

「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)

2人に一人が“がん”に罹り、

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

コロナ禍の2022年12月16日、私は体重の減少、早朝の極僅かな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)に行き、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)は①出血、②生産不良、③破壊亢進によって発症する。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。②の白血球Bリンパ球の異常増殖は赤血球など骨髄における血球細胞の生産を抑制することが分かっている。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や多発性骨髄腫などBリンパ球系の異常が疑われた。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。その結果、医師よりがん遺伝子MYD88が陽性であったことを告げられ、1月27日、“血液のがん”「原発性マクログロブリン血症」という初めて聞く病名を告知された。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“がん”で根治療法はない。

そこで、筆者はこの超希少疾患の体験を広く世の中に紹介すべく、患者として、まずこの病気の疫学、病態、診断、治療、副作用などについて知る事からはじめ、本症の治療に専念、生涯を通してこの病気と闘い、記録として遺すこととした。そして今回、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、入院中に行われた治療、外来における化学療法および無治療経過観察時の副作用や対応など、患者としての視点でこの病気と向き合い、各々の経験を記録し、自発的治癒を含め、生命(いのち)の本「原発性マクログロブリン血症~闘病記1」として生活記録を中心に執筆した。

本書は医師でもない筆者が独学で学び、この超希少疾患を少しでも広く知ってもらうことを目的として纏めたものである。血液がんの専門家からすれば多くの誤りがあると思われるが、本書作成の主旨をご理解頂けたら幸いである。そして、本書が医療の発展に少しでも貢献できれば幸いである。また、日々大変な苦勞を強いられている“がんや難病患者”と治療に専念している医師の役に立てたら嬉しい。

最後に、73歳でIgM蛋白が正常平均の約80倍に増え、“血液のがん”と“過粘稠度症候群”を合併してから1年経つが、元気で生きていることは奇跡である。治療頂いた主治医はじめ病院スタッフと家族、兄弟に感謝する。

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
<b>第6章 WMの治療経験</b>	57
病気・症状を正しく診断すれば正しい根治治療が可能!! 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
<b>第7章 WM治療中に使用した医薬品</b>	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
<b>第8章 がん遺伝子との闘い～自然治癒力強化</b>	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
<b>資料 闘病記録</b>	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
<b>おわりに</b>	193

---

## 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)