

社長対談 第5回

MDS——この病気を何としても治るようにしたい まさか!なんで自分が こんな病気に? うそだろう



MDS(骨髄異形成症候群)連絡会 代表
星崎達雄様



聞き手
シンバイオ製薬株式会社
代表取締役社長兼 CEO
吉田 文紀

星崎さんはMDS(骨髄異形成症候群)連絡会の代表として、忙しい日々を過ごしています。MDSは血液細胞がんの一種とされる難治性の疾患で、日本の患者数は約9,000人とされています。主な初期症状が貧血であるため、MDSと気づかずに疾患を抱えている潜在的な患者も多いとみられ、今後の医療の進歩と高齢化の進展によって患者数はさらに増えると予想されています。これまで移植しか完全治癒の方法はないと言われていたMDSの世界に、いま何が起きているのか、患者会はどのような活動をしているのか、2回にわたって星崎さんから伺います。

めまい、息切れ、脱力感

吉田 MDS(骨髄異形成症候群)は、血液疾患の中でも特に治療法の解明や対応が遅れているようですね。

星崎 MDSはいくつかの病気の集りで、原因はよく分かっていませんが、20~30%の患者さんが白血病に移行する難治性の疾患です。治療方法としては、白血病への移行のリスクを考えながら輸血や化学療法などで経過観察を行なうか、根治療法として造血幹細胞移植があるだけです。血液細胞のがんの一種とされており、初めは自覚症状がありませんが、次第に、めまい、息切れ、脱力感、疲れやすいなどの症状が現れます。貧血の症状が出るのは、MDSが造血幹細胞の遺伝子異常なので、赤血球や白血球、血小板などの数が減るからです。

日本の患者数は、平成20年の厚生労働省調べでは約9,000人と発表されていますが、実際にはその1.5倍くらいはいるのではないかと予測もあります。高齢者に多く、高齢化とともに患者数は増加の傾向にあります。

吉田 初めは自覚症状がないということですが、星崎さんはどのようにして病気を知ったのですか。

星崎 たまたまでした。

私の母が30年前に胃がん・食道がんになり、医者に連れて行ったときには手遅れでした。万が一の望みがあるならと手術をしたのですが、結局だめでした。手術後1ヵ月入院している間に毎日1リットルの輸血をしていたので、お返しの気持ちもあって自分が元気なうちにと献血をしていました。血の気が多かったせいか続けられていたのですが、病気を告知される半年ほど前に予備検査でヘモグロビン濃度が基準より低いので、今回は献血できませんと言われました。1ヵ月後、改めて献血をしようとしたら値がさらに下がっていました。

2回続けて基準値を下回ったので、念のため病院で調べることになりました。最初は消化器系からの出血を疑い、胃カメラを飲んだりしましたが問題はなく、血液のほうかもしれないということで血液検査もしました。しかし、骨髄液の脂肪分が多くなっていないので急激に悪くなることはないだろうということで、経過観察することになりました。骨髄の造血能力が低下すると血球が減少し、骨髄が脂肪細胞に置き換えられるのです。ところが3ヵ月後にヘモグロビン濃度がさらに下がって貧血の症状が出て、それまで電車で座りたいと思ったことなどがなかったのですが、座りたいと思うようになりました。

吉田 そこでMDSを疑われたのですか。

星崎 はい。ただ、最初はMDSとされたものの、しばらくして血液内科の先生が書かれた論文を主治医が読んで、MDSと見立てたけれど赤芽球癆(せきがきゅうろう)かもしれないということになりました。私の赤芽球癆は、リンパ球が増えすぎて自己免疫異常を起こし、赤血球の成長を妨げるタイプということでした。この病気だとするなら免疫抑制剤がよく効くケースが多いので、しばらく飲んで様子を見ようということになりました。私が61歳になる直前でしたが、飲み始めて3ヵ月後には主治医も驚くほど効果が出ました。

吉田 診断が当たったわけですね。

星崎 ヘモグロビン濃度も回復しましたし、赤血球も戻りました。

吉田 それは本当によかったですね。

星崎 そのかわり、免疫抑制剤の影響なのか白血球が減りました。でも、特別な治療が必要な状態ではないので、免疫抑制剤を継続しながら経過観察をしているところです。赤血球は酸素を全身に運ぶので、少なくなると息切れなどの症状が強くなります。そのため激しい運動はできませんが、普通のペースでウォーキングくらいの軽い運動であれば、たいした息切れすることもなくできます。

吉田 主治医の先生が、赤芽球癆の論文を目にされたことは幸いでしたね。

星崎 MDSも患者の少ない病気ですが、赤芽球癆はそれに比べてさらに一桁少なく症例もあまりないので、この先どうなるかはよく分かりません。

新しい治療法に希望を託して

吉田 赤芽球癆はMDSとは違う病気なのですか。

星崎 MDSと赤芽球癆の違いを先生に聞くと、「血液のがんか、そうではないかだろう」ということでした。つまり、MDSは血液のがんと位置づけられることが多く、赤芽球癆は骨髄機能の低下による再生不良性貧血に近いので、血液のがんではないということです。私の場合は、おそらく赤芽球癆でMDSではないと主治医は言っています。その点は安心ですが、それではMDSや白血病にはならないかという、その保証はないようです。もっとも、MDSから白血病になるより、骨髄機能の不全で感染症になることのほうが多いようです。

吉田 MDSと言っても、いろいろなケースがあるんですね。

星崎 MDSは「症候群」です。いろいろなタイプがあり、すべてのMDS患者に効く特効薬はありません。

吉田 最近、MDSが遺伝子系で区別されるようになってきているようですね。

星崎 薬の観点から言うと、2011年に承認されたDNAメチル化阻害剤が効くMDS、御社が試験を進めている抗がん剤が効くMDS、あるいは私のように免疫抑制剤が効くMDS、中にはタンパク同化ホルモンのようなものが効くMDS、ビタミン剤が効くMDSなどと分かれています。比較的予後のいい「5q-症候群」(5番染色体に異常のあるMDS)というのがありますが、これは難治性ではないのでMDSから外そうという議論もあるようです。

吉田 遺伝子レベルの研究が進んでいくと、今までMDSとして一緒にされていたものが細分化していくのでしょうか。

星崎 遺伝子の研究は非常に希望が持てます。骨髄移植のドナーとのマッチングについて、最近では白血球の型(HLA;ヒト白血球抗原)だけでなく赤血球の型も一致しているほうが成績がよいとの報告もあります。今でも血縁ドナーで年齢も若く体調がよければ7、8割の成功率ですが、これが検索・分析の技術が向上してマッチングの精度が高くなり、9割を超えるようになると、移植したいと手を挙げる人が多くなりそうです。そうなれば、私も手を挙げたい。治って、もう一度スキーをしたい、テニスをしたい、野球をしたいと思います。



吉田 星崎さんはスポーツをされていたのですか。

星崎 中学・高校と陸上競技をしていました。もともとは野球をしたくて、子ども心に足を速くして高校野球でがんばろうと思っていました。しかし高校の顧問の先生に、お前は下半身がしっかりしているから投擲をやれと言われ、途中からハンマー投げに変わりました。今でこそオリンピックに出た室伏選手が有名ですが、当時は競技人口の少ない種目だったので、オリンピックは無理だとしても、それなりにいいとこまで行けるだろうと言われてがんばった結果、運よくインターハイに出ることができました。

吉田 それではなおさら、治ってスポーツをしたいですね。

星崎 患者は誰でもそうでしょうが、やはり治りたい。しかし当時は、治すには移植しかなく、何割かは白血病に移行するのに、有効な治療薬がないという状況でした。DNAメチル化阻害剤も、まだ承認されていませんでした。

私の趣味は運動するくらいしかないので、完全治癒を目指して移植を希望したのですが、死ぬリスクを犯してまで移植をするほど悪くはないと言われました。セカンドオピニオンもお願いしましたが、やはり同じ見立てでした。赤芽球癆に詳しい先生にお会いする機会があったのでお伺いしたところ、今の数値を維持できれば免疫抑制剤が効いていると判断できるので、急激に検査値が下がるようなことがない限り、今の治療を続けて問題ないと言われました。

吉田 星崎さんの場合は、あせらずに新しい治療法が出るのをお待ちになったほうがいいのでしょうか。

NPOつばさの支援のもとに

吉田 MDS連絡会は、どのようにして立ち上がったのですか。

星崎 私は医者にMDSだと告知され、使える薬も今のところないと言われ、「まさか！なんで自分がこんな病気に？うそだろう」という気持ちと、貧血状態の中でしばらくは落ち込み、悶々として何も考えられない状態が続きました。そんなとき、「NPO法人血液情報広場・つばさ」が主催するフォーラムに参加しました。「つばさ」のことは前から知ってはいたのですが、同じような患者に会ってもつらいだけだろうという気持ちがあり、参加をためらっていました。しかし、ワラにもすがる思いで行ってみると、医師から最新情報を聞くことができましたし、同じ血液疾患の患者さんやご家族との触れ合いが、落ち込みがちな気持ちを前向きにしてくれたので、仲間の輪をつくることの大切さに気づかされました。

吉田 一人で悩まず、まずは集まりに参加してみることでですね。

星崎 NPOつばさは、不安を抱えて血液の病気と闘う患者と家族を支援する団体です。理事長は、前々から血液系のいろいろな患者会の設立を後押しされてきました。おかげでこれまで、日本骨髄腫の会、悪性リンパ腫患者・家族連絡会「グループ・ネクサス」、私たちの患者会が設立される2年前には慢性骨髄性白血病(CML)患者・家族の会「いずみの会」もできました。残るは急性白血病とMDSだということで、きっかけがあればMDSの患者会を立ち上げたいと思っていたようです。私が東京で開催されたMDSのフォーラムに参加したとき、こういふことで患者会を作りたいけれど志がある方は残ってくださいと呼びかけられ、4人が残りました。そのとき、ほかの患者会についての説明があり、MDSについてもこれから患者が増えていくので、会を立ち上げませんか、と言われました。2008年秋のことです。それで半年くらい準備をして、2009年5月にMDS連絡会をスタートさせました。

吉田 会は、今どのような形になっていますか。

星崎 会員は全国に100名弱います。毎年5～6回各地で行なわれる「つばさ」主催のフォーラムの中に、いろいろな疾病の分科会があるのですが、私たちもその一つとして参加しています。参加者も少しずつ増え、好評いただいています。単独でフォーラムを開くこともあるのですが、場所探しから司会・進行までしなければいけないので、けっこう大変です。聞くとやるとでは大違いですね。

吉田 もうすでに3年以上の活動実績がありますが、毎回、全国各地を回るだけでも大変ですね。

星崎 加えて、学会やその公開フォーラムなどに招待され、患者の立場からアピールすることもありました。また、新薬の承認に当たっては、早くしてもらうよう行政に嘆願書を出したり、高額療養費の限度額引き下げの陳情をしたり、ホームページの運営や「わいわいHome通信」という会報も発行しており、しなければいけないことはたくさんあります。もちろん一人ではできませんので、いろいろな方にサポートしてもらっています。会費は年間2000円いただいているのですが、とても足りず、企業などからの寄付でどうにかまかっています。

吉田 コミュニケーションのために、インターネットも活用されているのですか。

星崎 MDSは高齢者が多いのが特徴ですので、インターネット環境を持っていない方も少なく、イベント告知や会報の発送などは基本的に紙ベースで行なっています。数量が何千というわけではありませんのでやっていますが、それなりの手間ではあります。会員の強い思いに支えられて続けているようなものです。

