

「血液のがん」闘病記1

原発性 マクログロブリン血症

診断から約1年(2023年1月~2024年2月)

4人に一人が“がん”で逝く時代

難病研究者が“がん”と医療を解剖する!!

前向きで勉強になる闘病記

自発的治癒の強化

近藤 雅雄

はじめに

2022年12月16日、体重の減少、鼻血などを自覚したので某私立大学医学部附属病院(大学病院)にて血液検査を行った。その結果、貧血、血中総蛋白(TP)高値を指摘された。貧血(赤血球、ヘモグロビン及びヘマトクリット値が低下した病態)の原因は①出血、②生産不良、③破壊亢進のどれかである。2023年1月6日、①の出血があるかどうか潜血反応を行ったところ、陰性であったので、①は否定された。次に、残りの②と③であるが、TP増加の原因を検査したところ免疫蛋白であるIgMが7514mg/dL(正常範囲23-183)と異常高値であった。したがって、IgMを生産するBリンパ球形質細胞(リンパ球は白血球の一成分である)の異常が推測されたので、②の白血球Bリンパ球の異常増殖が赤血球の生産を抑制し、貧血を起こしているということになる。このことから、貧血の原因は広義の白血病(主症状:貧血、感染症、出血性素質、発熱)によることを理解した。

一方、このIgMの異常高値から悪性リンパ腫、びまん性大細胞型B細胞リンパ腫や多発性骨髄腫などが疑われた。そこで、1月18日、精査のため、同大学病院の血液・腫瘍内科にてCT、血液・尿検査、骨髄穿刺、骨髄生検が行われた。血液の一部は他施設に送られ、がん遺伝子の検査が行われた。その結果、医師よりがん遺伝子MYD88(L265P変異)が陽性であったことを告げられ、1月27日、「原発性マクログロブリン血症」と確定診断された。医師によると、「5年生存率36%(余命3か月~8年)、100万人に2~3名の発病率」という難治性の超希少疾患だ。根治療法はない。治療は非ホジキンリンパ腫に対する代表的な治療法「R-B療法(R:リツキシマブ、B:ベンダムスチンの2種類の抗がん剤を用いた治療法)にて、1コース28日の周期で6回(約半年)行う」と告げられた。

筆者は、東京大学医学部附属病院第三内科第6研究室にて約3年間、骨髄のヘム合成調節に関する共同研究を行なったが、恥ずかしながら「原発性マクログロブリン血症」という病気は聞いたことがなかった。そこで、まずこの病気はどういう病気かを知る事からはじめ、本症の理解と治療に専念し、生涯を通してこの病気と闘うこととした。そして、医療に貢献するため、確定診断から約1年間(2023年1月~2024年2月)を“がん患者”として体験し、入院中に行われた治療と自宅における経過観察を詳細に記録し、生命(いのち)の本「血液のがん、原発性マクログロブリン血症~闘病記1」として実際の生活記録を中心に纏めた。また、がん治療を体験して、自然治癒の重要性について書き加えた。

本書は同じ苦しみにあっている難病患者と真面目に治療に専念している血液がん専門医師および大学医学部図書館に寄贈することを目的として創作した。

令和6(2024)年3月

近藤 雅雄

目 次

はじめに

第1章 健康と病気	1
健康と病気の繰り返しで免疫力が強化される。がんなどの難治性疾患では一病息災, 上手に共生する。健康と病は意識することが重要だ。	
1. 健康	2
2. 病気とは	5
3. 日本人の死因統計	6
4. 我が国におけるがんの動向	7
5. 私の病気の履歴書	8
6. ある日突然, 健常者ががん患者になった	12
7. 難病患者から学んだこと	13
第2章 血液の生理作用	15
血液の病気と闘うには, 血液の生理作用を知ることから始まる。	
1. 血液一般	16
2. 赤血球の機能	17
3. 白血球の機能~バクテリアに対する防御 (遊走性, 食作用)	20
4. 血漿蛋白質	21
5. 止血及び凝固作用	22
6. 免疫, 血液型, 輸血	24
7. リンパの生成と循環	25
第3章 血液がんとは (概要)	27
「血液のがん」には白血病, リンパ腫、骨髄腫の3つがある。	
1. 分類	28
2. がんの特徴	29
3. 治療	29
第4章 原発性マクログロブリン血症 (WM)	31
超希少疾患は医学の宝。症例報告など公表する義務がある。	
1. 原発性マクログロブリン血症とは	32
2. 疫学	33
3. 症状	33
4. 診断	34
5. 治療	35
6. 治療薬	39
7. 合併症	41
8. 予後の指標	41
9. 患者のQ&A	42
10. 用語説明	48
第5章 WM症の診断と発症原因	51
原発性とは原因不明のこと。原因を調べるのが診断・治療の第一歩となる。	
1. 血液のがん「原発性マクログロブリン血症」の診断	52
2. がんの告知と覚悟	52
3. がん発症の原因と新型コロナウイルスワクチン	53

4. 難病研究の新たな課題	55
第6章 WMの治療経験	57
病気・症状を正しく診断すれば正しい根治療が可能!! しかし, 未だに対症療法に依存している。	
1. 治療 (R-B療法)	58
2. 入院中の治療経験	58
3. 外来通院中の闘病記と大学病院の対応	62
4. がん治療に関わる医師, 看護師及び薬剤師等医療スタッフの対応	66
5. 治療中及び自宅療養中に自覚した副作用とその対応	67
6. 治療中の体重の変化	70
7. 治療中の歩行数及び階段上り階数	71
8. 血液検査データ解析	73
9. がん治療中の歯の治療	75
10. 今後の治療予測	77
11. 「がん相談支援センター」の役割とその強化に期待	77
第7章 WM治療中に使用した医薬品	83
「薬」は草を飲んで心身が楽になることを意味する。しかし医療で用いる薬はすべて人工合成品で, 心身に悪い影響を与える副作用がある。	
1. 大学病院の血液・腫瘍内科で処方された薬	84
2. 薬局で購入した薬	90
3. 歯の治療中に歯科医院で処方された薬	92
4. 過去に同じ大学病院の耳鼻咽喉科で処方された薬	94
第8章 がん遺伝子との闘い～自然治癒力強化	95
自分の身体と病を知り, 病気に勝つ。自然治癒力の強化と健康寿命の延伸・QOL向上を目指す。	
1. 遺伝子の作用研究とがん遺伝子との闘い	96
2. 自然治癒力強化によるがんとの闘い	97
3. がん患者として, 高齢者としての生き方	99
4. 食事療法	100
5. 運動療法	102
6. 睡眠療法	103
7. 精神療法	107
8. 言葉による治療	108
9. 機能性アミノ酸 5-アミノレブリン酸 (ALA) とがん	111
資料 闘病記録	117
日録を書く, それを習慣化すると元気が出る。そこから多くの発見・成長がある。	
1. 受診記録	118
2. 闘病日録	119
おわりに	194

コラム

“がん”の豆知識(1)(2)(3)	26, 50, 78
うがいの効果	77
超希少疾患研究の推進を望む	115
いのちを大切にすること	115



（第 15 回国際血液学会アジア太平洋国際会議講演のため
フィリピン・マニラに出張した時のパスポートの写真、
「研究者としての初心を忘れない」筆者：1983 年 1 月, 33 歳）