

MAKE BLOOD CANCER VISIBLE

#MAKEBLOODCANCERVISIBLE

血液がんの啓発
アジアパシフィックレポート



janssen  Oncology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*

本レポートは「Make Blood Cancer Visible Asia Pacific Report」を翻訳したものです。

表紙のデザイン について

千羽鶴の習慣は日本で生まれ、一人で鶴を千羽折ると願いが叶うと信じられるようになりました。それ以来、鶴を折る習慣はアジア太平洋地域に広がり、希望や地域住民の言葉、思いを表すために用いられるようになっていきます。また、第二次世界大戦後に白血病と診断された若い女性、佐々木禎子さんを通して、折り鶴は血液がんとも特別な関係を持つようになりました。禎子さんは鶴を折ることで、治療に専念し、希望を持つことができたと言われていました。私たちは、血液がんの患者さんが皆、がんと闘う力を持ち、周りからの支援を感じて、希望を抱くことができるように願っています。



ごあいさつ

ウェン・ホー・チョウ

ヤンセン・アジアパシフィック、メディカルアフェアーズ部門、
バイスプレジデント

“血液がんは世界におけるすべてのがんの7%を占めていますが、その性質がさまざまであり、一般的にはあまり良く知られていません。社会の血液がんに対する理解を深め、その環境を改善する取り組みが必要です。”



私たちは、革新的な治療法を必要としている患者さんに届けることで、血液がんを予防可能な疾患、さらには治癒可能な疾患に変えることを目指しています。患者さんが必要としているのは、治療法やケアだけではなく、情報とサポートも必要です。

ヤンセンはアジア太平洋地域において、血液がんの患者さんの寿命を延ばし、その生活を改善するという変化をもたらす治療法を開発、提供し、血液がんの治療分野において革新をリードしてきました。

我々の熱意から、アジア太平洋地域、さらには全世界でこの「Make Blood Cancer Visible」プログラムを開始しました。この冊子で紹介するストーリーが、血液がんに対する認識と理解を高めるきっかけとなり、血液がんの患者さんがもはや「見えない」存在ではなく、力を得たと感じられるようになって、最終的には、血液がんを過去の病気にするという私たちの目標に一步近づくことができると願っています。

はじめに

メイ・チン・オン

マックス・ファウンデーションアジア太平洋地域責任者

私たちが考えること

アジア太平洋は多様性にあふれた地域です。その多様性は保健システムや社会経済的な体制、信条、習慣に表れていますが、がんという疾患に対する認識、対処の仕方にも見ることができます。血液がんは、私たちの社会が依然として直面している大きな課題です。特に血液がんへの理解、血液がんに伴う負のイメージ、利用できるリソース、診断、治療法という点では、大きな課題が立ちまわっています。

私は、血液がんを生き抜いたアジアの患者さんにスポットを当てたこの素晴らしいストーリー集を読んで、マックス・ファウンデーションの成り立ちを思い起こしました。マキシミアノー・“Max”・リバローラは3年にわたり慢性骨髄性白血病(CML)を患い、1991年に17歳で亡くなりました。マックス・ファウンデーションはマキシミアノーを記念して1997年に設立されました。私たちがあらゆる血液がんの患者さんに代わって行っている活動は、マキシミアノーの遺産ともいえるものです。

中国と日本における血液がんに対する受け止め方について読むと、この両国の患者さんだけでなく、アジア太平洋地域全体の患者さんのために、私たちがさらにどれだけのことを成し遂げなければならないのかを、改めて認識させられます。治療に一層簡単にアクセスできる環境を整えるには、血液がんに関する情報を提供し、その認識を高めることで、血液がんを可視化することが非常に大切です。

マックス・ファウンデーションの目標は、さまざまなバックグラウンドを持つあらゆる関係者と継続的に協力していくことです。血液がんにかかっているすべての患者さんが、尊厳と希望を持って暮らしてい

“治療することで、患者さんは今を生きることができます。サポートと教育を受けることで、患者さんはより良く暮らすことができます。そして、可能性を構築することで、患者さんは未来に向かって生きることができます。”

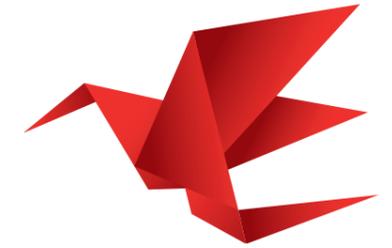
ける未来を築いていくには、個人の介護者だけでなく、政策立案者、がん専門施設、医療従事者、さらには医療関係以外の様々な機関とも協力する必要があります。

この3つが、血液がんを生き抜いたあらゆる患者さんにとって最も重要であることを、私たちは経験から学んだのです。

この冊子には、アジア太平洋地域における現状、データ、そして患者さんストーリーが掲載されています。この一冊をきっかけとして、血液がんが目に見えるものになり、また、この地域の患者さんを代表して私たちが行っている活動に参加していただける方々が現れることを願っています。



Contents



現状	6
アジア太平洋地域における血液がん	8
アジア太平洋地域における現状	
日本	10
オーストラリア	18
中国	26
インド	34
韓国	40
その他のアジア諸国	48
調査について	58
参考文献	59
謝辞	61

現状

血液がんはひとつの疾患を指すのではなく、血液、骨髄、リンパ系に発生する140種類のがんを指します¹。

血液がんは以下の3つに大別されます。



白血病

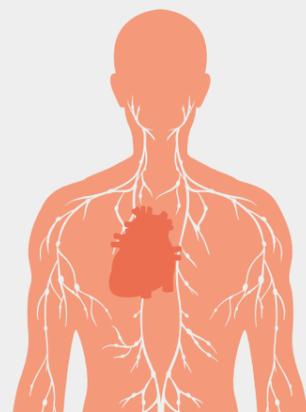
白血球のがん

通常は感染症から防御する役割を担う白血球に異常が生じ、骨髄を塞いでしまいます。その後、急速に血液に異常な白血球が放出され、全身に広がります²。

先進国でがん罹患する小児の3人に1人が白血病患者です。

白血病には以下のような種類があります。

- ・慢性リンパ性白血病 (CLL)
- ・慢性骨髄性白血病 (CML)
- ・急性リンパ性白血病 (ALL)
- ・急性骨髄性白血病 (AML)



リンパ腫

リンパ系で発生するがんです。

異常な白血球が、免疫系の重要な役割を担うリンパ系を塞いでしまいます。

リンパ腫には以下のような種類があります。

- ・びまん性大細胞型B細胞性リンパ腫 (DLBCL)
- ・マントル細胞リンパ腫 (MCL)
- ・濾胞性リンパ腫 (FL)
- ・辺縁帯リンパ腫 (MZL)
- ・リンパ形質細胞性リンパ腫 (LPL)
- ・MALTリンパ腫 (MALT)



骨髄腫

骨髄の形質細胞のがんです。

通常は抗体を産生し、感染症に対抗する役割を担う形質細胞に異常が生じ、骨髄を塞いでしまいます。

2016年には世界で多発性骨髄腫の新規罹患が13万8,509症例記録されました³。

血液がんの症状⁴

さまざまな症状がありますが、一般的に以下のような症状が見られます。

- ・原因不明の体重減少
- ・疲労
- ・脱力感または息切れ
- ・打撲傷を負いやすい、または出血しやすい
- ・リンパ節の肥大
- ・腹部の膨張または腹部の不快感
- ・頻繁で繰り返す感染
- ・発熱/寝汗
- ・骨/関節の痛み
- ・皮膚のかゆみ
- ・骨(肋骨/背骨)の痛み

血液がんの危険因子⁴:

- ・喫煙
- ・化学物質への曝露
- ・化学療法剤
- ・放射線の曝露
- ・特定の血液疾患
- ・遺伝性障害

アジア太平洋地域における血液がん

アジア太平洋地域における血液がんの罹患率と生存率のデータはわずかしかなりません。

背景

- 慢性リンパ性白血病(CLL)と診断された東南アジアの患者さんでは、白人と比較して病状の進行が速いことが報告されています⁵。
- アジアにおけるリンパ腫の罹患率は上昇しています。これは、伸び率はより低いものの、白人でも罹患率が上昇している傾向と同じです⁶。
- 世界では、オーストラリア、ニュージーランド及びその近海の諸国において多発性骨髄腫の年齢調整罹患率が最も高く、北米、西欧諸国がそれに続きます³。

アジア太平洋地域では血液がんについて下記のように誤って理解されていることがあります。

血液がんは**不治**の病と考
えているため、**診断は「死
亡宣告」**を意味するという
こと⁷。



患者さんや生存者は
元の**生活の質**を取り
戻すことができない
ということ。



一般に血液がんの原因がよく
理解されていないため、がんの
原因が**貧血**であると考えている
こと⁷。



血液がんは他のがん
と同様に、**感染**すると
思われていること⁸。



アジア太平洋地域において、血液がんの症状や患者さんに対するサポート、血液がんからの生存について理解してもらうためには、まだやるべきことが多くあります。

アジア太平洋地域 における現状

日本における 血液がんの現状



現状

国立がん研究センターが追跡している3種類の血液がん(悪性リンパ腫、多発性骨髄腫、白血病)は、日本におけるすべてのがんの約5%を占めています⁹。

多発性骨髄腫は日本で3番目に多い血液がん¹⁰、

2017年における患者数は

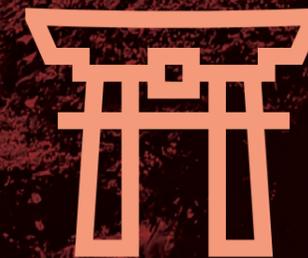
8,200人と推定されており、

また同年の多発性骨髄腫による

死亡者数は**4,000**人を
超えました¹¹。

2013年の白血病の
日本人患者数は、

11,968人
です⁹。



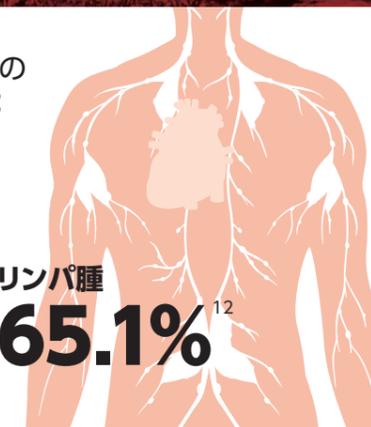
日本におけるがんの5年生存率は62.1%ですが¹²、白血病をはじめとする血液がんの成人患者の**5年生存率**(33.3%)は、アメリカ(46.7%)やオーストラリア(51.8%)での生存率よりも低くなっています¹³。



日本における他の
患者の5年生存率:

リンパ腫
65.1%¹²

多発性骨髄腫(MM)
36.4%¹²



ヤンセン・アジアパシフィックでは2017年に、日本人1,000人を対象に血液がんについて質問をする調査を実施しました。この調査の結果、血液がんを可視化するには、もっと多くの取り組みを行う必要があることが明らかになりました。この調査の結果を以下のページに記載します。

日本での調査で明らかになったこと

日本において血液がんの発症率は上昇していますが¹⁰、全般的な認識は依然として低いままです。



回答者の**わずか1%**が、ここ1年の間に血液がんについて見たり聞いたりしたことがあると答えました。

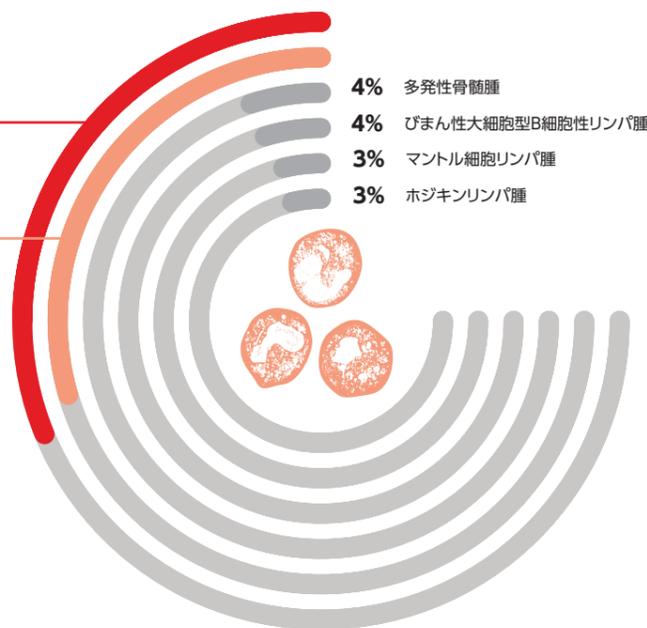
2人に1人は血液がんの症状をひとつも挙げるできませんでした。

血液がんは1種類の病気だという大きな誤解があります。

ほとんどの人が、血液がんとして挙げるのができたのは白血球だけでした。

回答者の**25%**は**急性骨髄性白血病(AML)**を血液がんのひとつと挙げ、

24%だけが**慢性リンパ性白血病(CLL)**を血液がんのひとつと認識しています。



特に若い世代の認識の低さが目立っており、このことは早期発見や予防の取り組みに対する障害になる可能性があります。

血液がんについて「何も知らない」と答えた人のうち**67%**が34歳未満でした。



きちんと認識されていないため、血液がんの展望は非常に暗いものと思われ、誤解が生じる原因になっています。



生存率が低い:

回答者の**89%**は、血液がんと診断された患者さんが生存する可能性は高くないと**思っている**か、生存する可能性が高いことを**知りませんでした**。



生活の質が低下する:

回答者の**77%**は、血液がん患者さんが克服した後に、適切な治療をすれば、生活の質を維持できることを**知りませんでした**。

半数以上の人は、血液がんがどのくらい速く進行するのか分からないと回答しました。



他の慢性疾患(HIV/AIDS、肝炎、乳がん、糖尿病)の場合と異なり、血液がんの患者さんは次のようなことを行えなくなると認識されていました:

- 家の仕事をこなす(家事、子どもの世話など)
- 必要な場合に長時間働くまたは週末に働く

治療選択肢についての理解不足が恐れや誤解につながります。



半数以上の人は、血液がんの治療で手術が必要なかどうか**分かりませんでした**。



回答者の**97%**は、血液がんに対する現在の治療選択肢が十分であるかどうか疑問に思っていると回答しました。



思い込み:



回答者の**2人に1人**は、血液がんが**伝染する**かどうか**分かりませんでした**。



血液がんが**遺伝性**であることを知っていたのは**わずか9%**でした。



その他の人は、血液がんの原因は飲酒や喫煙など**悪い生活習慣**にあると考えていました。

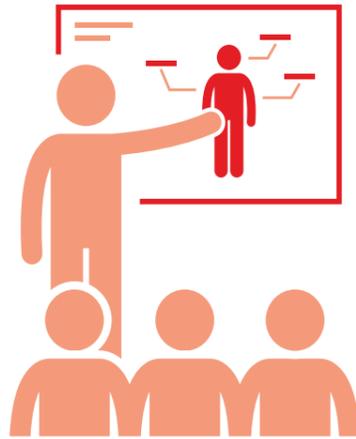
人々はもっと知りたいと思っています。3人に1人は血液がんの情報を
もっと得たいと考えています。
興味がある話題の上位2つは以下の通りです。



治療選択肢



患者さんの経験



協力し合うことは、患者さんと介護者の力になります。そのことで複数の情報源から情報を得ることが
できるようになります。

回答者は、ひとつの情報源からだけでなく、さまざまな情報源から情報を得たいと回答しました。



政府／保健当局
(回答者の**54%**)



メディア
(回答者の**43%**)



企業
(回答者の**38%**)

日本における血液がん患者さんに、より良いサポ
ートを提供する基礎を構築する上で、さまざまなチャ
ネルを介した対話を通して、血液がんに関わる
恐れや誤解に対処していくことが重要です。





日本 東京

恐怖を克服する

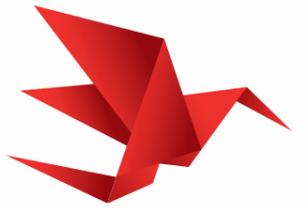
矢萩 淳 47歳
多発性骨髄腫 (MM)

海外の日本人学校で音楽を教えていたときのことで。現地のクリニックで多発性骨髄腫の可能性があるので、日本で治療を受けることを勧められました。2008年に入籍をして、そのちょうど1年後、2009年のことだったので鮮明に覚えています。そのときは、結婚して1年も経たないのにがん患者の妻にってしまった、という何か後ろめたさのようなものがありました。

いろいろと情報を集めていくと、平均的な生存期間は5年弱だと知りました。5年後に自分が後に残していくことになるであろうものについて、また自分に何ができるのかについて、特に家族ができたばかりでしたので、すごく悩みました。

日本に戻り、2010年に2回移植をしました。そこから1年以上は特に治療をしなくても、良い状態を保っていました。また、最初は毎月通院していましたが、そのうちに間隔が半年間になり、長い間通院しなくてもよくなったことをうれしく思っていました。いつ再発するのかと不安はありましたが、同時に、1年以上安定していたために、自分の中では安堵感のようなものもありました。しかし、もし実際に再発したら、治療の際に薬が効かなかつたらどうしよう、という恐怖もあり、気持ちの上での混乱はありました。

“今は治療選択肢がたくさんあるので、適切な治療法を選んでいけば生存期間を延ばせると確信しています。”



家族との時間を持つことと、積極的に外に出て活動すること、それが今の私にとっての優先事項です。大好きな歌うこともそのひとつです。できる限り機会を見つけて歌うようにしています！ 他の患者さんも私と同じように治療が成功し、自分の人生で大切なことに取り組んで行けることを願っています。

オーストラリアにおける 血液がんの現状



現状

2012年の血液がんによる死者数は同国のがんによる死者数の中で3番目に多く、乳がんや前立腺がんよりも多くなっています¹⁴。

生存率は小児の方が高くなっています。
血液がんの成人は
およそ半数
が命を落としています¹⁵。

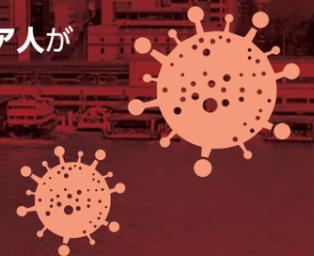


全体として、
毎年がんと診断される
人の約**10%**が
血液がんです¹⁵。



現在、**60,000**人のオーストラリア人が
血液がんにかかっています。

毎日約**35**人のオーストラリア人が
血液がんを診断されています¹⁵。



2017年には、
11,923人が
新たに白血病、リンパ腫、
または骨髄腫と診断されま
した¹⁵。

リンパ腫はオーストラリア
で**6番目に多いがん**です¹⁶。

毎年**1,600**人が新たに診断され、
900人が**多発性骨髄腫**に
関連して死亡しています¹⁷。





ヴィクトリア州 メルボルン

お母さんの魔法の薬

デボラ・シムズ 44歳

慢性リンパ性白血病 (CLL)

これまでに一番辛かったことは、2015年8月に幼い3人の子どもたちにお別れのキスをして、ロンドンに行ったときでした。ロンドンで臨床試験に参加できればと思っていたのですが、正直、戻って来られるか分かりませんでした。

侵襲性の強い慢性リンパ性白血病／小リンパ球性リンパ腫 (CLL/SLL) と診断されたのは2011年12月のことでした。クリスマスの数日前に、当時2歳だった娘を病院に連れて行き、そこでかかりつけ医に私の健康状態についても聞かれたのです。同じ年に、別の病院で首のしこりについて診てもらっていたのですが、超音波検査と血液検査で「異常なし」の結果をもらっていたため、忙しさにかまけて、6週間後の経過観察を忘れてしまっていました。

かかりつけ医に「6ヵ月前にあったしこりはまだありますか？」と聞かれたので、「はい、それに他にも、しこりができています」と答えました。医師は診察の後、私を抱き締め、民間の保険に入っているかと聞いたのです。そして、血液専門医の診察を受けるようにと勧めてくれました。翌日、リンパ節の精密検査 (生検) を受け、次の週にCLLだと告げられました。まだ38歳でした。

その年のクリスマスは私の人生の中で最悪のクリスマスでした。私は2週間嘆き悲しみ、自分の殻に閉じこもっていました。「経過観察」することになっていましたので、フルタイムで仕事を続けながら、CLLについて詳しく調べ始めました。

ジャーナリストという職業柄、情報が必要でしたので、フォーラムに参加し、医学雑誌を購読し、幾人もの専門医にセカンドオピニオンを求めました。どのような治療の選択肢があるかということに関しては、幹細胞移植や臨床試験、新薬、化学療法いずれについても、個々のリスクを検討して、子どもたちの成長を見守り続けるためにはどの治療法が最適かを考えました。

2012年10月には、体調が非常に悪くなり、とても疲れやすくなっていました。職場でも午後ミーティングを入れることはできませんでした。2013年1月に、オーストラリアでの標準的治療である化学療法と免疫療法を開始しましたが、マーカーの値を見る限り、長く病気をくい止めることはできないだろうと医師は考えていました。

治療の効果はあったのですが、医師たちの意見を聞いて、もっと早く治療を始めていればと後悔しました。3ヵ月間の治療の後に、これ以上の副作用を避けるため、治療を中断しました。再び「経過観察」となり、3ヵ月ごとに骨髄検査を受けていました。しかし、6ヵ月目には病状が明らかに進行していたため、医師は移植の時期について検討を始めていました。移植は2015年の初めに予定されましたが、その前に腫瘍の量を減らす治療が必要でした。

メラノーマを発症したオーストラリア人のビジネスマンに、

新しい免疫療法が効果を発揮したという話に刺激され、私は2015年4月にアメリカで開催されたCLLの臨床試験に関する患者会議に出席しました。そこで国際的なCLLの専門医に相談したのです。その医師はこう話してくれました。「移植は受けるべきではないですね。もう少しで治療できるところまで来ているのですよ。後はどの薬剤が最適かを見極めるだけです。何らかの方法で時間稼ぎをするのがよいでしょう」。さらに幸運だったのは、イギリスからの講演者が私の隣に座ったことでした。しばらく話した後、その人は、そのときの私のCLLのステージにとって最適な治療法は、ロンドンで実施される臨床試験に参加することだと助言してくれたのです。

オーストラリア人の専門医に、「先生だったらどうしますか？」と聞いたところ、その医師の答えは「私だったらロンドン行き飛行機に乗ります」でした。

1万マイル離れた場所で実施される臨床試験が、私にとって最高のチャンスになりました。長期寛解 (症状が落ち着いて安定した状態)、うまくいけば治療の可能性を信じて、私は退職手当を手にして出発しました。

2015年9月、治験に参加できると聞いて、私は小躍りしました。まるでくじに当たった気分でした！ 3人の子どもたちは当時11歳と9歳と6歳でしたが、9週間の治験が始まり、子どもたちが呼ぶところの「お母さんの魔法の薬」を開始するのに合わせて、夫と一緒にロンドンに来てくれました。

実際の治療で困難な点はほとんどありませんでした。併用療法の副作用はなく、2016年2月に受けたCTスキャンでは部分寛解が示されました。血液検査の結果は非常に良いものでした。

“私は再び仕事を始め、外出もしています。命を再び取り戻すことができたのです。”



現在、治験に参加してから28ヵ月が経過していますが、最後に受けた骨髄検査でもCLLは検出されませんでした。子どもたちは今13歳と11歳と8歳です。余命とされた時点から既に1年が過ぎています。



ニューサウスウェールズ州 シドニー

「新しい普通」が可能になった

ロブ・ドモン 68歳
慢性リンパ性白血病 (CLL)

2011年4月、私はひどい耳の痛みでかかりつけ医の診察を受け、初めてCLLと診断されました。全血球算定検査を受けた結果、白血球の数値が少し高いことが書かれており、備考欄に「CLL?」と記されていました。医師の診察では、CLLは進行が遅く、治療が可能であると説明を受けました。

それまでCLLという言葉は聞いたことがなかったので、驚きました。家族でCLLにかかった人はいません。両親はどちらも90歳近くまで生き、私も常に健康で丈夫でした。妻は医療関係の図書館員をしていましたので、CLLについて調べるのを手伝ってくれました。専門医の診察を受け、当時の標準的なアプローチ、つまり「経過観察」を勧められました。そのときはこれといった症状はなく、3か月に1回血液検査を受けながら、シドニーにある病院のIT部門での勤務を続けていました。そして、2011年11月に引退することにしました。

最初に診断されてから18か月目には白血球の数値は上昇した一方で、他の血球の数値は低下し、左鼠径部のリンパ節が腫れてしまいました。その時点で、専門医は治療を開始する時期だと判断しました。

骨髄検査とFISH検査²の結果から、17p欠損の遺伝子変異があることが分かりました。この侵襲性の強いCLLは、まだ治療を受けていないCLL患者の約7%で見られ、このようなCLLの患者では、標準的な化学療法と免疫療法による治療法は効果が低いことが分かっていました。

私は、CLLにいろいろなタイプがあることや、17p欠損とは何を意味するのか、また、臨床試験があることなど、何も知りませんでした。そこで、どんな薬があるのか、オーストラリアではどのような治療が行われているのかをインターネットで調べてみました。しかし、残念ながらそのときオーストラリアで参加できる治験はなく、治験が行われるのを待つしかありませんでした。そうでなければ、海外の治験に参加するという可能性もありました。

2012年11月までに、鼠径部のリンパ節はグレープフルーツ大にまで大きくなり、左足は腫れ、白血球の数値は70(正常値は4~11)になっていました。専門医は他に治療法はないからと、化学療法と免疫療法による治療を試してみることを勧めてくれました。

情報を得るために白血病財団に連絡を取ったところ、メルボルンにあるがんセンターの医師のことを教えてもらいました。この医師は偶然にも、標的治療の治験のために、17p欠損のCLLの患者で、化学療法と免疫療法を受けたものの効果がなかった患者を探していたのです。私は化学療法と免疫療法を受けていなかったため、試験に参加する資格はありませんでしたが、少なくとも治験が行われていたのです。希望が湧いてきました!

2012年12月半ばに、化学療法と免疫療法による最初の治療

を受けました。1か月後に2コース目の治療を終えた後、発熱し、好中球数が0になったため、入院しました。妻や2人の娘、そして家族にとって、この時期が特に心配だったようです。私は19日間入院し、体重は10kg減りました。何が悪いのか判明するまでにしばらくかかりました。最終的に真菌性肺炎の1種に対する治療を受けました。

治療中に鼠径部のリンパ節はわずかに小さくなったのみでしたが、2月までに元の大きさに戻っていました。メルボルンの医師に最新の検査結果を送付し、3年間の臨床試験に登録されることになりました。オーストラリアで登録されたのはたった5人、全世界では101人が登録されていました。

治験への参加を開始してから3週間で、肥大していたリンパ節はすべて消え、血液検査の数値も数か月で完全に正常範囲に戻りました。素晴らしい結果でした。この標的治療は将来有望な治療です。他の治療法に比べて体への負担が非常に少なく、副作用も少ないため、特に高齢者にとってはありがたい治療です。標的治療が優先的な審査を受けて、より早くすべての患者に届けられればと思います。

“私はセーリングとジム通いを再開し、庭仕事をし、家事も少しこなしています。ただ、すべてを少しずつにおさえる必要はあります。これが私の「新しい普通」なのです。”

以前ほどの元気はありません。疲れやすいですし、感染症にもかかりやすく、一旦かかると治るまでが大変です。これはCLLで典型的に見られることですが、B細胞がうまく機能していないのです。

地元の病院で月1回開催される、白血病財団による血液がんサポートグループの集まりにも、参加できるときは参加しています。

2018年3月で治療を開始してから5年になりますが、生活はほぼ普通に戻っています。





ニューサウスウェールズ州 コフスハーバー

より多くの治療選択肢で生まれる希望

デーブ・ウィルソン 64歳

多発性骨髄腫(MM)

2016年12月、バージンロードで娘のエスコート役を務めるため、耐え難い痛みを抑えようと解熱鎮痛剤の量を増やしました。この腰痛が、2015年2月に診断されたくすぶり型骨髄腫のためだとは思いませんでした。

20年ほど前に腰を痛めていたので、当時は、2016年10月に息子が大きな車庫を建てる際の手伝いで、たくさんの鉄材を持ち上げたために痛めたのだと思っていました。しかし、車庫が完成した後も、腰痛は悪化していきました。

娘の結婚式の後、妻の言葉に従ってかかりつけ医に診てもらったのですが、その翌日、血液検査室から電話があり、「すぐに来てください。骨髄腫細胞が活動を始めています」と言われたのです。

もっとよく調べて、活動性骨髄腫によっても腰痛が起こることを知っていればよかったと思います。

この2年前に、私は引退し、妻と一緒にオーストラリア国内を巡る車での旅に出ています。旅から帰ると赤十字から手紙が来ていました。私は15年間献血をしていたのです。手紙にはこうありました。「この手紙を主治医に渡してください。もう献血の必要はありません」。良い知らせではないことは分かりました。かかりつけ医の診察を受け、パラプロテインという骨髄腫を示す物質が、前回の献血で検出されたことを説明されました。

“引退したばかりのところに、突然、血液がんにかかってしまったのです。”



紹介してもらった血液専門医のところに行くと、症状のない骨髄腫の非常に早期であり、意義不明の単クローン性ガンマグロブリン血症(MGUS)であると説明されました。血液中に骨髄腫は認められるが、症状はないのです。症状のないまま6ヵ月が過ぎる場合もあれば、人によっては10年または15年過ぎる場合もあるとのことでした。

血液専門医は「どうぞ旅を楽しんでください」と言ってくれました。ただし、パラプロテインの値を見るために3ヵ月ごとの血液検査が必要で、また、主な症状が骨の痛みであるため、大腿骨の痛みを感じたらすぐに連絡するように言われました。

その後の2年間は症状もなく、普通の生活を送りました。丈夫で健康な人が、ある日突然、血液がんだと診断されたものの、

体にはこれといった変化はない。これはストレスが溜まります。だから、がんのことを考えないようにする方が簡単でした。骨髄腫についてもっと知る必要があると実感したのは、症状が出てからのことでした。そんなときに、世界で行われている治療について説明した、白血病財団発行の『骨髄腫患者とその家族のための手引き』を見つけました。

化学療法剤の投与を受け始めて、最適な治療と考えられている治療を受けられることに喜んでいました。ところが、3ヵ月経つ頃には、期待したほどには骨髄腫が抑えられていないことが明らかになったため、その年の4月に医師は治療を変更しました。

この経過は私よりも妻にとって辛いものだったようです。私は非常に楽観的な人間ですが、妻にとっては、薬があまり効いていないことが非常にショックだったのです。

ありがたいことに、白血病財団がFacebookで非表示の骨髄腫ネットワークのグループを開発して(現在は閉鎖されています)、私の妻や他の介護者たちの役に立つサポートを提供してくれていました。グループでは、メンバーがお互いの経験を共有していて、妻の質問には1日~2日で回答がきました。メンバーの中には「心配しなくてもいいですよ。私の場合も最初は効果がなかったのですが、他の治療法に進んだ後は、とてもよく効きましたから」と言ってくれる人もいました。

新しい治療法に変更した1ヵ月後に、パラプロテインの値は、それ以前の3ヵ月間で低下したよりも大きく低下し、その後も一貫して低下しました。しかし、幹細胞移植を受けるには、パラプロテインが15を大きく下回る必要がありました。その年の11月に移植を受けたときの値は3でした。移植はブリスベンで受けることにしました。トゥーンバに住んでいる娘とウォリックに住んでいる息子が、移植の間や移植後に訪ねてきてくれると思ったからです。

私はとてもラッキーでした。比較的長い間、妻と一緒に旅を楽しんだり、子どもたちを訪ねたりすることができたからです。

主治医である血液専門医はこう言っていました。「私が医師になった頃あなたを診察していたら、おそらく2年しか生存期間を与えられなかったでしょう。現在では、毎年複数の薬が発売されて、患者さんにとっての治療選択肢は増えています。1つの治療で効果がなければ、他の治療があります。その治療が効かなくても、今ではたくさんの選択肢があるのです」。

移植を担当してくれた血液専門医は、私の寛解は10年間は続くことを期待していて、その10年の間に治療方法は様変わりしているだろうと説明してくれました。そうであってほしいと願っていますし、再発したとしても、今ではたくさんの治療選択肢があることが分かっています。

中国における 血液がんの現状

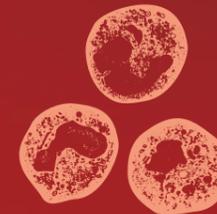
現状

中国では2010年以降、がんは第1の死亡原因です¹⁸。

中国のがんによる
死者数の中で、
白血病による死者数は

9番目です。

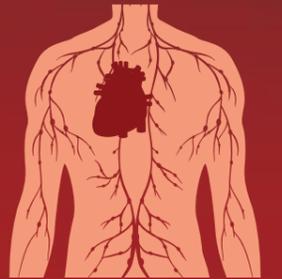
2012年現在、年間で
10万人のうち3.85人が白血病で
死亡しています¹⁹。



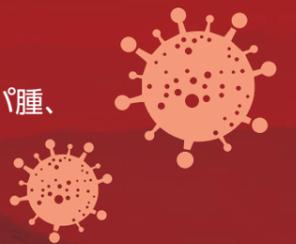
中国のがんによる死亡の中で、
リンパ腫による死亡は

10位以内に

入っています。
2012年現在、年間で
10万人のうち3.18人
がリンパ腫で死亡しています¹⁹。



2008年にアメリカと比較して、中国では白血病の
罹患率が高く、ホジキンリンパ腫と非ホジキンリンパ腫、
多発性骨髄腫の罹患率が低くなっています²⁰。



年間で
10万人のうち推定1~4人が
多発性骨髄腫を罹患しています²¹。



男性において最も多いがん
10種類のうち4種類(**大腸が
ん、すい臓がん、前立腺が
ん、白血病**)について、
2001~2011年の年齢調整
死亡率に上昇傾向が見られま
した¹⁸。



ヤンセン・アジアパシフィックでは2017年に、中国の国民2,000人に血液がんについて質問をする調査を実施しました。この調査の結果、血液がんを可視化するには、もっと多くの取り組みを行う必要があることが明らかになりました。この調査の結果を以下のページに記載します。

中国での調査で明らかになったこと

中国では血液がんに対する理解と認識は表面的なものにとどまっています。



2人に1人は血液がんについて何も知らないか、名前しか知りませんでした。

回答者の70%は血液がんとは何かを答えることができませんでした。

4人に1人は血液がんの症状を1つも挙げるできませんでした。

より若い世代や収入の低いグループでは、血液がんの理解はさらに不足していました。



若い世代(18~24歳)の約半数は血液がんとは何かを答えることができませんでした。



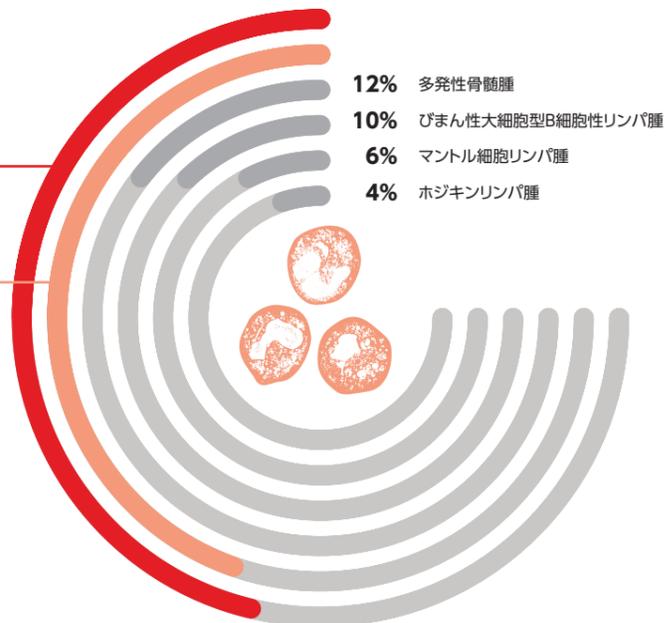
中国で収入が最も低いグループ(0~4,000人民元)の43%は血液がんとは何かを答えることができませんでした。

血液がんの理解を妨げているのは、一般的に血液がんは1つの疾患だと思われていることでした。

中国の大半の回答者は白血病が血液がんのひとつにすぎないと認識しています。

回答者の39%は慢性リンパ性白血病(CLL)を血液がんのひとつとみなしており、

37%は急性骨髄性白血病(AML)を血液がんのひとつとみなしています。



血液がんはあまり認識されていないがために、恐れや誤解が生じています。



生存率が低い:
回答者の89%は、血液がんと診断された患者さんが生存する可能性は高くないと思っているか、生存する可能性が高いことを知りませんでした。



生活の質が良くない:
回答者の80%は、適切な治療すれば、生活の質を保てることを知りませんでした。

血液がんの患者さんは次のようなことを行えなくなると認識されていました*:



体を使って日常的な仕事をこなす(回答者の57%)



必要な場合に長時間働くまたは週末に働く(回答者の56%)



家事を問題なくこなす(回答者の56%)



2人に1人は、血液がんの患者さんは休職または退職を求められると回答しました。

治療選択肢についての理解不足が恐れや誤解につながります。



回答者の4人に3人近くが、化学療法や放射線療法は怖いもので、「重い副作用」があると考えていました。



ほぼ半数は、血液がんに対する現在の治療選択肢は不十分であると考えていました。



*他の慢性疾患(HIV/AIDS、糖尿病、肝炎、乳がん)と比較した場合。Janssen. Make Blood Cancer Visible survey (2018).

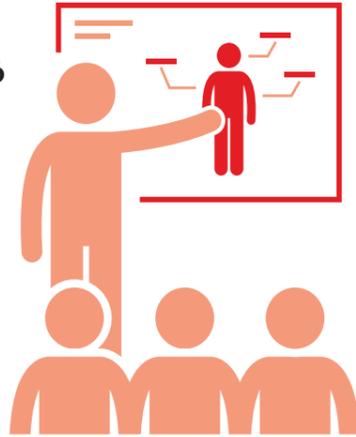
人々は血液がんについてもっと知りたいと思っています。恐怖を克服するのは、より多くの情報を提供するところから始まります。人々は以下のようなことについて知りたいと思っています。



予防
(回答者の**64%**)



治療選択肢
(回答者の**50%**)



患者さんのより良いサポートのために政府が実施していることを知ることも重要です。



3人に1人は、血液がんの患者さんへの支援として政府が実施していることについて「**全く情報がない**」と感じていました。



70%は、政府または保健当局が**より多くの情報を提供することを期待**していました。

人々は血液がんについて以下のような機関から**もっと情報が欲しい**と思っています。



患者団体
(回答者の**59%**)



学術機関
(回答者の**53%**)



中国

どの雲にも銀の裏地がついている

匿名 70歳

マントル細胞リンパ腫(MCL)



私は現在70代で、重い病気から回復しつつあります。

4年前に私はステージ4のマントル細胞リンパ腫(MCL)と診断されました。そのときの血液検査の結果はひどいもので、リンパ球130(10⁹/L)、血小板30(10⁹/L)、骨髄中の異常リンパ球87%でした。すぐに治療を開始した方がいいと言われていました。

私はリンパ腫について何も知りませんでした。何年か前から顎の下と鼠径部のリンパ節が膨れていることに気が付いてはいましたが、深刻に捉えたことはなく、治療が必要だとも思っていないませんでした。

医師と話して初めて、この病気の重大さを理解しました。家に帰ってリンパ腫について調べ始めてみると、MCLと診断された人の平均余命はわずか3~5年だということが分かりました。

たったの3年~5年ですよ?!

私はまだ若いと感じていましたし、まだ何年も生きられると思っていました。後悔でいっぱいになり、本当に「もう終わりだ」と思いました。

しかし、私のそれまでの人生を振り返ってみると、大変なときはたくさんありましたが、意志の力で乗り切ってきたのです。自分の命のために闘い続けるべきだと思いました。病気を恐れ、治療を選択することもなく死んでしまったら、私の人生は何だったのかということになるのでしょうか?

“人生は旅と同じです。目的地ではなく、そこに至るプロセスと経験が大切なのです。人生の意味とは、注ぎ込むエネルギーから生じるのであって、到達した目的地から生じるものではありません。”

その当時、中国全土の病院で二重盲検試験(2種類の薬剤の効果と比較するため、どちらの薬剤を投与するのか患者にも医師にも知らせず行う試験)が実施されていて、適格な被験者を募集していました。私は運よく、その臨床試験に参加することができました。

開始当初はととても大変でした。頻りに発熱と悪寒に襲われ、化学療法のためにアレルギーと発疹を発症しました。気分が悪く、食欲は落ち、便秘になりました。

最初は苦労したものの、私はやり遂げました! リンパ節は小さくなり、腫瘍は抑制され、徐々に軽減していきました。治療開始から1年以上経過して、遂に完全寛解を達成したのです!

しかし、同じ病棟の人は私のようにうまくはいきませんでした。大量の化学療法のために重度の骨髄抑制が起こり、肺感染で死亡してしまったのです。彼はこの病気をとても恐れていて、化学療法について常に心配していました。最終的には病気に打ち負かされてしまいました。

その年はそれまでにない一年になりました。幸運にも、中国で活動しているリンパ腫患者団体(House086.com)を見つけ、団体のMCL QQとWeChatのグループに参加しました。貪欲に情報を集め、リンパ腫についていろいろと学びました。数年間の勉強の成果で、今では前よりもはるかに深くMCLを理解しています。

患者同士が連絡を取り合える場を構築してくれたHouse086.comに感謝しなければなりません。グループ内では情報を交換したり、治療経験を共有したりしています。今では、これまでに学んだことを基に、新しく参加した患者さんの質問に答えたり、団体が企画する活動に参加したり、保険対象の医薬品リストにMCLの標的薬を加えるよう政府に働きかけたりしています。

病気が改善してから、私の新たな生活が始まりました。ウォーキングを始め、太極拳やスイミングもやっています。できる限り旅行にも出掛け、人生をエンジョイしています。

私はこの病気に直面して、いろいろなことを学びました。

他の患者さんも、この病気に勇気を持って立ち向かい、克服して行ってほしいと思います。

古いことわざに「病気は命を延ばすのに役立つことが多い」という言葉があります。

今、寛解状態にある人は、健康であり続けることに重きを置いて、より幸せな人生をより長く生きてください!

インドにおける 血液がんの現状

現状

インドにおける血液がんの患者数は、アメリカ、中国に次いで世界で3番目です²²。

インドのすべてのがんのうち**7%**が血液がんです²³。

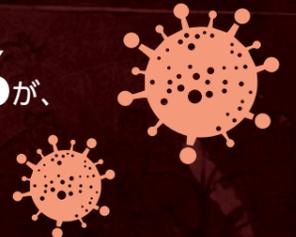
数値は実際よりも低く見積もられている可能性があります。大規模なスクリーニング研究の結果を参考にし、また、インドにおけるすべてのがん登録の範囲が狭いことを考えれば、実際のがんの罹患率は少なくとも**1.5倍～2倍**の患者がいると推定されます²⁴。



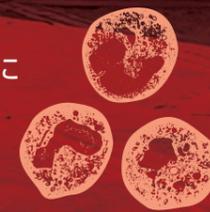
インドにおけるがんの**80%**は発見が遅れています²⁷。ステージ1や2で診断されるがんはわずか20%～30%で、これはアメリカ、イギリス、中国の約半分です²⁵。



インドにおいてがんで死亡する患者の**70%**が、発見が遅れたことが原因で死亡しています²⁶。



インドは、がんによる死亡者数が毎年**220万人**と世界で最も多くなっています。世界のがんによる死亡者数は880万人です²⁷。



腫瘍専門医の割合は新たに診断されたがん患者数に対して、**1:677**です²⁷。



インド グジャラート州

決して諦めるな

カラン・ヴィアス 25歳
慢性骨髄性白血病(CML)



私はカラン、25歳です。2003年に慢性骨髄性白血病(CML)と診断されたときは10歳でした。そのときはCMLのことも知らず、CMLにかかることが何を意味するかも分かりませんでした。覚えているのは、両親や家族が泣いているのを見て、ショックを受けたことです。

母がなぜそんなに泣いているのか理解できませんでした。母になぜ泣いているのか尋ねましたが、答えはなく、私の健康状態が何かひどく悪いのだろうと想像しました。

たくさんの医師に診てもらいましたが、家族がますます動揺していきのが分かりました。

診断されてからは、入院して治療を受けました。学校を休むことが多く、先生には大変迷惑をかけました。

その後、アフマダバードで専門医に出会ったのです。その医師は、CMLを抑えることのできる新しい治療法があると教えてくれました。マックス・ファウンデーションの助けを借りて、治療を始めることができました。血球数は制御され、家族は私の病状が良くなったことに安堵しました。

このような経緯を私が知ったのは、もう少し大きくなってからのことです。

2006年になってようやく、私が服用している薬はCMLの治療薬であること、そしてCMLについて詳しいことを、両親が教えてくれました。私は血液がんであることを知り、悲しみ、不安、ストレスも感じました。2~3年の間、薬を服用し続けていましたが、何のための薬なのか知らなかったのです。母は、私が意気消沈してしまうことを恐れて、私には伝えなかったと言っていました。

自分のがんについて知る前、私は何の心配もなく、のんきに暮らしていました。

病気はありましたが、学校での成績はよく、2011年に卒業し、機械工学の学士過程に入学しました。2015年、私はスポーツライフル射撃を始め、夢中になりました。上達し、同期では一番になりました。コーチは驚いて、「君には射撃の血が流れている」と言ってくれました。

私には射撃の才能があったのだと思います。神が私に射撃をするように仕向け、成功を味わわせてくれたのだと思います。地方の大会、そして州レベルの大会で優勝し、最高の射撃選手になると決意しました。インドのナショナルチームに入り、英連邦の大会に出場し、オリンピックにも出たいと思っていました!

ライフル射撃を始めて3年になりますが、その間に13個の金メダルを獲得しました。この期間に結核にかかったこともあります(2017年)。2か月にわたり胸部の痛みを感じ、咳をして

いました。その間に州の大会と全国大会に出場していましたので、結核にかかったことに動揺しました。

朝は結核の薬を、夜はCMLの薬を服用するという生活を送りました。次の大会に向けて毎日の練習も必要でしたので、大変な時期でした。結核との闘いは6か月続きました。2017年の終わりに結核はようやく治りました。結核のために体重も随分減りましたが、今、戻しているところです。

2017年12月には全国射撃大会でメダルを獲得しました。現在は、ライフル射撃インドチームの予選に向けてトレーニングに励んでいます。毎日6~7時間は練習をして、50~100ラウンド撃っています。毎日2 kmのランニングをこなし、これまでにないほど良いコンディションです。自信を持って今の目標に進み、手に入れたいものを獲得できると思っています。ライフル射撃は私の情熱そのもので、すぐにもインドナショナルチームに参加できると思っています。

この15年の間に、私はCML、結核、腎結石の手術、そして個人的な問題や家族の問題を巡る感情的な危機を乗り越えてきました。問題に直面するたびに闘い、決して諦めることはありませんでした。

“「決して諦めるな」が私の信条であり、そして今では闘って耐え抜く力が私にはあることを知っています。”



そして私が何であるかも知っています。射撃選手です。CMLは人生の中で問題を克服していく勇気を私に教えてくれました。このCMLを与えてくださった神に感謝しています。



インド ムンバイ

不可能が可能になるとき

サレシュ・パウル 46歳
慢性骨髄性白血病(CML)



私は良い暮らしをして、人生を大いに楽しんでいました。しかし、運命は勝手なものです。2005年7月、不幸が訪れました。

何度も体調が悪くなり、体重が減少し、微熱や関節痛が出るが多くなりました。脾臓が肥大したため、食欲もなくなりました。医師に全血球算定検査とその他の病理検査を受けるように勧められました。数日後、検査結果が出て、慢性骨髄性白血病(CML)が陽性でした。白血球数が127,000台、血小板の数値も高かったのです。

この知らせに、今までの私の世界は音を立てて崩れ、家族は苦しみました。私はまだ34歳でしたので、この衝撃は大きなものでした。妻と子ども、彼らの将来のことが心配でした。子どもたちが私と同じように親のいない子として育つのではないかという考えは、私を打ちのめしました。

私は兄弟4人と教育を受けていない両親の貧しい家庭に生まれました。父はアルコール依存症だったので、母が使用人の仕事をして家族を養っていました。生活はとても苦しく、毎日が闘いでした。私が9歳のとき、父はアルコールに関係する病気のため亡くなりました。私たちは茫然としましたが、耐えて試練に立ち向かいました。

幸運にも私は、親のいない子どものための政府の支援施設に入ることができました。そこでは教育と住環境、食事が無料で提供されました。この素晴らしい機会を得たことは、私の人生において転機となりました。私は電気技師になって豊かな生活を送ることを夢見るようになりました。この夢の実現のために努力し、勉学に励み、そして成功しました。卒業して、技師の助手としての良い仕事に就くことができましたのです。

一生懸命働きました。良い職を得て、家を持つという夢はかなえられました。その後、美しい妻と結婚し、2人の可愛い子どもをもうけました。すべてがうまくいっていると思いました。そして子どもたちに最良の教育を受けさせ、快適な生活を送らせるという夢を見始めました。

残念ながら、運命のいたずらで、そうはいきませんでした。CMLと診断されたとき、私の生活は崩壊しました。もう一度打ち砕かれてしまったのです。死刑宣告を受けた人の気持ちが分かるような気がしました。どちらも生きられる日が限られているのです。

血液専門医は治療を受けるよう励ましてくれました。そして最初の検査が終わると、骨髄移植を勧めてくれましたが、その成功率はわずか47%でした。骨髄移植の費用はおおよそ170万ルピーでしたから、私の手には届かないものだと分かっていました。持っているすべての財産を売ったとしても負担できない額でした。

将来の希望はないように思え、人生の終わりは近いという考えに恐れおののきました。しかし、

”この恐ろしい
病気に立ち向か
う勇気も静かに
奮い起こしていたのです。
私は常に闘うことを好む人間で
したから。”



一条の光はすぐに見えました。効果を発揮している新しい薬があり、マックス・ファウンデーションから無料で提供されていることを医師が教えてくれたのです。その輝かしい瞬間を忘れることはないと思います。2005年10月、私はマックス・ファウンデーションの事務所を初めて訪れ、スタッフの一人に会いました。彼女は優しく私の手を取り、こう言ってくれました。「心配しないで。きっと治るから」。この言葉に元気づけられ、もう後に戻ることはないと思えました。

治療はすぐに始まり、副作用は多少ありましたが、最初の1ヵ月で大きな改善がありました。全血球算定検査の結果は正常で、体重も少し増えました。私は楽観的になり、自分の人生に対してもう一度希望を抱くようになりました。

さまざまなミーティングに出席し、多くのCML患者や生存者と会うようにもなりました。情報共有や動機付けのプログラムへの参加を依頼されたことは、とても幸運なことだと思っています。ボランティアとして協力し恩返しできることがうれしいのです。

私はがんと闘いに勝利しました。もう私を押しとどめるものはありません。今の私には、生きて、充実した生活を送るチャンスが与えられています。微力ですが、親のない子どもたちのために、「安全」「環境」「がんの認識」のほか、さらに子供たちのやる気を引き出すテーマを中心にプログラムを実施しています。積極的にボランティア活動を続けています。

今、本当に幸せな生活を送っています。また、「豊かな生活を送る」ことが何を意味するのかを理解するようにもなりました。血液がんにかかっているのは、がんのために苦しんではいけません。新たにがんと診断された人に言えるのは、諦めないで、ポジティブに生き、ポジティブに考えてということです。夢のために努力し、援助を必要としているがん患者さんに、精神的、財政的な支援の手を差し伸べてあげてもらいたいと思います。

韓国における 血液がんの現状



現状

白血病と非ホジキンリンパ腫は、0～14歳の男女において最も多い上位2つのがんであり、15～34歳の男性においては最も多い上位3つのがんのうち2つです²⁸。



韓国で新たに慢性リンパ性白血病 (CLL) と診断される人の数は年間約**60人**です²⁹。

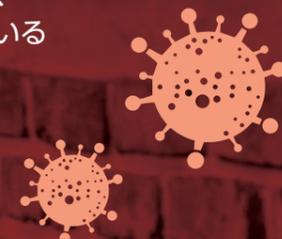
韓国における多発性骨髄腫 (MM) の患者さんは約**6,500人**で、**80%**以上が50歳を超えています³⁰。



ほとんどの患者さんで再発や既存の治療法への抵抗性が見られ、**生存期間**は平均で約**5.1**ヵ月です。



韓国における多発性骨髄腫 (MM) の**発症率**はここ**10年**の間に倍になり、最近行われた全国がん登録のデータからは、20年前と比べてMMの**発症率は10倍**になっていることが示されています³¹。





韓国 ソウル

あなたの生存率は?

ユジン・ホン 30歳代
慢性骨髄性白血病(CML)

100、85、10、70、50、70、?%

これは私が聞いた生存率です。この数字の変化について話をしましょう。

2013年に左わき腹が膨らみ始め、固くなり、鋭い、刺されるような感覚を覚えるようになったため、近くの病院で診察を受けました。2年の間に体重は10 kg以上減っていました。いつも疲れていて、簡単に打撲傷を負いました。このような症状は徐々に悪化していたのですが、仕事で非常に忙しかったため、深刻に考える時間ありませんでした。

だから、医師にがんが疑われると言われたとき、そんなことはあり得ないと思いました。

しかし、血液検査の結果は異常で、慢性骨髄性白血病(CML)を示していました。医師は、「生涯、薬を飲み続け、うまく状態を維持していけば、これで死ぬことはないですよ。生存の可能性は100%です。心配しないで」と説明してくれました。

正直言って、この言葉で安心はできませんでした。私が抱いていた血液がんのイメージは、死人のように青ざめた顔をして、鼻から血を流し死んでいく女優の姿でした。

血液がんにかかっても、健康で生産的な生活を送っている人に会ったことはありませんでした。

私は不安にいっぱいになりながら、インターネットで調べ始めました。

「革新的な標的治療のお陰で、白血病患者も高血圧の患者と同じように生活できるようになった!」

「85%の患者が5年を超えて長期生存する!」

見つけた記事のほとんどは、医師が説明してくれたバラ色の予後を裏付けていました。しかし、記事には、血液がんはほんの10年前までは恐ろしい病気で、ほとんどの患者が診断から数年以内に死亡し、移植の成功率は低かったとも書かれていました。

自分が5年以上生存する85%に入るのか、生存しない15%に入るのか、知る術はありません。

それに、85%であっても、5年を超えて継続することのない生活、将来の計画を立てることのできない生活を想像することはできませんでした。

そのとき私は30代でしたが、将来に目を向けると、希望はありませんでした。それまで知っていた人生が、死の仮面をつけて私を見返しているのです。

近くの専門医の診察を受けた4日後に、総合病院で診察を

受けた際には、私の状態は悪化していました。

直ちに集中病棟に入院となり、骨髄検査で急性転化、つまり白血病の急性期にあることが明らかになりました。

今後6ヵ月以内に骨髄移植を受けないと、生存できる可能性は低いと言われました。医師は実際のところ、移植が受けられるかどうかも疑問視していました。

ある医師は、そのときの私が生存する確率は10%ほどだと教えてくれました。

すぐに化学療法が始まりました。

2013年10月からの6ヵ月間、私は標的治療と3回の積極的化学療法を受け、そのたびに4~6週間の入院を余儀なくされました。治療ではがん細胞を殺すのと同時に、免疫細胞も殺されますので、全く免疫がなくなってしまいました。

この時期に私にできた唯一のことは、ベストを尽くすことでした。

仕事をやめ、医療スタッフの指導に従って、抗がん剤がよく効くように病院食を食べました。腸炎を発症し、それが原因で下痢と肺炎になり、喉が裂けるかと思えるような強い咳をしていました。しかし、食べることは続けました。

抗がん剤が腎臓を破壊してしまわないように、母が作ってくれるコーン茶を飲み続けました。

不穏な心を落ち着けるために、アルベール・カミュの『ペスト』、ジョゼ・サラマーゴの『白の闇』、シェイクスピアの『ペリクリーズ』を読み、小説の中の登場人物が人生の中で耐え続けた苦境を想像しました。

このことは自己憐憫の沼から私を救い出してくれました。

私が経験している苦しみは、誰も経験したことがない試練ではないし、おそらくそれほど厳しい運命でもない、と考えました。いつかは過ぎ去っていくのだと。

移植を終えた今、そして困難な化学療法の間も、医療スタッフに対する信頼、家族や親しい人たちの支え、自己憐憫に陥らない努力が、私にとって大きな力になりました。

一次化学療法の後にがん細胞の割合は0%まで減少しました。

私のたった一人の兄弟がドナーとして適合するということ分かり、移植に対する心配が薄らぎました。

医師は明るい顔を私に向け、移植の成功率は約70%だと告げてくれました。しかし、数時間以内に出た骨髄検査の結果

では、成功率はほぼ50%でした。

幸いにも状態が改善したので、移植を受けることにしました。

2014年5月から4年が経過しましたが、まだ健康で生きています！

3年間に経過観察の遺伝子検査を9回受け、いずれの結果も、がん遺伝子は0% (陰性) でした。

昨年からは普段通りの生活を始めています。白血病にかかったことで、私の中のモノを書きたいという情熱がかき立てられました。来年は移植から5年目です。この年を節目として、自叙伝を仕上げようと執筆しています。仕上がる頃に生存率はどのくらいになっているのでしょうか？

このストーリーを読んでいる方の中には、生存率のこの変化は喜ばしいものだが、それは私が特に幸運だったからで、特殊なケースだろうと考えている方がいるかもしれません。そうではありません。実際に白血病患者の会でお会いした生存者の中には、最初は私と同じように低い生存率に直面したが、生きることができたという方がたくさんいらっしゃいます。

幸いにも、韓国CML生存者団体が作成したハンドブック『いつも体調が悪くてすみません』やこの『Make Blood Cancer Visible』のレポートには、このようなストーリーがたくさん掲載されています。

あなたの生存率はどのくらいですか？

忘れないでください！ 今は低い数字かもしれませんが、それが永遠に続く訳ではありません。この瞬間にも変化しているのです！

“私が経験している苦しみは、誰も経験したことがない試練ではないし、おそらくそれほど厳しい運命でもない、と考えました。いつかは過ぎ去っていくのだと。”



韓国 ソウル

優先順位の変化

匿名 37歳

びまん性大細胞型B細胞性リンパ腫 (DLBCL)

私は韓国に住む37歳の男性です。リンパ腫と診断されて、化学療法と放射線療法を受けました。幸いにも、ここ7年間は特に症状もなく、それ以上の治療を受ける必要はありません。私のストーリーが、新たに血液がんと診断される人や現在血液がんの治療を受けている人のお役に立てばと思ってお話しします。

2009年、年1回の会社の健康診断で肺に奇妙な塊が見つかり、精密検査のために総合病院で診察を受けるように言われました。がんを発症するには若い年齢でしたので、その時点でリンパ腫とは確認されませんでした。肺がんの疑いがあるということで、胸部外科に紹介されました。しかし、縦郭悪性リンパ腫が若い人の間で増えているため、胸部外科からもう一度、血液腫瘍科に戻されました。このようにしてこの病気との闘いが始まったのです。

特に症状はありませんでした。寝汗もありませんでしたし、リンパ節はそれほど大きくなく、気が付かないほどでした。天候の変わり目には風邪を引きましたが、それほど重くはなりません。頻繁に疲労を感じましたが、働きすぎからくる慢性的な疲労だと思っていました。

異常な塊が検出されてから1ヵ月後に生体検査の結果を知らされました。その時点では、がんにかかっているとは想像もできず、腫瘍を取り除けば大丈夫なのだと思っていました。両親と一緒に診察室に入り、悪性リンパ腫だと聞かされました。それがどういう意味がよく分からず、がんなのかと尋ねると、医師は血液の悪性腫瘍だと告げました。両親は真っ青になり、母は気を失いかけてしまいました。

家に帰るとすぐに病気休暇を申請し、化学療法を受ける準備を始めました。友人や親せきも私の病気のことを知るとショックを受けていましたが、一番嘆き悲しんだのは両親でした。両親がどんなに悲しんだかを考えると、今でも動揺してしまいます。

9ヵ月の治療を終えると、普通の生活に戻りました。治療の結果はとても良く、重い副作用もありませんでした。しかし、私はがんが再発するのではないかと、常に心配していました。風邪による発熱であっても、がんの症状ではないかと疑い始め、仕事に集中できなくなり、1ヵ月後に退職してしまいました。雇用主は軽い仕事ができるようにと他の部署に配置転換してくれ、同僚たちも私に気を遣ってくれました。それでも私は自分の健康が常に心配でした。働きすぎて、また体調が悪くなったらどうしよう。お金を稼いでも死んでしまったら何にもならない。そう考えてしまうのです。

先ほども書いたように、がんと闘った後の大きな変化は、人生における優先順位が変わったことです。健康なときの優先順位は、良い職を得て、お金を稼ぎ、競争に勝って成功することでした。しかし、今の私にとって大切なことは、人生における満足感や幸せであり、不確かな将来を気に病むことよりも、

今日を楽しむことです。

1年間、仕事をせずに、健康を取り戻すため運動に取り組みました。幸い、リンパ腫、白血病、多発性骨髄腫などの血液がんの患者を支援する韓国血液がん協会を知ることができました。最初はただのボランティアでしたが、今は協会のフルタイムのスタッフとして働いています。そのうえ、私の病気について理解してくれる素晴らしい女性とも巡り合い、幸せな家庭を築き、4歳の子どももいます。

リンパ腫と闘っていたときに、じっくりと考えていた言葉があります。「物事にはすべて良い面と悪い面がある」という言葉です。病気にならなかつたら、もっとたくさん働き、お金ももっと稼いだでしょう。しかし、家族の大切さは理解できなかったと思います。がん患者が仕事と家族のバランスを取ること、幸せな生活を送れるよう手助けをすることは、とてもやりがいのあることです。

“治療率は単に統計上の数字です。新しい治療薬が次々に開発され、がんは高血圧や糖尿病のように管理できる病気になっていて、もはや治らない病気ではありません。”

もちろん、がんにかからないのが一番ですが、既になんかにかかっているなら、それを受け入れ、病気について学び、治療を受けた方がいいのです。これを読んでいるすべての患者の方々やその家族の方々には、病気は克服できると信じることで良い結果が得られることをお伝えしたいと思います。完全に回復されることを祈っています。



その他のアジア諸国における 血液がんの現状

現状

その他のアジア諸国における血液がんについては、国によって利用できる統計の状況が異なります。たとえば、バングラデシュには地域住民のがん登録や全国的ながん登録は全くありません³²。

WHO (世界保健機関) は、東南アジアにおいて血液に関係するがんが2030年までに2012年との比較で約50%増加すると予測しています³³。

白血病の発症率

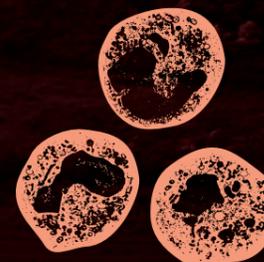


東南アジアの男性における白血病の推定発症率はシンガポール(6.8%)が最も高く、続いてマレーシア(6.2%)、インドネシア(5.9%)です³⁴。



東南アジアの女性における白血病の推定発症率はベトナム(6%)が最も高く、続いてマレーシア(4.8%)、ミャンマー(4.6%)です。

- ・タイではすべてのがんのうち4%が白血病です³⁵。
- ・台湾では毎年推定1,100人が新たに白血病と診断され、その数は年々増加しています³⁶。



リンパ腫の発症率

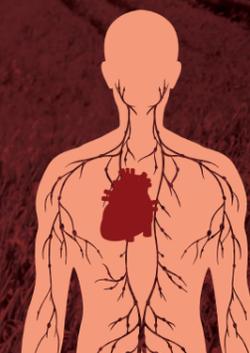


東南アジアの男性におけるリンパ腫の推定発症率はインドネシア(2.4%)が最も高く、続いてシンガポール(2.3%)、タイ(1.8%)です。



東南アジアの女性におけるリンパ腫の推定発症率はブルネイ(4.1%)が最も高く、続いてインドネシア(1.9%)、シンガポール(1.7%)です。

2007~2011年の5年間にマレーシアにおいて5,348人がリンパ腫を発症しました³⁷。



骨髄腫の発症率

シンガポールでは毎年約100人が新たに多発性骨髄腫を発症しています³⁸。





バングラデシュ ダッカ

想像もできなかった結果

エブナ・ハビブ・Md・ショフィール・ラーマン 45歳

慢性骨髄性白血病(CML)



学生の頃はすべてが順調にっていました。成績も良く、バングラデシュ農業大学で園芸の修士号を取得し、卒業しました。指導教官はとても喜んでくれて、博士号の取得を目指せるように、特別研究員のポストを用意してくれ、2002年6月に登録することができました。体もとても丈夫でスポーツが好きでしたが、体重が少しずつですが、毎日のように減っていました。体重の減少は仕事量のせいだろうと考えていました。しかし、体重の減少は数ヶ月間続き、脂肪が落ち、痩せてしまいました。

2002年7月に友人がマイメンシンの病院に連れて行ってくれ、そこでいくつか検査を受けるように勧められました。医師は検査結果を注意深く見て、処方箋に「診断:CML」と記入しました。CMLのことは分かりませんでしたが、医師は、血液に関係する病気で、治療法はあるから心配するなと説明してくれました。

インターネットでCMLについて詳しく調べてみると、CMLは慢性骨髄性白血病のことでした。そのとき初めて、この病気が血液がんの一種であることを知ったのです。受け入れることのできない診断でした。ダッカへ行き、セカンドオピニオンを求めましたが、結果は同じでした。血液専門医から化学療法を受けるように勧められました。私は打ちのめされました。

何をすべきか一人で考えました。両親に病気のことを告げたら心臓発作でも起こすのではないかと心配でしたので、話しませんでした。とても心細く、何回も泣きました。1~2日後に、両親に私の病気について注意深く話し、我慢してほしい、また私のために祈ってほしいと言いました。

病気のことは最終的に皆知るところとなり、私がすぐにもこの世を去るものと考えた人たちが、たくさん私を訪ねてきました。これは耐えられないことでした。

闘い続けなければならないことは分かっていました。それで数日後に気力を取り戻し、最終診断とより優れた治療法を求めて、インドのムンバイへ行き、専門医の診察を受けました。

たくさんの検査を受けましたが、結果は同じでした。私はようやく、CMLになったのだということを受け入れました。医師からは、骨髄移植、最新の経口治療、化学療法という3つの治療選択肢のうち、いずれかを選択するように言われました。父と一晩中話し合い、経口治療に決めました。バングラデシュではその頃ようやく受けられるようになった治療ですが、非常に高い治療でした。

治療を開始し、2002年12月までは自分で費用を負担しました。健康状態は劇的に改善しましたが、その他の面では経済的にも精神的にも大変でした。治療の最後の5ヶ月間に使う薬を購入するために、両親の貯蓄すべてを使い果たさなければならなかったのです。その当時、兄弟姉妹はまだ学校に

通っていました。

この時期は本当に大変でした。公務員ではありませんでしたので、保険には全く入っていません。私たちには何もありませんでした。直面している試練に立ち向かう力を授けてくれるよう、神に祈り続けました。個人的に寄付をしてくれる人やCML患者の支援を行う慈善団体を探すことに多くの時間を費やしました。そこでマックス・ファウンデーションが実施している支援プログラムを知り、支援を申し込みました。10~15日後の2003年1月に電話があり、患者支援プログラムの対象なので、必要な書類をすぐに送るようにと言われました。

それ以来、このプログラムの支援を受け、順調に過ごしています。博士号を取得し、職を得て、結婚し、8歳の娘と5ヶ月の息子に恵まれています。2002年の状況を考えれば、想像もできなかった結果です!

“この病気によって、私は生き続けるのに必要な力以上のものを与えられました。現在では、仕事への強い意欲と前進する気概にあふれています。”



2013年、私はバングラデシュで患者支援団体を設立し、患者の家族に対する精神的支援を提供し、がんに対する認識を向上させ、誤った考えを減らし、支援とケアを行うネットワークを構築するという活動に取り組んでいます。血液がんにかかった人を、団体が責任をもって導き、最良の治療を受けられるように、活動しています。

自分の病気のことは脇におき、長く生きて社会に貢献し続けたいと思っています!



バングラデシュ ダッカ

暗闇の中で希望を探す

モサデク・アラム 32歳

非ホジキンリンパ腫 (NHL)

私は27歳のときに非ホジキンリンパ腫 (NHL) と診断されました。NHLは私にとって、恐れと力、両方の源になりました。

最初は恐れがありました。私はファシリテーターとしてキャリアを積み始めたばかりだったのです。人生の中でがんに対処していかなければならなくなるなど、思ってもみませんでした。家族や友人にどうやって話そうかと悩み、眠れない夜を過ごしたことをはっきりと覚えています。周りを見渡しても、がんにかかった人はいませんでした。家族の中にもがんを発症した人はいません。

私が立ち往生している間に、他の皆が前に進んでいるように感じることがありました。147日間続いた化学療法を始める前の状況がまさにそうでした。何度も涙で枕を濡らし、自分に向かってこうつぶやき続けました。「どうして私なんだ？」

今振り返ると、この暗黒の時期がいかに危険だったかが分かります。病気に易々と屈服してしまう可能性があったのです。

しかし、この病気は私に痛みと絶望、恐れをもたらした一方で、この病気と闘うことで私は多くの希望と力を得ることができました。がんに打ち勝ったことで、私はどんな道でも走り続け、勝利することができるという自信を新たに身に付けました。

化学療法の1コース目で首の腫瘍が完全に消え、希望の持てるスタートになりました。私の上司はいつもこう言っています。「望まない状況になったときに、なぜそうなったかを考えてはいけない。どうやってそうなったかを考えるんだ」。この言葉は私の生きる意欲をかき立ててくれました。

バルコニーに座り、夜が昼に、暗闇が光に変わるのを見て、この状況を良くしなければと決意しました。

私は今、光の中に生き、ソーシャルメディアで生存者のグループに参加しています。他の生存者からの励ましは私を支えてくれました。彼らは、がんには力もあるし、弱さもあること、すなわち、自分が弱いと思えばがんが勝つし、逆に力を維持し続ければがんは勝つことができると教えてくれました。

がん患者としての経験は私を内側からも外側からも変えました。希望と力を持つためには、社会的支援が非常に重要だということを実感しました。患者の支援には、莫大なお金がかかるわけではありません。必要なのは関心と善意なのです。自分を支えてくれる人を通じてやる気を得た人は、どんな状況でもがんは容易に打ち勝つことができます。

支援者は、身体よりも精神が強いことを信じて、励まし続けています。患者が仮想世界や現実の世界で支援者に会えば、どんなに分が悪いときでもがんは勝利することができます。



“自分がかかっている病気について知れば知る

ほど、その病気を管理する能力も向上します。”

病気の中には突然の死を招くものもたくさんありますが、がんはそういった病気とは違い、治療を受ければ時間の猶予が生まれます。この点で、がんは私にとって特別なものです。家にお客さんが来たら、食べ物を出してもてなしますが、同じように、がんが訪ねてきたら、治療という食べ物を出さなければなりません。

私はその段階を通り過ぎたことを嬉しく思っています。現在は克服して2年目になります。治療前の患者がとまどいを感じるのとは自然なことですが、治療は光であり愛なのだと思えることができれば、よりスムーズに通り返れることができるでしょう。がんが生活を変えてしまうことは確かですが、強い自信と支援、忍耐があれば、それに打ち勝ち、普段通りの生活を送ることができます。

暗黒の時期に本当に必要だったのは、適切に道を示してもらうことでした。生死の境目にいるときに精神的サポートを得るのは本当に困難なことでした。がん患者は医師から親しみを込めて接してもらい、希望を与えてもらうことを熱望していますが、多くの場合、医師はそっけない態度をとります。

だからこそ、支援者は、恐怖の中で生きている患者に希望をもたらすことで勇気づけることができます。体の中に巣食う「外からの侵入者」の破壊に一役買うことができるのです。

NHLからの生存者として、私は自然に支援者になりました。病気を克服した私のストーリーに人々は注意を払い、興味を持ってくれます。健康な人と全く違うため、私が生存者だと信じない人もいます。私は患者やその介護者、医師の方々と話をするを楽しんでいます。ソーシャルメディアに投稿し、本当に助けを必要としている人たちに会い、できるだけ支援をしています。私たちが力を合わせてがん患者のための活動をすれば、希望をもたらし、がんを克服する手助けになると信じています。



マレーシア スランゴール

2度目のチャンスと新しい始まり

匿名 57歳
慢性骨髄性白血病(CML)

私は幸せな結婚をして、専業主婦になり、3人の娘がいます。2008年、48歳のときに慢性骨髄性白血病(CML)という珍しいタイプの白血球のがんと診断されました。

すべては2008年11月15日、10年ぶりに血液検査を受けたときに始まりました。その結果が私の生活を劇的に、そして永久に変えることとなったのです。医師から、血液の白血球と血小板の値が異常に高く、何らかの血液疾患が疑われると告げられました。

その血液検査を受けるまで、体調が悪いわけでも症状があるわけでもなかったのに、信じられませんでした。後に私の介護者となる夫に電話をかけ、この悪い知らせを伝えました。その時点で夫は、結果は間違いに違いないから、再検査を要求するように言いました。再検査の結果は、前の結果を確認するもので、できるだけ早く血液専門医の診察を受けるように勧められました。

その夜は泣いて、眠ることができませんでした。いろいろな考えが浮かんできました。「私は死ぬのだろうか。こんなに早く死にたくない! まだまだやることがたくさんある。なぜ私なの?」

血液専門医によれば、標的治療が進歩する前は、CML患者の余命はせいぜい5年くらいだったということでした。CMLの確認のため、同じ日に骨髄検査を受け、検体がオーストラリアに送られました。

眠れぬ夜が続きました。落ち込んで、食が進まず、3週間で体重が10kg減りました。この苦しい時期に夫は私を慰めてくれ、サポートしようとしてくれましたが、状況は良くなりませんでした。3週間後に結果が出て、CMLが確認されました。私は自分の殻に閉じこもり、治療選択肢についての医師との相談は夫に任せました。医師は、私の病気は最新の標的治療で治療することができるが、かなりの費用がかかると説明しました。

治療費は1ヵ月で約2,500 USドルで、しかも一生治療を受け続けなければならないと聞き、私たちはショックを受けました。夫は引退まであと2年で、生涯続く治療を支える経済的手段はありませんでしたし、子どもたちの教育もまだ残っていました。

どうしても支援が必要だと思い、血液専門医に状況を説明しました。医師はマックス・ファミリー・ソサエティに連絡を取ってみてはどうかと勧めてくれました。その組織は熱心なCML患者とその介護者、医療専門家、マックス・ファウンデーションのマレーシア担当者が設立した地元の支援団体です。新たにCMLと診断された人とその介護者に対して精神的なサポートを提供し、この病気に関する啓発活動を行うために設立されました。

それからすぐに、CML患者とその介護者のためのワークショップに参加するよう誘われ、そこで他のCML患者の経験談を聞くことができました。

“他のCML患者との出会いで、もう私は一人ではないという思いになり、希望と安堵感を抱くことができました。”



その6ヵ月後に、マレーシアの保健省がマックス・ファウンデーションの協力を得て実施している患者支援プログラムに受け入れられました。

ワークショップに出席するたびに、体と精神の状態は良くなっていきました。2年間で分子遺伝学的寛解(MMR)を達成することができました。これを達成すると通常通りの生活を送ることができます。

標的治療という治療選択肢ができる前の治療では、5年ほどしか生きられず、その生活の質も低下していたことを考えれば、非常に大きな進歩です。

2010年5月に夫がフルタイムの仕事を引き退した後、私たちは委員会メンバーになって、もっと積極的な役割を果たしていくことを決意しました。2011年に夫は副理事長に選出されました。そのため、私たちはさまざまな血液専門の公的病院との協力の下、マレーシアで実施する患者支援活動の企画に携わり、参加するようになりました。また、地域や国際的な患者支援フォーラムにも組織を代表して出席し、出席した国で行われている標準的な支援事業について学び、比較し、話し合いました。参加してから、他の血液がんの患者を対象とする支援事業の拡大にも参加することができました。

2008年11月15日の運命の日から、夫と私にとって信じられない、非現実的な経験が続いてきました。最初に希望をなくし、落ち込んでいたところから、多くの支援者に出会い、力を借りながら困難を克服し、普段通りの生活に戻る喜びを経験し、新たに血液がんと診断された人の手助けをしてきました。こんなにやりがいのある興味深い人生を歩むことになるのは、全く想像もできませんでした! 人生の2度目のチャンスを与えられ、新しい始まりを迎えられたと思っています!



タイ バンコク

必要なのは励ますこと

アカラク・クライリクシュ 41歳
多発性骨髄腫 (MM)

私は5年前に多発性骨髄腫と診断されました。症状が現れ始めたのは、そのほんの1~2年前のことです。定期的にサッカーをしていたのですが、エネルギーのレベルがだんだんと下がっていくのが気が付いたのです。以前は連続して2試合できたのですが、1試合しかできなくなり、半分になり、ついには15分しかできなくなりました。

単に年を取ったせいだと思っていました。それに、喫煙や飲酒のし過ぎだとも思いました。だから、もっと頻繁にサッカーをしようと思い、週2日から週4日に増やしたのです。でも、良くなりませんでした。

ある日の試合で怪我をしました。肋骨を蹴られたのです。

普段ならそれほど痛くはないはずでした。しかしそのときは、息をするとひどい痛みを感じたので、病院で診てもらいました。医師の診断は、単なる普通の筋肉の炎症だということで、筋弛緩薬を処方されました。そこで2~3か月の間、サッカーをしませんでした。しかし再開したときも、何も変わっていませんでした。

以前はそんなことはありませんでしたが、突然、風邪を引きやすくなりました。絶え間なく頭痛がして、高熱が続きました。胸に強い痛みを感じ、口内炎が30個もできて、そのために口の中が真っ白になりました。単に免疫力が下がっているのだらうと考えていましたが、次第に健康状態が普通ではないと思うようになりました。

私は25歳のときから健康診断を受けていませんでした。それまで自分の健康のことを真剣に考えたことがなかったのです。最初は肺が悪いのかと思い、肺の専門病院で診察を受けました。レントゲン検査を受けたところ、医師は何かがおかしいことに気が付きました。そこで、違う姿勢でもう一度レントゲンを撮り、肋骨内の腫瘍が検出されたのです。医師は肺生検を受けるように言いましたが、それには手術が必要でした。

肋骨は大きな損傷を受けていたので、2本切断しなければなりませんでした。私には通常のがんで見られる症状が何もなく、また、多発性骨髄腫は普通50~60歳で発症するため、医師も最初は混乱していたようです。しかし、臨床検査の結果、多発性骨髄腫と診断されました。

35歳でした。

生活を変える必要がありました。10年前までは、酒を飲み、タバコを吸い、休養をあまり取らず、バンコク中のバーに通っていました。今や、アルコールの代わりにコーヒーを飲み、十分な睡眠を取るようになっています。

自分の人生の見方も変わりました。以前は目標と望ましい結果のみに注目し、そこにたどり着くまでの道のりには興味はありませんでした。この病気のお陰で、少しペースを落とし、

踏み出す一歩ずつに、目的地に着くまでに何が起るかに、注意を払うことを覚えました。

目標を調整はしましたが、変更することはしませんでした。どんな夢であろうと、それを追い求め、達成しようと思ったのです。

一緒に時間を過ごす人も変わりました。診断される前は、仕事上で良い人間関係を築こうと頑張っていました。しかし今では、他の患者と会うことが多く、同じ病気を持つ人と強い関係を持つようと思っています。

患者としての経験から、たくさんのことを学びました。

私は知らない人と話すことが好きです。病院では診察までに長い時間待たなければなりませんが、そこで白血病の患者さんと話すようになりました。ほとんどは高齢者です。病気について学んだことを教え合うのですが、それで気分が軽くなります。お互いの経験を共有することで、患者の視点でお互いを理解できるようになるのです。

病気から快復した今、他の人を助け、助言をすることで、その人の気分が良くなってくれればいいと思っています。

皆さんは、がん患者の手本にもなることができるでしょう。諦めないでください。病気があっても自分の人生を生きてください。患者の支援には励ましが重要です。だからこそ、私はいつも友人たちにこう言っています。

“「私のことを理解しなくてもいい、ただ聞いてくれればいい」と。”



調査について

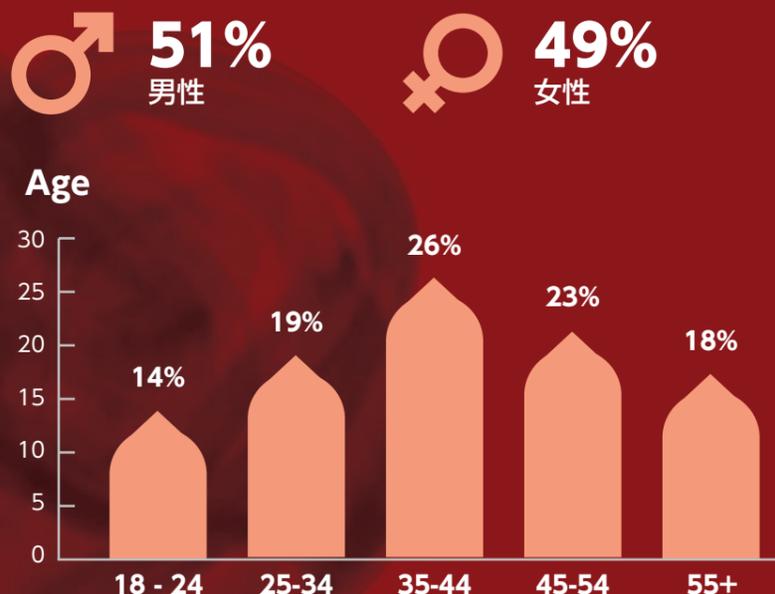
「Make Blood Cancer Visible／アジア太平洋地域調査」では、日本の一般の方々1,000人、中国の一般の方々2,000人に、血液がんに関する認識と理解について15の質問をしました。

どの質問も回答は選択式で、オンライン調査としました。匿名性を確保するため、回答者全員にアルファベットのID番号を割り当てています。

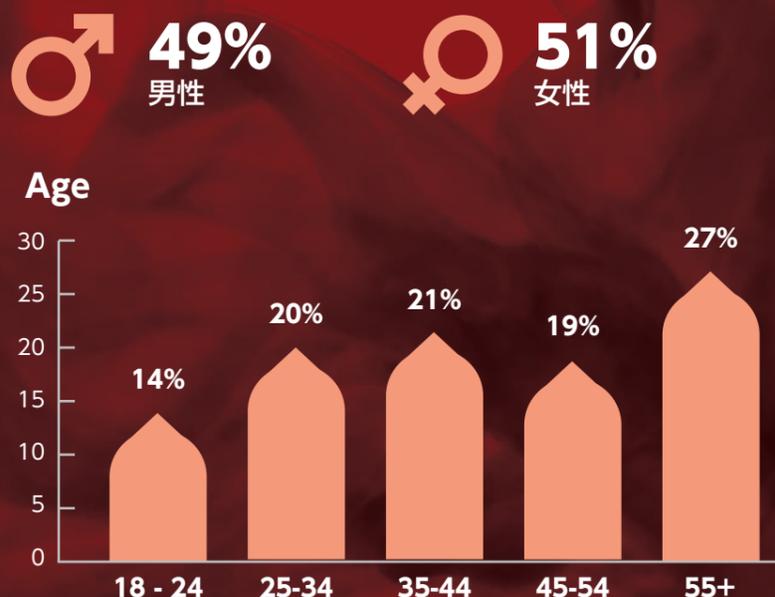
両国ともに、調査は2018年2月1日～同年2月8日に実施されました。質問票はヤンセン社の委託を受けて、ニールセン社とYouGov社が作成しました。

質問は主に血液がんの症状、原因、受けられる治療、毎日の生活に対する影響についての理解に関するものです。

日本の人口推計



中国の人口推計



参考文献

- 1 Condon, D. (2017, September 5). Awareness of blood cancer is low. Retrieved from Irishhealth.com: <http://www.irishhealth.com/article.html?id=25903>
- 2 Giustranti, C. (2017, February 4). Childhood Cancers: Leukemia. Retrieved from InstitutCurie: <https://institut-curie.org/dossier-pedagogique/childhood-cancers-leukemia>
- 3 Allen, C., Cowan, A. J., Barac, A., Basaleem, H., Bensenor, I., Curado, M. P., . . . Fitzmaurice, C. (2018, May 16). Global Burden of Multiple Myeloma A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. JAMA Oncology. Retrieved from: https://jamanetwork.com/journals/jamaoncology/fullarticle/2681640?utm_campaign=articlePDF&utm_medium=articlePDFlink&utm_source=articlePDF&utm_content=jamaoncol.2018.2128
- 4 American Oncology Institute. (2017). Symptoms of Blood Cancer. Retrieved from American Oncology Institute: <http://www.americanoncology.com/symptoms-of-blood-cancer/>
- 5 Austen, B., Gunawardana, C., Powell, E. J., Fegan, C., Wandroo, F., Jacobs, A., . . . Moss, P. (2008). South Asian chronic lymphocytic leukaemia patients have more rapid disease progression in comparison to White patients. British Journal of Haematology. Retrieved from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1365-2141.2008.07226.x>
- 6 Au, W. Y. (2004, December). Lymphoma in Asia. Cancer Reviews: Asia Pacific, 2(2), 151-159. Retrieved from: <https://doi.org/10.1142/S0219836304000494>
- 7 Channel NewsAsia. (2017, July 3). Cancer myths and facts: Blood Cancer. Retrieved from Channel NewsAsia: <https://www.channelnewsasia.com/news/understandingcancer/pcc-clip-8-blood-cancer-new-8999184>
- 8 Daher, M. (2012, April 1). Cultural beliefs and values in cancer patients. Annals of Oncology, 23(3), 66-69. Retrieved from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22628419>
- 9 National Cancer Center, Japan. (2018, March 1). National estimates of cancer incidence based on cancer registries in Japan (1975-2013). Retrieved from Cancer Information Service: [https://ganjoho.jp/data/en/professional/statistics/files/cancer_incidence\(1975-2013\)E.xls](https://ganjoho.jp/data/en/professional/statistics/files/cancer_incidence(1975-2013)E.xls)
- 10 Khan, Md & Mori, Mitsuru & Sakauchi, Fumio & Matsuo, Keitaro & Ozasa, Kotaro & Tamakoshi, Akiko. (2006). Risk factors for multiple myeloma: evidence from the Japan Collaborative Cohort (JACC) study. Asian Pacific Journal of Cancer Prevention : APJCP. 7. 575-81. Retrieved from http://journal.waocp.org/article_24528_f23b035448bd9756f80ffa9760ebe8e6.pdf
- 11 Cancer Information Service. (2017, October 27). Projected Cancer Statistics, 2017. Retrieved from Cancer Information Service: https://ganjoho.jp/en/public/statistics/short_pred.html
- 12 National Cancer Center, Japan. (2018, March 1). Cancer survival from cancer registries in Japan (1993-2008). Retrieved from Cancer Information Service: [https://ganjoho.jp/data/en/professional/statistics/files/cancer_survival\(1993-2008\)E.xls](https://ganjoho.jp/data/en/professional/statistics/files/cancer_survival(1993-2008)E.xls)
- 13 Kawamura, T. (2018, February 20). Survey: 5-year survival rates of some cancers in Japan top of list. Retrieved from The Asahi Shimbun: <http://www.asahi.com/ajw/articles/AJ201802200047.html>
- 14 Australian Bureau of Statistics. (2013, November 20). Causes of Death, Australia: Doctor Certified Deaths, Summary Tables, 2012. Retrieved from Australian Bureau of Statistics: <http://www.abs.gov.au/ausstats/abs@nsf/Latestproducts/DFD6AEDA49C0C688CA257C2800109F5B?opendocument>
- 15 Leukemia Foundation. (n.d.). Facts and Statistics about Blood Cancer. Retrieved from Leukemia Foundation: <https://www.leukaemia.org.au/disease-information/blood-cancer-resources/facts-and-statistics-about-blood-cancer/>
- 16 Australian Institute of Health and Welfare. (2017, February 3). Cancer in Australia 2017. Retrieved from Australian Institute of Health and Welfare: <https://www.aihw.gov.au/reports/cancer/cancer-in-australia-2017-data>
- 17 Australian Government Cancer Australia.(n.d.). Myeloma. Retrieved from Cancer Australia: <http://myeloma-cancer.cancer australia.gov.au/>
- 18 China Statistics Press. (2010). China Statistical Yearbook, 2010. Retrieved from National Bureau of Statistics of China: <http://www.stats.gov.cn/tjsj/ndsj/2010/indexeh.htm>
- 19 Chen, W., Zheng, R., Zuo, T., Zeng, H., Zhang, S., & Jie, H. (2016). National cancer incidence and mortality in China (2012). Chinese Journal of Cancer Research, 28(1), 1-11. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4779764/>
- 20 Wang, Y.-c., Wei, L.-j., Liu, J.-t., Li, S.-x., & Wang, Q.-s. (2012, June). Comparison of Cancer Incidence between China and the USA. Cancer Biology & Medicine, 9(2), 128-132. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3643656/>
- 21 Liu, Y., Liu, G., Ren, X., Zhang, H., & Huang, Y. (2014). Disease Burden of Multiple Myeloma in China. Value in Health, 17, A727. Retrieved from [https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015\(14\)01991-3/pdf](https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015(14)01991-3/pdf)
- 22 Gulati, S. (2015, July 28). It isn't just the disease that kills most blood cancer patients in India - it's the wait. Retrieved from Scroll.in: <https://scroll.in/article/739401/it-isnt-just-the-disease-that-kills-most-blood-cancer-patients-in-india-its-the-wait>
- 23 Cipher Healthcare.(2016, November 20).Facts & Statistics about Cancer in India - A Cancer Helpline Study. Retrieved from Cipher Healthcare: <http://www.cipherhealthcare.com/facts-statistics-about-cancer-in-india-a-cancer-helpline-study.php>
- 24 EY India.(2015, July).Call for Action:Expanding cancer care in India. Retrieved from EY: <http://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/EY-Call-for-action-expanding-cancer-care-in-india/%24FILE/EY-Call-for-action-expanding-cancer-care-in-india.pdf>
- 25 Cancer Clinics.(2016, April 4).Cancer Facts and Statistics in India.Retrieved from Cancer Clinics: <http://www.cancerclinics.in/Cancer-Facts-And-Statistics-in-India-Cancer-in-India>
- 26 Ians.(2017, February 3). 70% cancer patients in India consult doctor at terminal stage (February 4 is World Cancer Day). Retrieved from Business Standard: http://www.business-standard.com/article/news-ians/70-cancer-patients-in-india-consult-doctor-at-terminal-stage-february-4-is-world-cancer-day-117020301268_1.html
- 27 Mathew, A. (2018, February 8). Availability of the Clinical Oncology Workforce. Retrieved from ASCO Journals: <http://ascopubs.org/na101/home/literatum/publisher/ascopubs/journals/content/jgo/2018/jgo.2018.4/jgo.17.00188/20180207/images/large/jgo.17.00188t1.jpeg>
- 28 Jong, K.-W., Won, Y.-J., Oh, C.-M., Kong, H.-J., Lee, D., & Lee, K. (2017, April). Prediction of Cancer Incidence and Mortality in Korea, 2017. Cancer Research and Treatment, 49(2), 306-312. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5398390/>

参考文献

- 29** Jeon, Y.-W., & Cho, S.-G. (2016, April 5). Chronic lymphocytic leukemia: a clinical review including Korean cohorts. The Korean Journal of Internal Medicine, 31(3), 433-443. Retrieved from <http://www.kjim.org/journal/view.php?number=169656>
- 30** Chu, M. (2017, November 13). Janssen Korea's 'paradigm-changing' blood cancer drug gets approval. Retrieved from Korea Biomedical Review: <http://www.koreabiomed.com/news/articleView.html?idxno=1878>
- 31** Kim, K., Lee, J., Kim, J., Chang, K., Sung, S., Shimizu, K., . . . Durie, B. G. (2014, April 9). Clinical profiles of multiple myeloma in Asia—An Asian Myeloma Network study. American Journal of Hematology, 89(7). Retrieved from <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ajh.23731>
- 32** Hossain, M. S., Iqbal, M. S., Khan, M. A., Rabbani, M. G., Khatun, H., Munira, S., . . . Sultana, T. A. (2014, June 14). Diagnosed hematological malignancies in Bangladesh - a retrospective analysis of over 5000 cases from 10 specialized hospitals. BioMed Central Cancer, 14, 438. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4063230/>
- 33** Globocan. (2012). South-Eastern Asia: Leukemia, Multiple myeloma, Non-Hodgkin lymphoma, Hodgkin lymphoma. Retrieved from International Agency for Research on Cancer: http://globocan.iarc.fr/old/burden.asp?selection_pop=179920&Text-p=South-Eastern+Asia&selection_cancer=12280&selection_cancer=17270&selection_cancer=19260&selection_cancer=8250&Text-c=Leukaemia%2C+Multiple+myeloma%2C+Non-Hodgkin+lymphoma%2C+Hodgkin+lymphoma&pYear=18&type=0&window=1&submit=%C2%A0Execute%C2%A0x
- 34** Kimman, M., Norman, R., Jan, S., Kingston, D., & Woodward, M. (2012). The Burden of Cancer in Member Countries of the Association of Southeast Asian Nations (ASEAN). Asian Pacific Journal of Cancer Prevention, 13(12), 411-420. doi:10.7314/APJCP.2012.13.2.411
- 35** Virani, S., Bilheem, S., Chansaard, W., Chitapanarux, I., Daoprasert, K., Khuanchana, S., . . . Sriplung, H. (2017). National and Subnational Population-Based Incidence of Cancer in Thailand: Assessing Cancers with the Highest Burdens. Cancers, 9(8), 108. Retrieved from <http://www.mdpi.com/2072-6694/9/8/108>
- 36** Zhang, M. (n.d.). Leukemia. Retrieved from Formosa Cancer Foundation: <https://translate.google.com/translate?hl=en&sl=auto&tl=en&u=https%3A%2F%2Fwww.canceraway.org.tw%2Fpage.asp%3FIDno%3D2214&sandbox=1>
- 37** Azizah, A., Nor Saleha, I., Noor Hashimah, A., Asmah, Z., & Mastulu, W. (2015). Malaysian National Cancer Registry Report 2007-2011. Putrajaya: National Cancer Institute, Ministry of Health Malaysia. Retrieved from <https://www.crc.gov.my/wp-content/uploads/documents/report/MNCRrrepor2007-2011.pdf>
- 38** de Mel, S., Chen, Y., Gopalakrishnan, S. K., Ooi, M., Teo, C., Tan, D., . . . Chng, W. (2017). The Singapore Myeloma Study Group Consensus Guidelines for the management of patients with multiple myeloma. Singapore Medical Journal, 58(2), 55-71. Retrieved from <http://www.smj.org.sg/article/singapore-myeloma-study-group-consensus-guidelines-management-patients-multiple-myeloma>

本レポートについて

中国と日本における「Make Blood Cancer Visible／アジア太平洋地域調査」および「Make Blood Cancer Visible／アジア太平洋地域のレポート」の作成と発行は、ジョンソン・エンド・ジョンソンの一部門であるヤンセン・アジアパシフィックが委託したものです。本レポートに掲載したストーリーは患者さんに記載されている意見は患者さん個人のもので、必ずしも調査委託者の見解を反映するものではありません。

謝辞

ジョンソン・エンド・ジョンソングループのヤンセンファーマは、このプロジェクトに参加していただき、この冊子に掲載したストーリーの収集のサポートをしていただいた患者支援団体様に感謝申し上げます。また、これらの団体で血液がん患者さんのニーズをより良く理解し、対処していくために、それぞれの地域において不断の取り組みを行っている方々にもお礼を申し上げます。そして最も重要なことですが、自らのストーリーの共有に同意していただき、その勇気、忍耐、力を通して、血液がんの啓発に向けて取り組んでいただいている患者さんを称えたいと思います。このようなストーリーがアジア太平洋地域における多くの血液がんの患者さんの刺激になることを願っております。

オーストラリア



www.leukaemia.org.au

バングラデシュ



bcmlsg.wixsite.com/bcsg

中国



www.house086.com

インド



friendsofmax.info/home/

マレーシア



www.maxfamily.org

韓国



cafe.daum.net/cmlzero

韓国



www.bloodcancer.or.kr/

タイ



www.maxsmiles.org



詳しい情報と支援については、マックス・ファウンデーションのウェブサイトをご覧ください。

[https://www.themaxfoundation.org/.](https://www.themaxfoundation.org/)



PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*

www.janssen.com/apac/

© Janssen Asia Pacific, a division of Johnson & Johnson Pte Ltd. 2018.