

## NPO 法人血液情報広場・つばさフォーラム in 福岡 レポート

日時	2014年10月11日(土) 13:00~17:00
会場	パピヨン24 ガスホール(博多区)
実施内容	<ul style="list-style-type: none"><li>・Ⅰ 全体会の(1) 血液、血液がん、最新の治療について基本的な知識をもと</li><li>・Ⅱ 疾患別Q&amp;A分科会 ー各分科会同時進行ー</li><li>・Ⅲ 全体会の(2) 暮らしながらの血液がん闘病について知識を得よう</li></ul>

去る2014年10月11日(土)、「NPO 法人血液情報広場・つばさフォーラム in 福岡」が開催されました。

巨大台風が近づいている状況ではございましたが、幸いフォーラム当日は天候にも恵まれ、無事開催されるに至りました。先生方も総勢10名以上ご登壇頂き、非常に豪華で活発な講和・議論が繰り広げられました。一部にはなりますが、当日の内容について報告します。

### I 全体会の(1) 血液、血液がん、最新の治療について基本的な知識をもと

同じ血液がんにも様々な病気があり、それらを知る事で自身の疾患の理解も深めるという趣旨のセッションでした。血液がんの種類や歴史、また治療法に関する講和が行われました。血液がんに対する理解や治療に対する一般的な理解があれば、CML治療に対する理解や取組も変わってくるかと思えます。CMLには直接関係ない話でも、非常に有益な話を聞くことが出来ました。

血液がんには「白血病」「悪性リンパ腫」といった疾患が存在すること、白血病が最初に認知されてから現在に至るまでの治療法の推移、各血液疾患の内容説明などを通し、一般的な理解度を深めるお話を頂きました。

また、臨床試験に対する説明もありました。臨床試験は第1相試験～第3相試験のフェーズに分かれ、

第1相試験：安全性を確かめる試験

第2相試験：効果を確かめる試験

第3相試験：標準治療を超えられるかの確認

という目的で行われるという事、そして日本では臨床試験の遅れから「Drug Lag (ドラッグ・ラグ)」と言われる新薬の開発や承認の遅れがみられる旨の説明がありました。

白血病に対する治療法としては化学療法(抗がん剤、分子標的薬)がメインである説明もありました。がん治療に対して「放置」を勧める事で世間を賑わせている近藤誠先生ですら「血液がんに対しては化学療法が有効」と認めているエピソードなども含め、非常に分かりやすくお話し頂きました。

## II 疾患別Q&A分科会 ―各分科会同時進行―

参加者が疾患別に分かれ、分科会が行われました。CMLは骨髄増殖性腫瘍分科会（慢性骨髄性白血病、真性多血症、骨髄線維症、本態性血小板血症等）となります。分科会は座長、そして講師として先生が2人入られるという豪華な形態で行われました。詳細は割愛しますが、「CMLの歴史」「症状」「原因」「発症率」「病期」「検査・診断」「治療薬の歴史」「分子標的薬の仕組み」「効果」「副作用」「投薬中止の試験について」などに関する講和が行われました。

ここでは、分科会の最後のQAの内容をご紹介します。

**Q1**：CMLでの治療目標はどこにおけば良いのか？MMRなのかCMRなのか。

**A1**：普通の生活をする為であればCMRである必要はない。一方、薬をやめる事を考えるのであれば、CMRを達成している必要がある。但し、CMR判定を行う為の検査であるRQ-PCR法は保険適用外であり、難しい面もあるが来年は保険適用になる見通しである。

更にSTOP試験はCMRを概ね最低2年は継続している必要があり、臨床試験以外は認められていないなどハードルも高く、その人の置かれている状態などにより目標を考えていくべきである。

**Q2**：個人の判断で薬をやめてしまった人がおり、非常に心配している。

**A2**：何かあってからでは遅いし、個人の判断で薬をやめるべきではない。

以前通っていた病院に行きづらいのであれば、病院を変えるなどしてでも治療を再開すべきである。もちろん以前通っていた病院でも診察はしてもらえるので、治療の再開を勧めて頂きたい。

**Q3**：STOP試験は各臨床試験毎に行われているが、経過や結果について横展開は行われているのか？

**A3**：個人レベルなどでの情報交換は行われているが、正式な形での横展開というものは難しいかもしれない。今後学会などで結果は発表されると思われる。

## III 全体会の（2）暮らしながらの血液がん闘病について知識を得よう

このセッションでは特に口腔ケアに関する講和が行われました。

CML治療には直接関係ないようなイメージもありますが、治療中のQOL（生活の質）を高めるためにも口腔ケアは非常に重要なものになります。

食べ物を口に入れていなくても、唾液中のタンパク質が歯の表面に付着し、さらに細菌が付着する事で口腔機能の低下を招く可能性もあります。

口腔機能が低下すれば美味しいものを食べても砂を食べているような感覚に陥り、気持

ちの辛さから鬱などに繋がったりもします。そういった実例なども通し、口腔ケアの大切さなどが語られました。

#### 【後記】

やはり CML という病気や治療に対して理解を深める為には、こういったフォーラムや勉強会は非常に意味があると感じました。CML 治療に対する不安や悩みを持たれている方は多くいらっしゃると思います。不安を解消するには忘れる事も有効ですが、勉強して理解を深める事もやはり有効です。既知の事象であっても理解が更に深まりますし、もちろん新たな発見も少なからず出てきます。病気に対する理解が進むにつれ、自分の中で一体何が不安なのかも明確になり、対策も立てやすくなるメリットも出てくると思います。

また、目的や意図を持ってフォーラムに臨むことで、理解の深さも大きく異なってきます。事前に自分が聞きたいことなどを明確にしておけば、自分にとって大切な部分が特に耳に入ってくるようになります。

せっかくの休日に病気のフォーラムに出るといのは億劫な面もあるかもしれませんが、得られるものも沢山あります。私個人としても勉強の大切さを改めて感じましたし、患者やご家族の皆様にも是非こういった機会をご利用頂き、QOL の向上に繋げていって頂ければと思います。一方で地域的な面や体調の面でどうしても参加出来ない方もいらっしゃると思います。情報に対する地域格差などをどうやって埋めていくのかも課題の一つであると感じました。

記 小林