

わいわいHome 通信



骨髓異形成症候群(MDS)連絡会 発行責任者 八木沼順一

〈新代表より〉 骨髓異形成症候群を治る病気に

ご挨拶

2016年も明けて、早や1月も半ばとなりました。私こと八木沼順一はこの度本会の代表に就任しましたのでご挨拶いたします。NPO法人つばさの後押しを受けて、私が星崎さんと山口さんとの3人でこの連絡を始めてから、早や7年目となりました。この間には、MDS治療には薬が1剤も無かった時代から、アザシチジンとレブラミドが開発されて、次には貧血改善薬としてダルベポエチンアルファが適応承認になるなど、大きく変化を見せています。

また昨年末のつばさのNewsletterひろばの記事によれば、MDSには免疫治療薬も近々開発されるとのことです。

私が最初につばさに問い合わせをしたのは、私の父がMDSを発症して途方にくれたためでした。その時はMDSに対しての治療薬は皆無でした。診断後「骨髓移植以外にはこれという治療法はありません」という説明を受けたとき、父は骨髓移植を受けられる年齢でも状態でもなく、とても心細かった記憶があります。その後、つばさによって仲間づくりができたことで本当に心強く救いとなりました。

これから治療薬などが増えても、長い闘病生活ではやはり同じように日々の想いを伝え合う仲間は必要です。

そのために、山口さんががんばって敷き続けてくれたレールを、私も次へと継いでいきます。皆さんも是非、この会に集って輪を広げて行きましょう。

2016年1月15日 八木沼順一

【MDS連絡会主催・共催フォーラム】

4月23日(土)13時~16時

高知市 高知市文化プラザかるぽーと・中央公民館会議室

6月4日(土)13時~16時

名古屋市 イオコンパス名古屋駅前・会議室

【つばさ主催フォーラム(分科会「MDS」含む)】

7月30日(土)定例フォーラム 東京

8月20日(土)フォーラムin京都

10月1日(土)フォーラムin福井

11月13日(日)フォーラムin名古屋

26日(土)フォーラムin大阪

MDS連絡会への期待

埼玉医科大学総合医療センター血液内科

木崎 昌弘

私が骨髄異形成症候群（MDS）という疾患を知ったのは医師になってからです。MDSは今ではメジャーな血液疾患ですが、私が学生であった1970年代はまだMDSの疾患概念が確立されておらず、講義でも満足に取り上げられずに血液内科を専攻するようになりこの疾患を知り、とても興味を持ったことを思い出します。なぜ興味を持ったかというと、当時は治療法が確立されておらず若い血液内科医としては、この病気をなんとかしなくては、という思いに駆られたことと、将来白血病に移行するのは何故だろうとMDSの病態に極めて興味を持ったからです。そのため、MDSに関する研究で医学博士の学位をいただきました。言ってみれば、自分にとっては血液学を志した原点のような疾患であり、この疾患を通して、MDS連絡会の皆様と知り合い、その活動の一端に参加させていただいているのは、ひよっとしたら医師としての自分の宿命のようなもの

かもしれません。宿命は運命と違って、自分では抗えないものということですが――。

MDSはこれだけ医学が進んでも、なかなか治りにくい治療の困難な疾患であることには変わりありません。ここ数年で次世代シークエンサーと言ってある疾患の遺伝子異常をすべて明らかにしてしまような技術の進歩により、MDSの病態解析研究はかなり進みました。しかしながら、それに伴って治療が進歩しているかという点必ずしもそうではありません。これまで同種移植しか完治を目指した治療はなく、薬物療法は極めて限られていました。それでも、5番染色体の異常のあるMDSへのレナリドミド（レブラミド[®]）や高リスクMDSへのアザシチジン（ビダーザ[®]）に加えて、MDSに伴う貧血に対するダルベポエチン（ネスプ[®]）などの新しい薬物も少しずつではありますが、臨床の現場に導入されるようになりました。このような治療選択肢が増えることは、当然ですがMDSの治療成績の向上につながります。高齢な方が多い疾患ですので同種移植を受けられるわけではありません。したがって、すぐれた薬剤の登場は、この疾患の治療成績を向上させるためには

必須です。

ところで、MDSに伴う貧血に対するネスプ[®]の承認は極めて迅速に行われました。ネスプ[®]の治験に際して私は当初より効果安全評価委員として参加しました。この治験は日韓共同で実施されましたが、2011年に最初の患者さんが登録され、2014年3月に希少疾患用医薬品の指定、そして同年12月には承認されました。しかも、第2相試験が終了した時点で承認されましたので、既存の薬剤であることを考慮してもとても早く承認されたと思います。その時点で先進国の中ではMDSに伴う貧血にネスプが承認されていたのは日本とトルコだけでした。この異例とも思える承認の早さの中で、MDS連絡会の果たした役割は極めて大きなものがあります。そして、治験を担当した医師と製薬企業、連絡会の協力が極めて上手くいったことも特記されます。私も効果安全評価委員として、何度となく製薬企業の会議に出席し、薬剤の承認を担当するPMDA（医薬品医療機器総合機構）との面談にも製薬企業と足を運び、承認までのお手伝いをしました。承認の決め手となったのは、MDS連絡会から厚生労働大臣宛に提出された早期承認の要望書でした。昨今、血液が

ん領域では多くの新薬が登場しています。特に多発性骨髄腫や悪性リンパ腫といった疾患に対しての新薬開発は目覚ましいものがあります。MDSは病態が複雑なだけに、血液がんの中でも薬剤の開発が難しい疾患です。それでも現在治療が進んでいる薬剤も含め、これから幾つかの新しい治療薬が世に出てくると思いますが、私も連絡会の皆様と共に1日も早い承認のために微力ですが尽力したいと思います。薬の承認には患者さんやそのご家族の熱い思いが最も重要であることを、ネスプ承認の過程を通して改めて実感いたしました。

振り返ってみますと、私とMDS連絡会のつながりは2008年ごろから始まりました。当時は、MDS連絡会はまだまだ存在せず、血液情報広場つばさの活動の中でMDSに関するフォーラムが開催されていました。その後、つばさの下でMDS連絡会としてフォーラムや交流会活動を全国各地で行ってきたのはご存知の通りです。私も顧問医師としてフォーラムでの講演や座長、そして全体での質疑応答や個別相談を務めてまいりました。連絡会には、いつも自分の病院の外來や病棟で患者さんと接するのはまた違う緊張感がありました。多くは初対面

の方々ですし、MDSと診断されたばかりの方から、治療経過が長くて多くを経験されている方まで様々な方々が連絡会には来られます。そんな連絡会をまとめたいのは本当に大変なお仕事かと思いますが、星崎達雄さんの後を継いで山口鋭一郎さんが代表に就任されたのはつい

昨年のことだったかと思えます。山口さんは当初からつばさやMDS連絡会の活動を精力的に行っておられました。が、ちよつとシャイな性格であまり多くを語る方ではないという印象を持っていました。ご自身が闘病しながらの活動です。で、さぞ辛い時もあったかと思えます。しかし、そんなことは口に出さずに黙々と活動を続けていた姿が印象に残っています。あるフォーラムの終了後の打ち上げで、山口さんが埼玉の方であること、移植を勧められているがかなり迷っていることなどを淡々と私に語ってくれたことがあります。「埼玉なら私の病院においてよ」と言ったことを覚えていますが、彼は静かに微笑みだけでした。そんな彼がMDS連絡会の代表になり、そして非血縁者間の同種移植を受けたことは聞いておりましたが、去る8月27日に帰らぬ人となったと橋本さんから連絡を受けた際は、本当に驚くとともに彼の闘病に對

して顧問医師として何もして差し上げられなかったことをとても残念に思いました。彼が最後に残した言葉は「もつとMDS連絡会の仕事をしたかった」と聞きます。まだ若くてこれからの人でしたので、やりたいことも沢山あったかと思うとさぞ無念であったろうかと思えます。改めてご冥福をお祈り申し上げます。

MDS診療の発展には患者さんの組織であるMDS連絡会は極めて重要である。連絡会の情熱があつてこそ新しい薬の承認や患者さんへの知識の普及などの輪が広がり、MDSの治療成績の向上につながるものと思えます。MDS連絡会がこれから新しいリーダーのもとで再出発し、フォーラムや交流会を全国各地で開催し、多くのMDS患者さんの交流が広がることを期待しています。山口さんの遺志に答えられるように、私も医療者もMDS連絡会の方々と頑張っていきたいと思えます。



報告

骨髄異形性症候群MDS連絡会

上記の木崎先生のお話にありますように、山口鋭一郎さんは残念ながら2015年8月に逝去しました。「MDS連絡会をもつと大きくして、1人でも多くの患者さんを横につなぎたい」という夢を最後まで語っていました。私（副会長・橋本）へのメールも「会を宜しく頼みます」でした。

本誌前号では自身を「えーちゃんと呼んでね」と自己紹介し、笑顔の写真を掲載してくれました。闘病の記録は5月まであり、事務局含めてつばさに依頼した旨を書き残しました。そんなえーちゃんの依頼を、私達はしっかり受け止めて行きます。木崎先生のお話の通り、新しい治療薬の承認を得る速度にとつて、私たち患者層の声の結集は欠かせません。そしていま次に、そして次々にと、新規薬や新しい治療法も視野に登場しています。えーちゃんの言葉通り、私達は横につながり治療経験を交流しながら、皆で前へ進みましょう。

連絡会新体制は代表・八木沼順一、副代表・樋口大悟、橋本明子、監事・山口真以子です。宜しくお願ひします。



MDSを有名な病気に

新・副会長 樋口 大悟／橋本 明子



プロフィール
これまでのこと

俳優を目指していて養成を受けていた2003・9月（25歳）に急性骨髄性白血病と診断され、8か月に及ぶ治療期間を経て2004・4月寛解になりました。

2005・8月に治療二次性の骨髄異形成症候群と診断。しかし直ぐに骨髄移植は必要ない状況であると判断されて、三年間、経過観察をしながら俳優として進みました。

しかし2008・7月に安定していた病状が突如悪化して、「骨髄移植するならば最良のタイミングです」と先生から伝えられました。でも移植になかなか踏み切れずに一ヶ月

悩み苦しんだ後、決意して日本骨髄バンクに患者登録をして入院しました。幸い間もなくドナーさんが現れてくれて、非血縁造血幹細胞移植が決定しました。

移植は2008・11月、2008・12月に退院しました。移植治療中は心筋炎を起こして猛烈な痛みに苦しんだこともありましたが、こうして元気になって、俳優として生きていきます。



橋本 骨髄異形成症候群という病名になった時、戸惑ったと思います。

樋口 聞き慣れないですから、とにかく不安感がいっぱいでした。その前の急性骨髄性白血病は、診断されると直ぐに治療開始でしたから考える暇がなかったです。

橋本 経過観察という日々は、「闘

病」と言っても微妙ですね。何か変化に備えなくちゃいけないのか、あわてずに今の仕事や勉強を頑張っていけばいいのか迷い続けます。たいていは身近に経験者がいませんから。

橋本 入院治療は厳しいけど、周囲は頼れる医師や看護師さんばかりです。でも、暮らしの中では、「骨髄、異なるとか」。骨髄異形成症候群と書ける人だっています。だから、この連絡会は（MDSで既に8年、薬で安定させています）〈高齢で移植でしたが、家族でかなり話し合いました〉等々、にぎやかに交流する場でありたいです。

樋口 そうですよー僕は俳優だから、目立つのが仕事（笑）。山口さんの後を継いで副代表になって、何ができるかなあと思いましたが、それです。骨髄異形成症候群を誰もが知っている病気にして、診断された人が孤独にならないようにしたいです。

（2016年1月 つばさの事務所で）

【会員募集】

会の運営の為に正会員を募集しております。会費は3,000円以上です。ゆうちょ銀行の当会口座にお振込み後、ファックス、はがき、メールでお名前・住所・電話番号をお送りください。メール mdsrenraku@yahoo.co.jp ファックス 03-6457-6804 郵便 〒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 NPO法人血液情報広場・つばさ気付け MDS連絡会事務担当

【寄付のお願い】

銀行名 ゆうちょ銀行
記号 10280
番号 97388231
(他銀行から振込みの場合は)
店番 028 (〇二八)
普通預金 9738823
名義
コツズイイケイセイショウコウゲン (エムディーエス) レンラクカイ

賛助企業

セルジーン株式会社、ヤンセンファーマ株式会社、日本新薬株式会社、シンバイオ製薬株式会社
協力 NPO法人血液情報広場・つばさ

発行責任 八木沼順一

問い合わせ
メール mdsrenraku@yahoo.co.jp
ホームページ <http://www.geocities.jp/mdsrenraku/>