム

骨髄異形成症候群(MDS)の疾患解明と治療法開発の最前線を学ぶ

つばさチャンネルで配信中 <https://www.youtube.com/channel/UCiHgaJ-gOcMlenYixl-OtcQ>

11月5日(土) 会場&WEB参加 ハイブリッド型

MDSの疾患解明の最前線、治療法や新規治療法の開発の現況を学びました。

座長・講演 新規治療薬剤の開発動向 ..... 長崎大学病院 血液内科/長崎大学原爆後障害医療研究所 宮崎泰司先生

講演 疾患解明の現況 ..... 京都大学大学院医学研究科 腫瘍生物学 牧島秀樹先生

新たな国際予後予測とMDSの新分類 ..... 東京大学医科学研究所 血液腫瘍内科 南谷泰仁先生

世界の治療動向について ..... Professor Moshe Mittleman

治療成績の向上 ..... NTT東日本関東病院 血液内科 臼杵憲祐先生

治療経験 ..... 一社法人MDS連絡会理事/前MDS連絡会代表 星崎達雄さん

NPO法人つばさ理事 後藤千英さん

Message ..... MDS Foundation Ms. Lea Harrison

※当日配布されたMDS財団提供の資料があります。ご希望の方はつばさ(03-3203-2570またはstaff@tsubasa-npo.org)にご連絡ください。3冊同封送付手数料 1,000円(振込用紙封入)

『自分のMDSを理解する-自分のスコア、サブタイプおよび変異型を知る』日本語

『骨髄の役割』日本語

『希望の積み木 -MDSと共に生きる患者と家族のために』(表紙のみ英語・中は全て日本語)

## ♣ MDS連絡会、再スタート

# ぜひ知ってほしい 骨髄異形成症候群 (MDS) のこと

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

疾患名‘MDS(骨髄異形成症候群)’を広く社会に知ってほしい。それがMDS連絡会の願いの1つです。そして多くの方々の理解と協力のもと医・薬と連携し、疾患本体の解明や治療法・治療薬開発やいま闘病中の患者さんにとってたいせつな医療などの情報を共有していきます。

2023年は日本の各地で、MDS治療の現況や在宅医療・輸血についてセミナーを開催していきます。



星崎達雄

最初の診断から15年。いまでも闘病しながらですが、皆さんに支えられながらMDSの解明、治療法開発の研究支援などを目的にMDS連絡会の再出発に参加します。



樋口大悟

急性骨髄性白血病からMDSになって、非血縁造血幹細胞移植を受けました。社会にMDSのことをもっと知ってもらいたい、治る疾患になるよう研究が進んでほしいと心から願っています。

### MDS Round table 起ち上げメンバー

橋本明子



星崎さんや樋口くん、そして日本中・世界中の仲間達と連携して、MDSの解明とより良い治療法開発への期待の輪を広げていきます。あなたも是非、この輪にご参加ください。

お住いの近くの在宅輸血について、以下をご参照ください。

血液在宅ねっと <https://hemato-homecare.net/adviser/>

世話人 大橋晃太先生 トータス往診クリニック院長 (東京・狛江市)、ほか

大橋先生 「自分自身もMDSのサバイバーでもあり、患者様の願いが叶うような在宅医療 / 地域医療の実現を目指しています」

※他に、現在の在宅輸血実施施設 (エリア)、在宅ねっと・顧問の先生方一覧等掲載

#### サポーター募集

より良い闘病のための治療法が開発されることと、MDSがより多くの人に理解されて支援されるようあなたもMDS Round Tableの一脚に座ってください。

参加費 3,000円

口座 振替口座を準備中

#### 2022年内の啓発活動

◎9月3日 (土)  
つばさ特集セミナー  
「MDS/AML」に参加

◎11月5日 (土)  
共催フォーラム  
「骨髄異形成症候群」  
共催:MDS連絡会・つばさ・MDS財団

#### 寄附口座

口座 銀行口座、  
振替口座を  
準備中

ご寄附について  
お問い合わせ

03-6273-8077  
office@giamdrenrakukai.org

## 2022年 つばさ主催・共催セミナー

9月17日(土) 特集セミナー 造血細胞が創る新しい医療  
～Design the future of HCT～

※YouTubeつばさチャンネルで配信中

会場 フクラシア八重洲

総合司会 NPO法人血情報広場・つばさ 橋本明子

講演 岡本真一郎先生(慶應義塾大学病院)/小川みどりさん(公益財団法人日本骨髓バンク)/松田春菜さん(公益財団法人日本骨髓バンク)/山本 京さん(チーム血液がんサバイバー&会社員)/笠原千夏子さん(骨髓バンク長野ひまわりの会)

10月1日(土) 特集セミナーin京都 リンパ性腫瘍  
～基本をおさえよう、なんでも訊こう～

※YouTubeつばさチャンネルで配信中

会場 京都リサーチパーク

座長 京都第二赤十字病院 血液内科 魚嶋伸彦先生

総合司会 NPO法人血情報広場・つばさ 橋本明子

講演 志村勇司先生(京都府立医科大学附属病院)/内山人二先生(京都第一赤十字病院)/隄 康彦先生(京都第二赤十字病院)/進藤 岳郎先生(京都大学医学部附属病院)/大杉夕子先生(兵庫医科大学病院)

経験講話 北村拓也さん(ALL、新潟リハビリテーション大学理学療法専攻)/齋藤治夫さん(CLL、社労士)

11月5日(土) 一社法人MDS連絡会/MDS財団/NPO法人  
つばさ共催セミナー 骨髄異形成症候群(MDS)

～疾患解明と治療薬開発の最前線を学ぶ～

※YouTubeつばさチャンネルで配信中

会場 フクラシア八重洲

座長 長崎大学病院 血液腫瘍内科/長崎大学原爆後障害医療研究所 宮崎泰司先生

総合司会 NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子

講演 宮崎泰司先生/牧島秀樹先生(京都大学大学院医学研究科)/南谷泰仁先生(東京大学医科学研究所)/臼杵憲佑先生(NTT東日本関東病院)/Dr. Moshe Mittleman(イスラエル)

経験講話 星崎達雄さん(一社法人MDS連絡会、前MDS連絡会)/後藤千英さん(つばさ理事)

Message Lea Harrisonさん(MDS財団プロジェクトマネージャー)

2023年

つばさ主催・共催セミナー

7月22日(土) 定例東京フォーラム

会場 汐留ビジネスフォーラム(新橋)

座長 虎ノ門病院 血液内科内田 直之先生

8月5日(土) フォーラムin福井

会場 福井商工会議所

座長 福井大学医学部血液・腫瘍内科 山内高弘先生

ほか、各地での開催を企画中です。

6月11日(土) 定例フォーラム 血液疾患  
～基本をおさえよう、なんでも訊こう

※YouTubeつばさチャンネルで配信中

会場 フクラシア八重洲

座長 東京慈恵会医科大学 腫瘍・血液内科 矢野真吾先生

総合司会 NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子

講演:内田直之先生(虎の門病院)/清水 啓明先生(がん・感染症センター 都立駒込病院)/齋藤 健先生(東京慈恵会医科大学附属病院)/高久智生先生(順天堂大学医学部附属順天堂医院/石田禎夫先生(日本赤十字社医療センター)/伊豆津宏二先生(国立がん研究センター中央病院)/富澤大輔先生(国立成育医療研究センター小児がんセンター)

経験講話:宮城順さん(小児CML)/吉村美恵子さん(CML)/齋藤治夫さん(CLL)

7月23日(土) フォーラムin姫路 血液疾患

～より良い治療とより良い治癒～

※YouTubeつばさチャンネルで配信中

会場 アクリエ姫路

座長 国立病院機構 大阪医療センター 血液内科 柴山浩彦先生

総合司会 NPO法人血情報広場・つばさ 橋本明子

講演:柴山浩彦先生/岡田昌也先生(兵庫医科大学病院)/村山徹先生(兵庫県立がんセンター)/三澤真人先生(赤穂中央病院)/渡邊光正先生(尼崎総合医療センター)/平松靖史先生(姫路赤十字病院)/上田周二先生(兵庫県立西宮病院)/小山泰司先生(神戸大学医学部附属病院)

経験講話:加治由佳子さん(MDS)/稲葉恵美さん(CML)/宮城 順さん(小児CML)

8月27日(土) NPO法人つばさ・ヤンセンファーマ株式会社  
共催WEBセミナー 血液がんを学ぶ

～多発性骨髄腫・医療者とのコミュニケーション～

司会進行 NPO法人血液情報広場・つばさ 橋本明子

講演 JCHO九州病院 血液・腫瘍内科 診療部長 小川亮介先生  
パネリスト 小川亮介先生/柴田佐知子さん(骨髄腫患者と家族の会福岡オリゾン 代表)

9月3日(土) 特集セミナー 骨髄異形成症候群/急性骨髄性  
白血病～より良い治療、より良い闘病のために～

※YouTubeつばさチャンネルで配信中

会場 フクラシア八重洲

座長 長崎大学病院 血液内科 宮崎泰司先生

総合司会 NPO法人血情報広場・つばさ 橋本明子

講演:宮崎泰司先生/森下喬允先生(日本赤十字社愛知医療センター名古屋第一病院)/山口公平先生(独立行政法人 弘前総合医療センター)/大橋晃太先生(トータス往信クリニック)

Comment 荒木光子さん(がん相談ホットライン)

## つばさ支援基金

## —23年の助成に向けて



この薬さえ服用していれば、勉強も仕事も地域活動も続けられる。2001年に日本でも使えるようになった分子標的薬によって、血液がん闘病の様相が大きく変わりました。しかしやがて、薬代の高さのために「これを服用していれば働ける、というよりも、働かなければ薬が買えない」困難さを訴える声が広がりました。そこで、製薬企業の提案・資金拠出をつばさが受けて、2010年に開始したのが‘つばさ支援基金’でした。おかげさまでほぼ5年間、助成を続けることができました。

その後は大型の資金拠出はありませんが、「この支援の灯を消さないで、できれば再興して」という優しい声に支えられ、少しでも助成も実行しながら今に至りました。

2001年以降は他にもたくさんの血液がん治療薬が開発されて、血液がん全体が長く付き合う疾患になって、それは本当に嬉しい事実です。だからこそ、長く往く道の角々に共助の温かい明かりを灯したい。2023年に向けたつばさ支援基金の願いです。

## ◆支援基金 口座のご案内

## 振込口座

三井住友銀行 高田馬場支店

普通口座 4586314

口座名 特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ

## 郵便振替口座

口座番号 00160-8-763625

口座名称 つばさ支援基金

## ◆寄附名簿 本当にありがとうございます。

前号までの記載漏れ

ホツタ マサル

2022年6月19日～2022年12月9日

待山 圭子

笠間 雄造

石川 淳子

小林 宣子

岩崎 章子

金子 靖子

下田 智子

鈴木 利明

平井 芳樹

鈴木 紀久子

敬称略で失礼いたします。

宮川 亜希子

## 『つばさ支援基金』にご協力をお願いいたします。

新型コロナウイルス感染症が世界を覆った2020年から現在へ、闘病を続けながらの学びや暮らしに経済困難の不安が広がっています。つばさは2010年から5年間、長期闘病(白血病やMDS初め血液がん全般、GIST・消化管間質腫瘍など)の治療費助成の支援を続けました。

いま再び、不安を抱えながら闘病するパパやママを支える一助になりたい。つばさとその仲間たちは活動を開始しています。

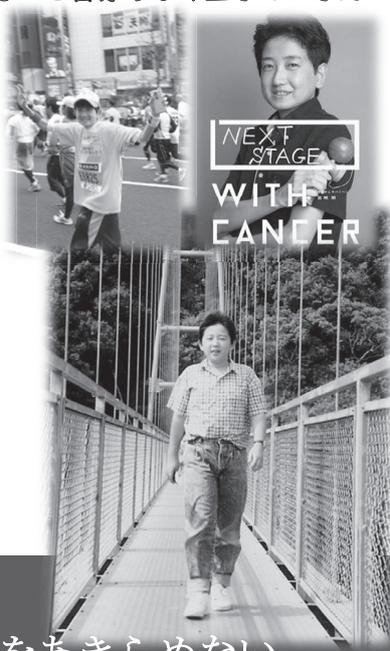


この子にとっての自分が、  
『病気のパパ』だけであって欲しくないから。



友達と同じ学校に行きたいから。

もっと自分らしく生きていきたいから。



病気があっても  
暮らし、教育、社会参加をあきらめない

2023年の目標  
パパかママが血液がんの長期闘病中のご家庭に‘クリスマスディナー’を  
AYA世代の対象疾患の若者に‘学費の一助’を



三井住友銀行 高田馬場支店

普通口座 4586314

口座名: 特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ

郵便振替口座

口座番号: 00160-8-763625

口座名称: つばさ支援基金

問い合わせ NPO 法人血液情報広場つばさ 03-3207-8503 (月～金) 12時～17時 Fax 03-3203-2570

〒162-0041 東京都新宿区早稲田鶴巻町533 早稲田大学前郵便局

◆メール: sutaff@tsubasa-npo.org ◆URL: http://tsubasa-npo.org/

# つばさの正会員

— 2022年度（2022年6月～2023年5月）の正会員・募集中

つばさは、医療や創薬の「いま」の情報を、血液がん・小児血液腫瘍と向き合っている人々に真っすぐに届けたい、と願って活動しております。フォーラムやセミナーの開催、Newsletterひろばの発行の支え手・正会員へのご登録を心からお願い申し上げます。橋本明子

## つばさの正会員

### 会費 1万円

- 総会に出席し事業計画について発言する権利を有します
- 総会では事業計画と予算、事業報告が提出されます
- 正会員で総会欠席者には、総会で承認された事業計画と予算が送られます

郵便振替口座：00190-6-370078 加入者名 特定非営利活動法人 血液情報広場・つばさ  
銀行口座：東京三菱UFJ銀行 市川駅前支店 普通 3812109（トクテイヒエイリ ケツエキ ツバサ）

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

### ※郵便口座振込の場合

・正会員登録完了通知書をお送りします。通知書の発行をもって会員手続き完了となります。

### ※銀行口座振込の場合

・お名前・ご住所・連絡先お電話番号をメールまたはFAXでつばさ事務局までお知らせください。正会員登録完了通知書をお送りします。通知書の発行をもって会員手続き完了となります。

### お申込み・お問い合わせ先

特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ

〒162-0041 東京都新宿区早稲田鶴巻町533 早稲田大学前郵便局々留

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

※7月発送同封振込用紙で、既に今期分をお支払いいただいている方、ありがとうございます。二重にならないようご注意ください。

メールだけ



コーヒータイム

橋本明子

お子さんが小児がんを経験した友人が私にはたくさんいます。そのお一人が、「辛い」と掲題に書いて送ってくれたメールは、どなたかがSNSに投稿されたらしい一文の写しでした。

「成人では患者さんご本人も家族も共に支援活動や要望活動に関わっているのと同様に、小児がんでも患者さんご本人が親御さんと一緒にもっと前面に出られたらどうか」。友人がこの投稿文を直接読んだのか、あるいは同じように小児がん経験の子を持つ親同士で転送しあったものなのか不明ですが、友人のメールの本文には「こんなこと書かれちゃった（泣）」とありました。

投稿者は成人でがん経験をして、患者アドボカシー活動で活躍中。なので「小児がん経験者本人が前面に出て参加してくれたら、小児領域も含めた医療・福祉の環境はもっと早く良くなる」と求めている様子です。小さな（生まれたての子だっている）、あるいは思春期の未熟な心身にとって、がん治療のなんと厳しいことでしょう。ありがたいことに近年は、少しでも悪影響が残らないようにカバーしつつ治療を進めようとしていきます（本紙12ページの富澤先生の項、あるいは2207号で紹介の『最高のサポート』（佐藤聡美さん）が、それは又や

はり小児がん本体も軽い疾患ではなく、治療そのものも生易しいことではないからでしょう。その治療を受けるわが子の傍らで、

「病気にしちゃったのは私」と親は自分を責め続けます。

成人でのがん治療も同じく軽くはなく、罹患によって人生の予定、身体の一部、貴重な時間（年月）、ときに人間関係も失います。子の小児がん闘病を見守った（その後を見守っている）親も、ときに人間関係の一部を失います。いわゆる普通のおつきあいが続かないからです。伴侶、親、きょうだいの闘病に伴走した家族もやはり多くを失います。

しかし幼い・若いがん患者（もちろん成人でも）が耐えた治療は、次の治療成績向上に貢献します。治療中やその後の出直しの時期に医療・当事者・支援者と交わした語り合い・分かち合いの余韻は、まちがいになく日本の医療文化を豊かにしてきました。そして小児・青年期のがんサバイバーが懸命にその後を生きる道程では、どんなに寡黙でもその陰影深い生き方は周囲にたくさんの恩恵をもたらし続けます。

先の投稿者さんは、ご自身が苦しいがん闘病を通して感じた必要性をアドボカシー活動へと転換して活動してくださっているに違いなく、やはりその社会的メリットを思えば感謝しかありません。しかし、あるいは、だからこそ、「心豊かに幸福であれ」と祈るメールだけを送り合ひましょう。

# 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

2022年6月19日～2022年12月1日

キシモト ヨウコ	前田 朋子	本田 小枝子	牧島 秀樹
杉原 大輔	下田 智子	宇野 由里子	
山際 世紀子	赤坂クリニック	梅田 恵子	姫路フォーラム参加者有志
長谷川 妙子	新田 義文	加納 孝幸	京都特集セミナー参加者
酒見 正由	宮川 亜希子	山野上 喜美恵	有志
荒木 光子	笠間 雄造	鳴海 久代	
町田 薫	木野 豪	吉田 文紀	ほかに匿名希望の方々、
牛尾 登美	後藤 雄子	高橋 仲美	また複数回の方がおられ
北村 生夫	前田 和治	北川 誠	ます
林 康子	宮崎 泰司	星崎 達雄	敬称略で失礼します
三澤 真人	大橋 晃太	岡田 義昭・元子	

### 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

## 発行・編集

特定非営利活動法人 血液情報広場・つばさ

代表：橋本明子

編集協力：大原純子 佐々木まなつ

技術協力：マルコテクノロジー株式会社

〒162-0041 東京都新宿区早稲田鶴巻町533

早稲田大学前郵便局々留

電話：03-3207-8503

(月～金 12時～17時)

メール：staff@tsubasa-npo.org

URL：http://tsubasa-npo.org/

ご寄付等振込先

・郵便局 00190-6-370078

・銀行 三菱UFJ銀行市川駅前支店（普通）3812109

賛助・法人会費：一口 50,000円

ご寄附：金額はおいくらでも嬉しいです。

会期：6月～5月

賛助企業：大原薬品工業株式会社、 Bristol-Myers スクイブ株式会社、  
ノバルティスファーマ株式会社、アッヴィ合同会社、協和キリン株式会社、  
武田薬品工業株式会社、アムジェン株式会社、ヤンセンファーマ株式会社、  
大塚製薬株式会社、日本新薬株式会社、中外製薬株式会社、  
シンバイオ製薬株式会社、富士製薬工業株式会社、ジェンマブ株式会社、  
アストラゼネカ株式会社、アステラス製薬株式会社

広報のページ

共に明日へ



**Bristol Myers Squibb™**  
ブリistol マイヤズ スクイブ



**ヤンセンが目指すのは、病が過去のものになる未来を作ることです。**

世界のすべてが、私たちの研究室、病と戦うに闘う患者さんのために、新しい科学技術、独創的な知性、世界中の力を合わせ、新しい可能性を切り拓く。  
すべては、私たちの命が重なる。ひとりの命のために、最善な薬品にこそ我々はいく、新しい薬を創るだけでなく、それを患者さんに届けるまで提供します。  
革新的な薬や治療法を、届ける。世界中に、私たちを待っている人、  
誰もが病や、いらいらと闘う社会。  
そんな「当たり前」の願いのために、自ら変革し、努力を続けます。

ヤンセンファーマ株式会社 [www.janssen.com/japan](http://www.janssen.com/japan) [www.facebook.com/JanssenJapan](https://www.facebook.com/JanssenJapan)




**ひまわりの会**  
特定非営利活動法人  
**骨髄バンク長野**  
1人でも多くの笑顔を増やすため  
骨髄バンクドナー登録へのご協力をお願いします

デザイン: sara & rodan 宮城和美さん

会費 1000円/年 入会費 10000円/年 (税込) 郵便振替口座 04262 00000000000000000000 加入者名 骨髄バンク長野ひまわりの会 郵便振替番号 骨髄バンク 電話 0178202 特定非営利活動法人 骨髄バンク長野ひまわりの会	特定非営利活動法人 骨髄バンク長野ひまわりの会 理事長 笠原 千夏子 事務局 〒392-0015 長野県諏訪市中央719-B TEL/FAX 0266-55-7477 Facebook e-mail <a href="mailto:himawarinkai.nagano@gmail.com">himawarinkai.nagano@gmail.com</a>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



たが一度のちの歩。

協和キリン株式会社



オーファン  
ドラッグ事業

ジェネリック事業の発展と共に  
難病治療薬の開発へ

ジェネリック  
医薬品事業

**慢性骨髄性白血病(CML)においても**

ジェネリック医薬品で**医療費が**  
**軽減**される時代です。

白血 病 とジェネリック

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

## 医療現場の願いを形にかえて

大原薬品工業はオーファンドラッグの  
開発を推進いたします



*You'll Never Walk Alone*  
君は一人ではない



**大原薬品工業株式会社**

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

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

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

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