

骨髓移植でもらった命 —移植前と移植後

慶応大学教授 浅野 史郎

私の病気

ATL

Adult T-cell Leukemia

成人T細胞白血病

ウイルス (HTLV-1) が引き起こす

発見は1977年

白血病の中でも難治性、致死性が高い

高齢での発症

治療法が確立していない

発病まで

- 2004年 仙台日赤献血センターの献血で
HTLV-1ウイルス陽性の告知
- 2005年 母親の血液検査で
HTLV-1ウイルス陽性が判明
- 2006年 東北大学附属病院血液内科にて
定期受診開始

発病の告知

- 2009年5月25日 張替秀郎医師から発症の告知
- 「ATLの急性型が発症しました。治療を開始すべき時期です。完治のためには骨髄移植しかありません」

告知の受け止め

晴天の霹靂ではない

大きな衝撃ではある。

告知の受け止め

この病気と闘うぞ、
必ず勝つ。支援してくれ

楽天家の言ではない、決意表明でもない。

強いて言えば、**予言**である。

告知の受け止め

根拠なき成功への確信

入院

- 2009年6月4日
- 東京大学医科学研究所附属病院に入院
- 「生存年数中央値13ヶ月」
- →発症から13ヶ月経っても生存が半分

入院治療

医科研では抗がん剤治療

築地がんセンターでミニ骨髄移植

患者の心のありよう

ここでも

根拠なき成功への確信

を持ちつつ、入院治療

患者の心のありよう

足下に泉あり

目下の一大事

病気と闘うことだけに集中する

=ほかのことは考えない

患者の心のありよう

The Challenged

disabled,handicappedに代わる

「障害者」の別の呼び名

神様から苦難を与えられ、

「これを跳ね返してごらん」と

挑戦を受けている人たち

患者の心のありよう

「戦い」と意識する

他のことを考えない(で済む)

戦いで燃える—強敵であるほど燃える

戦いは一人ではない—支援の輪 一緒に闘う

(勝ったあとの)達成感、誇り、喜び

患者の心構え

いい患者になろう

患者にできることは、これしかない

医師との関係

- 信頼は関係性、相互性
- 信頼の元はコミュニケーション

コミュニケーションの基本は
情報のやりとり

インフォームド・コンセント

- ATLに対するミニ骨髄移植の安全性に関して「ATLの患者様への説明文書(臨床試験)」

「急性GVHDで肝臓の細胞が破壊され、黄疸が出たり、重症の場合には昏睡状態になってしまうこともあります。腸管が攻撃されると、一日に2～3リッターの水様便が出現し、引き続き脱水症状や栄養不良となり、いずれも重症になると患者様は死に至ることがあります」

インフォームド・コンセント

アデノウイルスやヘルペスウイルスによる

感染症は、重篤な場合には死に至ることがあり

ます

インフォームド・コンセント

心臓の不整脈、心不全、

あるいは心臓と心膜間に水分が貯留し、

進行すると肺など全身に水分がたまって、

患者様は死に至ることがあります。

インフォームド・コンセント

悪い情報の事前開示が重要

患者は、伝える側の**伝え方**も見ている

インフォームド・コンセント

私の場合

「ここまで真摯に事前説明をしてくれるのか」

ということに感銘を受け、

それが医療側への信頼を増す結果となった。

骨髄移植まで

ATLに対する骨髄非破壊的処置療法
(**ミニ移植**)を受ける

国立がん研究センター中央病院

血液幹細胞移植科 田野崎隆二医師

骨髄移植まで

ドナーがみつかるか

血縁者間移植の可能性を求めて、姉二人、い
とこ10人余にHLA検査をしてもらった

→すべて不適合

移植に至らないケースの多さ

HLA適合率は95%

移植に至る率は60%以下

骨髄移植

決戦前夜（前処置開始の直前）

詳しい、わかりやすいオリエンテーション
看護師から
医師から

「致命的な合併症が10-30%以上出ることを
ご了承ください」 の同意書に署名

医師から、「気力で乗り越えなさい」の励まし

骨髄移植

輸血と同じ。痛くない、時間もかからない。

「ドナーさん、ありがとう。ここまで関わった方々、全員にありがとう」

まだ見ぬ、今もわからない誰かにありがとう。

直接会ってお礼を言いたい

退院

2010年2月、

移植の2ヶ月後、築地のがんセンターを退院

「マラソンなら、10キロ地点です」

(主治医の田野崎隆二医師)

GVHD

移植片対宿主病[graft-versus-host disease]

GVHDによる肺炎で、

2010年中に、築地がんセンターに2回入院

- ① 5月6日—6月11日(36日間)
- ② 9月17日—10月21日(34日間)

予後の暮らし

主治医の言葉

「マラソンなら35キロ地点です」

2012年5月19日（移植から2年半後）

拙著出版パーティーにて

参考「運命を生きる—闘病が開けた人生の扉」

職場復帰

2011年5月

慶応大学SFCに2年ぶりの復帰

大学は待っていてくれた

学生も待っていてくれた

病気からの生還を実感

ATL克服の実感

「難敵」に打ち勝った達成感と誇り

「病気になるに損にはしないぞ」、

「転んでも只では起きない」



新しい使命を意識する

新たなMISSION(使命)

- ①同病の患者に勇気を与える
「還暦ATL患者の星」
- ②同病の患者に情報を伝える
「ATLネット」
- ③骨髄移植のさらなる進展に微力を尽くす
「移植委員会」

法律の制定

2012年9月

「移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する法律」が成立

1年半以内(2014年3月まで)に施行

適切な骨髄移植の推進は、**国の責務**である

そして今は

2週間に1回の外来受診

「移植後5年」のゴール目指して
「慎重運転」

妻の厳しい「教育的指導」にしたがって

目標

東京マラソン
「移植経験者枠」で
10キロ挑戦

目標

100歳超まで
生きのびる

ご清聴
ありがとうございました

浅野史郎