

リボンの会 25周年記念医療講演会

報告書



全5ページ

開催日時: 令和元年 **9月14日**(土)

開催場所: 浜の町病院 3階 研修講堂

晴天に恵まれた9月14日(土)、リボンの会の25周年記念医療講演会を開催しました。会場の浜の町病院に140名が集いました。

25周年記念講演会では、開始時間を前倒しスライドを流し、25年の歩みと、骨髄バンク設立に尽力された患者家族の想いをメッセージにのせました。又、長年地元で活動を続けられたこと。特に、衛藤先生には、顧問を引き受けていただき、講演会や交流会では特質として、個別相談を引き受けていただき毎回恒例となりました。気づけば25年がアツという間に過ぎていました。

又、東京虎の門病院から、日本の白血病治療の第一人者でもある、谷口先生をお迎えしました。谷口先生は、2005年まで、浜の町病院で造血幹細胞移植に携われ、「リボンの会」もご尽力を賜りました。その後、虎の門病院に異動され、「リボンの会」は衛藤先生へ引き継がれ今日まで、衛藤先生にお力添えを賜っております。



● 第一部 体験発表

AYA世代の白血病 蒔田 真弓さん

大学在学中の19歳の時に、APL(急性前骨髄性白血病)の診断を受け、半年間、化学治療を受けますが、2か月後に再発が判り自家移植。入院中は副作用の辛さもあつたが、1年留年しなければならなかった。学生の私にとっての1年という時間はとても大きかった。と当時を思い返しました。また家族との関係について、子ども扱いはされたくないけど実際は親に依存しているという矛盾を抱えていたと、気持ちを語ってくれました。また治療が落ち着くと「この経験を発信して何かの役に立ちたい」又「この先、自分は病気とどう付き合っていくのだろう?」と複雑な思いもあつたと話されました。

現在は「社会人として仕事をしていますが、周囲にどの程度話して理解してもらうか、今でも悩んでいます。」また経済的負担や妊孕性の問題にも触れ、「AYAで病気になると本当に人生が大きく変わってしまう。」と語ってくれました。その上で時間が経てば経つほど、病気をなかったことにできないんだなあと感じます。だからこそ声を発信することがAYAで大事なことだと感じると締めくくりました。



成人T細胞性白血病で骨髄移植を経験して 辻 枝雄さん

辻さんは13年前にHTLV-1ウイルスによるATL(成人T細胞性白血病)に罹患し、東京の虎の門病院で骨髄バンク経由での移植を受けられました。「現在大きな問題はなく、元気に過ごしているというのをみていただければ、多少患者さんの励みになるかなあ、と思います。」HTLV-1ウイルスのキャリアは九州に特に多く、辻さんも「実姉も発病し、自分がドナーになりました。」とドナー経験者であること、併せて、自分が移植を待つ身になった時、「もうだめかなと思いつつ始めた頃、歌手の本田美奈子さんが白血病で亡くなって骨髄バンクに対する世間の意識が高まった。その直後にドナーさんが決まり、移植ができたのはそのおかげだと思う。心の底から感謝している。」とお話されました。仕事は2年休職しその後復職。病気と就労についても話されました。最後に治療方針に納得できるかどうかが重要だと思います。セカンドオピニオンは迷いがあるなら受けるべき。とアドバイスをされました。

●〈講演〉1

血液がん治療におけるAYA世代を支える

原三信病院看護部 横田 宣子 さん（がん化学療法看護認定看護師）

AYA世代は思春期・若年成人世代の15歳～39歳までを指します。AYA世代の患者さんは同世代の健康な若者に比べ、不安を抱えている割合が多く、子どもから大人への移行期で不安定な時期に病気になるということが強く影響しています。

不妊や遺伝、後遺症などがAYA世代の患者の中での特徴です。また先の人生が長いだけに未来を奪われてしまった喪失感で、治療へのモチベーションが維持できないことがあります。そこに学業などの問題も加わり状況をつかめないまま治療が進んできことや、容姿に対する不安、友達関係など将来への不安も大きく抱えています。また経済的に親の世話になることへの不満や、親に頼ることへの心理的要因から、治療に反発する場合があります。こういった場合、特に個別に支援していく必要があります。また妊孕性についても現在は精子・卵子保存が可能ですが、採取施設が限られており、病態や日程、特に女性は時間的制約もあり、全員ができるとは限りません。費用も自費であり、福岡県では助成制度が始まっています。



●〈講演〉2

令和時代の診断と治療 浜の町病院 衛藤 徹也 先生

最近の治療でよく話題に上るのが「キムリア」です。値段が高いことでも話題になり「私にも使えますか?」と聞かれますが、何でも効くわけではありません。的確な治療を行うには、しっかりとした診断が必要です。血液がんの中で多い順からリンパ腫、白血病、骨髄腫となります。

キムリアはもとより血液がんではたくさんの新しい薬が登場しています。少し前ではCML（慢性骨髄性白血病）の治療薬など。この薬の開発でかつては移植しかないと言われていたCMLの治療成績が格段に向上しています。CMLでは次の段階として服薬中止（一定の条件の元）の研究も行われています。それ以外にも、リンパ腫も次々に新しい薬が出てきています。

移植についてもミニ移植やハプロ移植など、今まで移植できなかった状態でも移植ができるようになりました。とはいえ、なんにでも効く夢の新薬ではなく、どのような病態に効くか、特異性を見極めることが重要です。まず正しい診断をすることが、良い治療に結びつく重要な要素です。

今後「ゲノム医療」が進み、疾患リスク別の層別化や年齢・脆弱性・遺伝子情報による個別化された医療に変化していくと思われます。薬の開発も、個別化医療や、AIも大いに活躍する時代になりますが、より正確な診断と、情報収集が大切になります。医療者に相談してもらい、場合によってセカンドオピニオンを受けたり、治験や臨床試験を考えたり、よりよい医療に結びつくようになればと思います。



● <講演>3

ドナー年齢の壁を越えた造血幹細胞移植 虎の門病院 谷口修一先生

まず、懐かしい写真がたくさん出てきました。「リボンの会」を衛藤先生が引き継いでここまでしてくれたことに感謝します。以前はドナーが見つからず自家末梢血移植を九大病院で開発し、その後骨髄バンクが設立され、現在では臍帯血移植も加わって、日本人の95%にドナーが見つかる時代になりました。最近ではHLAが半分合致していれば移植できるハプロ移植も行われるようになりました。だからと言って、骨髄バンクが要らないわけではなく、臍帯血やミスマッチ移植、ハプロ移植ができない場合もあり、バンクは必要と言えます。

今はミニ移植の概念が確立し、ここ5～10年ではミニ移植より、フル移植の方がいい、という傾向に戻りつつあります。より毒性が少なく、効率的に移植ができるよう、どんどん医療が変化しています。今は年齢ではなく、その人の病態や臓器の状態などで移植ソースを決めていくのが当たり前になってきています。

虎の門病院では70歳以上の移植は減っており、80歳でも移植を行った論文も書きましたが、1人にとどまっています。移植は無菌室で1カ月、退院まで早くても3カ月を目安にすると、その期間ずっと耐えられるかどうかという問題で移植に立ち向かうにはためらいがあります。移植は急がずともQOLを維持する方を取る方が良いと思います。

可能であれば、外来で在宅療養をするのが理想で、生活をサポートするのも医師の仕事。データが悪化したタイミングを見極め移植等を検討する。論理的説明や会話、コミュニケーションをしっかりとった診療を心がけています。

● 第二部 パネルディスカッション 世代で違う血液疾患の治療と生活

AYA世代（前半）

衛藤先生の司会で、まず、AYA世代から。松下さんは小学校6年生の時にAMLと診断。（小児はALLが多い）その後移植して12年経った24歳の今でも、完全にもとに戻れていない自分を感じると言います。同じ病気でも2～3年で普通の生活に戻っている人を見ると、自分の足りてなさ、治りの遅さ、他人との差を感じてしまう、との事でした。

臨床心理士の伊原先生は「一般的にAYA世代は病気経験があってもなくても、理想やイメージ通りにいかない悩みや不安があるのに、そこにもう一つ、病気という要素が深く関わって、非常に複雑な思いを抱えています。自分なりにこうなりたいという部分が、病気の人の中でも差を感じてしまう。心の苦しさや葛藤があるのでは。」と説明されました。会場から「松下さんのような意見を、みんなで分けあってほしい。」との声がありました。質疑応答で蒔田さんは「価値観が変わったのは事実。普通って意外とないんだなと思った。また、SNSでの発信についての質問に、「、便利な反面、付き合い方を考えることが必要。」と答えてくれました。

シニア世代（後半）

シニア世代に、子育て世代の患者さんが登壇。発病時未就学児を抱えており、治療に時間がかかったことで、病気に家族を巻き込んでしまった、という思いが今でもあるとのこと。「最初は半年頑張ればいい、と家族もカバーしあっていたが、だんだん長くなりゴールが見えない状態になると家族が疲弊していく。余裕も無くなり、子どもも精神的に不安定に。自分は病院に居て何もできずに辛かった。家族の負担を考えると、治療で辛い事など弱音を吐けなくなった。」と気持ちを話されました。

また辻さんの講演の中で、就労について、医療ソーシャルワーカーの末松先生から「今は病院でも就労相談に乗れるようになっていきます。社労士など専門職にも相談できます。仕事は焦ってやめない。産業医などに相談するなど、仕事の配慮と両立が取れるように手助けができますよ。」とアドバイスがありました。



リボンの会 事務局本部

公式サイトURL: <http://ribonnokai.info/>

E-mail: <http://ribonnokai.info/mail.html>

あなたからのご連絡を、心よりお待ちしております。
悩んでいるときこそ。