



Cross Heart

クロスハート

vol.72

WINTER
2022

CLOSE UP HEART

血友病の個別化医療について
(小児と成人の視点から)

特別企画

日本血液製剤機構(JB)
設立10周年

Heart Hospital

兵庫県立こども病院

風の音～輝く星たち～

日々を過ごす経験知を
「生きる力」の糧に

大石邦子の心の旅

マジックショー

Heart to Heart

プロサッカー選手
(アルビレックス新潟所属)
早川 史哉

ヘルシーレシピ

カキと豆腐の豆乳鍋

献血された血液のうち約50%が日本血液製剤機構(JB)などの企業に配分され、
血漿分画製剤としてさまざまなお薬となり患者さんの治療に貢献しています。

JB 一般社団法人
日本血液製剤機構



CLOSE UP HEART

もっと
知りたい!
血友病のこと

第19回

血友病の個別化医療について (小児と成人の視点から)

本誌監修の吉岡章先生が、血友病の専門医(家)にインタビューし、一つのテーマを深く掘り下げる「クローズアップ・ハート」。第19回は、血友病における個別化医療の実態や将来像について、広島大学病院輸血部の部長／准教授である藤井輝久先生に留意点や効果について、小児科の観点からは、同大学大学院医系科学研究科小児科学の溝口洋子先生にお話しいただきました。

個々の成長段階、生活や他疾患に留意した治療が必要

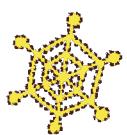
まず、個別化医療とはどういうものでしょうか。



吉岡先生



藤井先生



吉岡先生



溝口先生

一般的な個別化医療とは、患者さんに合わせた最適な治療を行うということだと考えております。治療ガイドラインに基づいて医療を行っていけば、7割くらいの方は当てはまっています。ただし、やはり20～30%の人は当てはまらない。そういうところを前提にして、患者さんに合わせた注射薬の選択とか、レジメン(治療計画)の選択をする。特に血友病の場合は、活動度に応じて、活動時間に高い活性を得られるようなやり方を考えいくのが個別化医療だと思います。

小児科における個別化医療というのは、内科と少し違うところがあると思います。

小児特有の問題としましては、常に発達段階にあるということです。成長・発達の段階を見ながら治療を考えていく必要があります。また、スポーツ



写真右 広島大学病院 輸血部

ふじい てるひさ

部長・准教授 藤井 輝久先生

写真左 広島大学 大学院
医系科学研究科小児科学

みそくち ようこ

助教 溝口 洋子先生

などの活動性が劇的に変化する年代もありますので、成人に比べ変化が激しいと考えています。

藤井先生

より個別化した医療が必要なのは小児科であることは間違いないと思います。成人は、体格的にもある程度一定になりますし、活動量の劇的な変化は少なくなります。但し、齢を重ねることで生活習慣病が問題になります。また、関節症をお持ちの方がほとんどという状況です。具体的な例ですと、高齢化とともに血栓症のリスクが上がってくるので、輸注量をあまり多くしてもリスクが存在することになります。

吉岡先生

個別化医療について、血友病と他の疾患との違いはありますか？

藤井先生

血友病がほかの疾患と違う点は、やはり自己注射をしなくてはいけないということですね。凝固因子製剤を週2～3回打っている人が、1ヶ月打たないと必ず出血を起こすことになります。そういう目の前のデメリットが患者さんに返ってきます。また、齢を重ねると、関節症のために自己注射が出来なくなるとか、家庭で注射をしてくれる人がいなくなるケースもあります。様々な状況に応じて個別に治療をしていくことが、血友病の特徴と思っています。

患者さんのQOLを向上させるための個別化医療を

吉岡先生

血友病の治療において、個別化医療の患者さんへのメリット、デメリットは？

藤井先生

患者さん自身が注射をする、あるいは家庭輸注が必須の疾患なので、それを継続するのもなかなか難しいところですが、個別化医療のメリットは全ての患者さんにあります。一方、いわゆる医療サービスの提供が医師の個人的判断になってしまふことがあるので、その検証が臨床現場で十分にされていないというデメリットはあります。

吉岡先生

血友病の小児科医療をする上で気にしなくてはならない点はありますか？

溝口先生

藤井先生がおっしゃるように、その診療が患者さんにとってベストかどうかは主治医の判断になります。ガイドラインに沿っていれば大きく外れることはなく、またPK（薬物動態）*についてもある程度訓練された医師であれば判断できると思います。しかし、専門医のいる血友病診療ブロック拠点病院や血友病診療地域中核病院などにアクセスできない患者さんは個別化医療を受けられないという格差が生じる可能性はあると思います。

*薬物が体内に投与されてから消失するまでの一連の動き

藤井先生

個別化医療というのは、患者さんにとって都合のいい医療に陥りやすい恐れがあります。それが医療者側の求めている、出血ゼロやQOLの向上というものと少しずれていることがあります。本当ならこういう治療をしたらもう少しあなたのQOLが向上するはずなのに、そっちの治療を選択してくれない、というふうに陥りやすいと思っています。

吉岡先生

血友病の個別化医療は、世代や生活スタイルによって違いはありますか？

藤井先生

血友病Aは、小児期より成人期のほうが第VII因子の半減期が長くなります。従って世代や運動量などによって製剤選択は個別に考える必要があるだろうと思います。

吉岡先生

個別化医療は、血友病性関節症の発症を予防することにもつながりますか？

藤井先生

血友病治療における個別化医療は、定期補充療法に該当すると思います。血友病関節症を発症する人を少なくするために、血友病診療ガイドラインができ重症の患者さんを中心に定期補充療法が普及されてきました。現在は、軽症の患者さんも含め出血をゼロにすること、つまり血友病関節症の発症を予防することが個別化医療の目標と思っています。

吉岡先生

血友病で個別化医療を取り入れることで、患者さんのQOLは向上しますか？

溝口先生

小児の場合、身長と体重のほかに発達段階もさまざまです。さらに発達障害の方もいらっしゃいますので、その子たちに、10歳になったからといって一様に自己注射を導入するというのも難しいところがあります。患者さんの状況に応じた医療を取り入れることでQOLは向上し、家族全体で受け入れやすくなると思います。

藤井先生

大人でも、QOLの向上を目的に投与量や投与方法の変更を勧めても「今までこれでうまくいっているから変えたくない」など、受け入れられないことがあります。個別化医療を取り入れるためにも、その患者さんの輸注記録と症状をしっかりみて、治療法を勧める必要があります。

血友病の個別化医療に必要なものは？

吉岡先生

血友病の個別化医療を行うにはどのような診断や検査データが必要ですか？

藤井先生

PKプロファイル*が重要になります。以前のように9回、10回と採血をして確認する必要はないと思います。2、3回採血し、凝固因子活性を測定し、プログラミングソフト等を活用することで自身のPKを推測することができます。特に内科では、関節症をお持ちの方が多いので、関節症の部位、関節症がある関節の可動域、正常な関節部分等をまず把握した上で、PKプロファイルをもとに個別化医療を提案する必要があると考えています。

*患者個々の薬物動態を知ること



CLOSE UP HEART

もっと
知りたい!
血友病のこと

溝口先生

小児科もPKプロファイルが非常に重要なと 思っています。小児期はクリアランスが高く 半減期も変動しますので、2、3年に1度はPK プロファイルをとるようにしています。関節症 については、10歳を超える活動期に入る頃から 滑膜炎が増えてくる傾向があるので、関節エコー の所見を重視して投与計画を考えるよう にしています。

吉岡先生

治療方法ごとに個別化医療の考え方や製剤 の選択方法に違いはありますか。

藤井先生

血友病の場合、個別化医療を考えるうえで、定期補充療法を選ぶのか、オンデマンド療法^{*}を選ぶのか、予備的補充療法を選ぶのかという 考え方が基本だろうと思います。しかし現時点 では定期補充療法がスタンダードな治療法で あり、大半の方がその定期補充療法を選ばれ ています。オンデマンド療法や予備的療法は、 生活習慣や、出血した時に取り入れていると思 われます。一方、定期補充療法を行っていない 軽症の患者さんなどは、オンデマンド療法や予 備的補充療法を組み合わせて出血を予防する ことで、個別化医療を行っていると思います。

※出血時止血治療

吉岡先生

血友病の個別化医療をするにあたり、遺伝子 検査を行うことは有用でしょうか。

溝口先生

現在、第VII因子を代替する皮下投与製剤が普 及しており、今後乳幼児期から代替製剤しか 使用したことがない患者さんが増えてくる可 能性があります。こうした患者さんにおいては、 第VII因子製剤投与によるインヒビター発生 のリスクを知る上で、遺伝子検査は重要になって くると思っています。

より充実した個別化医療を

吉岡先生

個別化医療を巡る海外での動きとわが国の 動きに違いはありますか？

藤井先生

欧米などではナショナルレジストリ（全国的な 患者登録システム）があります。そのデータに は当然、遺伝子のプロファイルも登録されてい ます。そのような遺伝子情報も含めて、個別化

医療が行われていると思いますので、その面では 日本は少し遅れている点は否めないと 思います。ようやく日本でも血友病診療ブロック拠点病院 ができ、診療連携が整いつつありますので、そ れらを中心に患者さんの遺伝子の情報を含め たレジストリー制度を導入することで、国内の 個別化医療が発展するものと思っています。

吉岡先生

血友病の個別化医療の課題と目指すべき方 向についてお考えを教えてください。

藤井先生

個別化医療を行う大前提として、ガイドライン が存在する疾患は、ガイドラインを参考に治療 することが大事なことだと思います。その上で、 ガイドラインに当てはまらない人に対して、個 別化医療を考えるべきであり、なんでも自己流 にすることは避けるべきと思っています。個別 化医療は、患者さんにとって最適な治療法を 提供することです。しっかり患者さんとコミュ ニケーションを取り、血友病の個別化医療に 必要なデータをきっちり揃えて提供するとい うことが大事なことだと思います。



藤井 輝久先生 プロフィール

●1991年3月 広島大学医学部医学科 卒業 ●1991年4月 広島大学医学部附属病院 ●1993年4月 国立大竹病院 内科(非常勤医) ●1994年4月 広島大学大学院医学研究科博士課程(内科系専攻) 入学 ●1997年3月 同上 単位取得後中途退学 ●1997年4月 広島大学医学部附属病院 助手(輸血部) ●2003年4月 広島大学医学部・歯学部附属病院助手(輸血部) ●2008年4月 広島大学病院 輸血部 講師・副部長 ●2010年4月 広島大学病院 輸血部 准教授・部長、同エイズ医療対策室長 ●2018年10月 同血友病診療センター・副センター長兼務 ●2019年4月 同血友病セ ンター・センター長兼務

溝口 洋子先生 プロフィール

●2003年3月 広島大学医学部 卒業 ●2003年4月 広島大学医学部附 属病院 小児科 ●2005年4月 広島赤十字・原爆病院 小児科 ●2007年4月 市立三次中央病院 小児科 ●2008年5月 広島大学病院 小児科 ●2014年1月 広島大学大学院医歯薬学総合研究科博士課程 展開医科学 専攻 修了 ●2015年10月 Dr. von Hauner小児病院(ドイツ) 博士研 究員 ●2019年10月 広島大学病院 小児科 医科診療医 ●2021年1月 広島大学大学院医系科学研究科 小児科 助教

広島大学病院

〒734-8551 広島県広島市南区霞1-2-3
TEL:082-257-5555(代表)
<https://www.hiroshima-u.ac.jp/hosp>



一般社団法人
日本血液製剤機構(JB)は、
設立10周年を迎えました。

JB 10th
Anniversary

日本血液製剤機構(以下、JB)は、2012年に設立し今年で10周年を迎えました。これもひとえに患者様・医療関係者の皆様方のご支援とご厚情の賜物と深く感謝申し上げます。善意の献血血液を血漿分画製剤として安心・安全な形で皆様へお届けするため、これからも職員一人ひとりが一層邁進してまいります。今後とも変わらぬご支援を賜りますようよろしくお願ひ申し上げます。



理事長あいさつ

JBは、「善意と医療のかけ橋」を基本理念に、献血者の皆さまの善意を血漿分画製剤という形に変えて、患者さんと患者さんを支える医療関係者のもとへ安定的にお届けするため、日本赤十字社と田辺三菱製薬の血漿分画事業部門が事業統合して2012年に発足しました。

この間の皆様からのご支援に対しまして心より感謝申し上げます。

JBは設立以来、血漿分画製剤の安全性と信頼性を高めることを最優先とし、常に安定供給できるよう事業運営に尽力してまいりました。

今後とも基本理念のとおり、善意の献血からつくられる血液製剤を扱う者としてすべての役職員が高い倫理観と使命感を持ち、国民の皆様の健康を守る企業として成長してまいりますので、皆様の一層のご支援をお願い申し上げます。



一般社団法人
日本血液製剤機構
理事長
石川 隆英

～血液凝固第Ⅷ因子製剤を世界血友病連盟(WFH)へ寄付します～

JBでは、WFHの「全ての人に治療を」という理念に賛同し、SDGs(持続可能な開発目標)への取り組みの一環として、WFHを通じて治療機会に恵まれない国の血友病患者さんに血液凝固第Ⅷ因子製剤をお届けします。

Heart Hospital

ハートホスピタル

兵庫県立こども病院

こさか よしゆき
副院長 血液・腫瘍内科 小阪 嘉之先生

診療体制および院内他科・地域病院との連携

Q 小阪先生が、血友病診療に携わるようになったきっかけを、お聞かせください。

小阪先生 昭和63年から小児血液学を担当しています。当時、勤務していた神戸大学附属病院に血友病の患者さんが3人ほどおられ、診療を始めました。また、大学院講義に吉岡先生が来られて、血友病の世界をいろいろと教えていただきました。そのあたりがきっかけだったかなと思います。

Q 兵庫県立こども病院の診療状況を教えてください。

小阪先生 現在、当院の患者さんは、血友病Aが約30人、Bが約10人の計約40人です。大半が重症の患者さんです。インヒビターは1人だけで、免疫寛容療法を受けておられます。また血友病Bでは国内で2、3例目のライデン変異兄弟例を診断しました。ライデン変異は年齢とともに第IX因子活性が徐々に増加する特徴があります。0歳児の時は第IX因子の活性が1%程度だったのですが、測定するたびにゆるやかに上昇し、かつ出血傾向を認めなくなりました。そこで東京医科大学病院に遺伝子解析を依頼し診断に至りました。内科へのトランジションは遅めのため、現在診

療中の患者さんの年齢は0歳から24、25歳くらいまでです。内科との関わりを早くもっておこうと併診している方や、18歳くらいで内科に行かれる方もおられます。

Q 院内の診療体制はどうなっていますか。

小阪先生 当院の医師の中で血友病診療の比率は私が一番多いのですが、それでも私が診ている患者さんの中で血友病の患者さんは全体の5分の1くらいです。ほぼ毎日、血液外来を行うようになったことで、患者さんはある程度、ご都合に合わせて来院いただけるようになったと思います。今、一番ありがたいと思っているのは、血友病を専門に担当し、自己注射の指導などをしてくれる看護師さんの存在です。血友病専門外来や包括外来については、やりたいと思いながら、まだ実現には至っていないです。

Q 他科との連携はいかがでしょうか。

小阪先生 他科との連携は非常によく、たとえば整形外科の医師に「関節が腫れているので診ていただけますか」と言うと、その日が手術日でも対応していただけます。理学療法士も同様です。小児歯科の先生とも連携しています。

Q 地域の病院との連携についてお教えください。

小阪先生 当院は県南東部に位置していますが、血友病地域中核病院として県内の殆どの施設と連携しています。特に北は日本海沿岸まで、西は岡山との県境までをカバーしています。県中央に位置する加古川中央市民病院には血友病の小児患者さんが10人くらいおられます。当院の診療科長が月2回、血液外来に行って診療を行っています。そうした患者さんは、夏休みなど長期の休みに当院を受診していただいています。





自己注射の指導と保因者への対応

Q 血友病診療のスタッフ体制・育成について、お聞かせいただけますか。

小阪先生 臨床遺伝科が3年前にできました。特に保因者のことや、パートナーができる年齢となった患者さんの対応では遺伝カウンセラーに入ってもらっています。当院は小児病院で遺伝性疾患が多いので、育成体制としては、若手の医師に講演会や研究会に積極的に参加してもらっています。また、私だけが血友病の患者さんを診るのではなく、若い医師にも診療してもらい、製剤選択についてなど、一緒に考えるなかで育成に取り組んでいます。先ほど申し上げた、血友病専門の看護師の後進の育成についても積極的に進めています。

Q 自己注射等の指導開始時期と指導法についてお教えください。

小阪先生 当院は、ポートカテーテルも含めて、家庭注射の導入開始時期が非常に早いです。お子さんが1歳までにできるようになっているご家族もけっこうおられます。たとえば1週間入院して練習するというのは、なかなか難しいので、何度も来院し、練習していただきます。兵庫県では、小学校5年生の時に4泊5日間の自然学校があり、お子さんたちはそれをとても楽しみにしています。器用で前向きな子どもは、自然学校に備えて小学校5年生までに自分で打てるようになります。そうでないお子さんの場合は、自然学校の中間にお母さんが打ちに行くこともあります。それでお子さんには「6年生の修学旅行までにはできるようにしよう」と、本人による注射を促しています。

Q 製剤選択についてお聞かせください。

小阪先生 私が赴任した時、院内に血友病AとBの製剤がそれぞれ一つずつしかなかったので、Aを増やして2剤にしました。今はいろいろな選択肢がありますので、情報をお示しして患者さんご自身に選んでいただいています。血友病Aは基本的には凝固因子製剤を使用して、希望される方には抗体製剤を使っています。Bに関して言いますと、注射回数が2週間に1回程度ですむのは、親御さんにとってもお子さんにとっても、負担が軽いかなと思いますので積極的に半減期延長製剤を使用しています。

Q 保因者診断・保因者健診等についてお教えください。

小阪先生 血友病患者さんに女きょうだいがいる場合、患者さんが拒否しない限り凝固因子の活性値を測っています。時期はご家族の希望に合わせてさまざま2歳～3歳で測るケースもあります。本人が理解できる12～13歳まで待つケースもあります。初潮よりは前が望ましいとは思っ

ています。患者さんの希望があれば、遺伝カウンセリングも受けてもらいます。活性値から保因者かどうかわかりにくい場合もありますので、奈良県立医科大学で遺伝子診断を受けていただいたケースもあります。いずれにしても、分娩時に初めて保因者であることがわかり緊急に輸血が必要になるような事態は避けなければなりません。当院の周産期センターでは、確定保因者が出産される際には、念のために凝固因子製剤を投与したことが何度かあります。確定保因者が男の子を出産される時は原則当院で分娩していただき、特に注意をしています。

Q どのような診療体制を目指していきたいとお考えでしょうか。

小阪先生 各科の連携がよく取れているので何かあった場合の対応が早くできるのは良いことだと思っています。さらに包括診療の体制ができれば、定期的に来ていただいて、関節症など、いろいろなところを検査できるようになるでしょう。5年以上を経過して症状が安定している方は年に1回、包括診療に来ていただくというような形もいいかもしれませんね。

Q 血友病診療医の育成について、お聞かせください。

小阪先生 小児血液・腫瘍科で小児がんだけを診る傾向の病院もあるなか、当院は血友病診療にも力を入れています。診療科長は血栓止血学会認定医にもなって、後進の指導にあたっています。また、当院には2年間の研修を受け入れる制度がありまして、そこに来た医師には小児がん以外にも血友病を始めとする良性血液疾患、原発性免疫不全症などもしっかり勉強してもらおうと努めています。研修を受けた医師の中には、当院を離れた後も、血友病の研究会に来てくれている方もいます。

(2022年9月記)

所在地〒650-0047
神戸市中央区港島南町1丁目6-7
TEL: 078-945-7300(代表)
<https://www.hyogo-kodomo-hosp.com/>



奈良県立医科大学名誉教授・前学長

吉岡 章先生 からひとこと

広い兵庫県の地域中核病院として中心的な役割を果たしていただいている上、他府県からの研修医が血友病診療に親しんでいただけることも心強いですね。血友病Bライデン(Leyden;オランダの都市名)は第IX因子遺伝子プロモーター領域の点変異によって幼児期から思春期にかけて重症型が軽症型に移行するまれな病型です。

風の音

～輝く星たち～

血友病とともに暮らす皆さんへ



伊藤 美樹子さん

滋賀医科大学
公衆衛生看護学講座
患者・家族調査委員会代表
itmkk@belle.shiga-med.ac.jp



日々を過ごす経験知を「生きる力」の糧に

私が血友病を持つ人々と関わりを持つきっかけは、薬害HIV感染でした。それまでは、偏見や差別が伴いやすいてんかんの患者さんやてんかんを持つ子どもを育てるご家族の「生活予後」について研究をしてきました。「予後」とは医学的な用語で、病気や治療などの医学的な経過についての見通しを指すのですが、それをもつと拡大し、病気に対する意識や生活、社会参加の様子を捉えようとしてきました。私が大学院に在籍していた1990年代には、作家の筒井康隆氏の「無人警察」中のてんかんに関する記述をめぐる患者会の抗議に端を発する騒動で、氏の断筆宣言があったり、ポケットモンスターのアニメを見ていた子供がアニメの光刺激によっててんかん発作を引き起こすなど、世の中の話題になることが多い時代でした。また2000年代には、寒天ダイエットがブームとなり、巷に広告が溢れました。これ自体はてんかんとは直接関係ありませんが、一緒に研究を行っていた患者さんのお母さんは、「かんてん」の文字を見るのもしんどいとおっしゃっていました。当時すでに臨床的には発作の抑制は可能で、発作がない期間が5年10年という方も少なくない中、他者との関係においてはhidden(隠れた病気)であったものの、本人の心理的なあるいは社会的な生活や人生の選択にもたらす影響は小さくありませんでした。むしろ1回の発作が大きな影響を与えかねないからです。私は、このような病気そのものに由来する苦痛が克服されても、社会からの好奇心や無関心、あるいは将来の見通しが持ちにくいくことなどの生活全般を覆うしんどさやその克服に関心を持っていました。そんな中、博士論文の指導教員であった山崎喜比古先生の下、研究室をあげて、薬害HIV感染に影響を受け、被害の回復を目指した参加型アクションリサーチというやり方で患者さんやご家族の生活やQOLに関する研究を行う機会に恵まれました。以来20年以上血友病の患者さんやご家族の生活やQOL

に関する研究に取り組んできました。血友病は、治療法が一世代で劇的な変革をし、良好な止血コントロールが得られるようになってきました。関節障害も小さく、外からはhidden(隠れた病気)な状態になっています。臨床では「遺伝子」そのものの検査や治療介入などが進んできており、血友病の治療や検査の対象は、診断を受けた患者さんだけでなく、女性家族にも拡大しつつあります。つまり臨床において血友病の疾患の概念や治療対象者の定義が変わりつつある状況にあります。私にできることは、患者さんやご家族の人生における継起的な出来事に対して、どのような意識や思いでそれを捉え、どのように対応し、評価しているのかという経験そのものを記述していくことだと考えています。血友病の患者さんは数が少なく、住んでいる地域や来歴が異なれば、患者さんやご家族の状況は異なり同じような状況や思いをもつ人はあまりいないかもしれません、の中でも共通性や別の見方や考え方、処し方に触れることができればその入手情報は、羅針盤になったり、モノの見方や捉え方を変える認知的な対処や別の対応方法を学ぶこと、ひいては生きる力を育むことになると考えています。そういう情報は、病院や診療所にあるとは限らず、また、専門家が知っているとも限りません。また貴重な成功経験が一人の経験の中に埋もれているかもしれません。

これまでに私が研究代表を務めた調査報告書「『生きなおす』ということ」や「血友病患者が日々を過ごす知恵と苦心」(いずれもネットワーク医療と人権から発行)では一貫して、人生を生き抜くためのライフスキルの共有と継承を大事にしてきました。

現在、血友病と周辺女性の経験に関する研究の調査に取り組んでいます。調査にご関心のある方や調査協力についてご関心のある女性の家族の方には是非とも私あてに気軽に問い合わせいただければと思います。

また研究の成果は、臨床の現場や専門家にも見ていただき、患者さんやご家族に対する医療やケアの質の向上に貢献したいと考えています。

大石邦子の 呪の旅

マジックショー

信じられないような猛暑が去って、一気に肌寒さを感じる季節になってしまった。一寸寂しい気がしないでもない。

そんなところへ、いわき市のマジシャンの友人達が久しぶりにやってきた。新潟でのショーに向う途中らしかった。コロナ禍のこともあり、家には上がらないと、大きな梨を縁側に並べた。

えっ、こんなところで、手品かなと思っていると、彼女は手を拭き梨の皮を剥き始めた。皆で食べようということかもしれない。

「何言ってんのよ、あんたが剥けないから剥いて上げてるんじゃない、ほら、こうしておくとすぐに食べられるでしょう」

一口大に切った梨は、一個でタッパー一杯になった。そうか、いつも思いがけない思いやりを見せてくれる人だった。

縁側で手品、と思ったことには理由があった。ひとり笑ってしまう。

あれから、3年ぐらいになるだろうか。

ある日、1台の車が家の前に入ってきた。彼女と2人の連れがいた。彼らは、車のトランクから次々と荷物を降ろし、玄関が一杯になった。

どういうこと?私はあっけに取られていた。

「私もだんだん年だからさ、いつまで出来るか解らない。だから、ここで一度見せてやりたかったのよ、邦子さんの家で」

耳を疑った。マジシャンということは知っていたが、こんな所でどうするの!

私は慌てふためき、彼女たちは手慣れたものだった。幸い、廊下が1間幅だったので、そこを舞台に見立て、奥にある12畳の和室を客席ということにしてか、持参の音楽を流し、マジシャンのドレスに着替えた彼女が廊下の中央に現れた。マジックショーの始まりだった。



大石 邦子

エッセイスト。
会津本郷町生まれ。
主な著書に「この生命ある限り」
「人は生きるために生まれてきたのだから」など。



大石 邦子

エッセイスト。
会津本郷町生まれ。
主な著書に「この生命ある限り」
「人は生きるために生まれてきたのだから」など。

少しづつ私のテンションも上がり始め、気が付くと、私は年甲斐もなく大はしゃぎの拍手を送り続けていた。観客は私ひとり。勿体ない。

次々と、不思議でリズミカルなマジックの世界が、古びた廊下で繰り広げられてゆく。

マジックには必ず種がある。にもかかわらず、どんなに目を凝らしても私には見抜けない。人に騙されて楽しいのはマジックぐらいだろう。

彼女の手の中から2羽の生きた鳩が飛び出したときには、さすがに呆然と、目も口も見開いたままだった。

「年だから」と、彼女は言ったが、これだけリズムに乗って、手先器用に振舞えるのだ。まだまだ年など怖くはない。

「この仕事、やめては駄目よ、これが若さの秘訣、脳を老いさせない最高の手段!」

長年続けてきたことを辞める時が一番危ないのだと、老いの生き方なる本には必ず書かれてある。

私も何十年か続けてきた講演を辞めたとき、ほつとした安堵の陰で、記憶力が落ち、声も続かなくなっていた。

やはり幾つになっても、健康には幾らかの緊張感が必要なのかもしれない。そして私には何よりも、心ひらける友の存在である。

もう車椅子からの会津の山々も色づき始めた。

(2022年9月記)



Heart to Heart

第57回

プロサッカー選手
(アルビレックス新潟所属)
早川 史哉
Hayakawa Fumiya



平成6年新潟市生まれ。
アルビレックス新潟ユース(現U-18)
時代にU-17日本代表。筑波大を
経て16年のプロデビュー直後、急性
白血病のため治療に専念。19
年10月に約3年半ぶりの公式戦
出場を果たし、21年にJリーグ初
得点を記録するなどオールラウン
ダーとして活躍する。

©ALBIREX NIIGATA

急性白血病で奪われかけたサッカー人生。 何気ない弟の一言が復帰への力になった。

編集部 プロサッカー選手としてJ1デビューと急性白血病の発症が同時期だったそうですね。

早川 はい。振り返るとデビュー前からベストパフォーマンスを発揮できず、疲れが抜けない感じでした。デビュー戦でも満足できる内容ではありませんでした。

編集部 プロデビュー直後の発症。聞いた時はどんな心境でしたか。

早川 ベストパフォーマンスが発揮できないのは病気の影響と明確になり安心しました。もちろん恐怖心もありましたが、時間を置くと「しっかり治せばまたサッカー選手として活躍できる」という気持ちになれました。

編集部 間病中の支えは。

早川 まずは家族。妻とは当時、交際中でしたが、入院先の新潟に毎週来てくろ、抗がん剤の副作用に苦しむところ、弱音を吐くところなど弱い部分をすべてさらけ出せたことで救われました。また、病気を公表するとアルビレックス新潟のサポーターの方だけではなく、サッカー界はじめたくさんの方から励ましの言葉をいただきました。

編集部 リハビリも含め過酷な時間。復帰のために耐えて前を向けた要因は。

早川 9歳違いの弟が病室で「もう一度サッカーをしているところが見たいな」とボソッとつぶやいたんです。当時中1くらいかな。思春期であり会話がなかった弟の言葉が胸に響きました。よし、もう一度、弟が誇れる兄になろう、サッカー選手に戻るぞ、と心の奥底か

ら湧き上がるを感じ、その時から復帰したい、ではなく絶対に復帰して活躍するんだ、と考えるようになりました。

編集部 復帰以降、心境の変化などありますか。

早川 生きていることのありがたさをいつも感じています。闘病中に病院内で知り合った方や交流した子供たちの中には亡くなられた方もたくさんいます。このことは一人の人間としての意識も教えてくれました。日々を全力で生き、目の前にのことに最善を尽くす。そのことでしか生きたくても生きられなかつた人たちに報いることはできないと思っています。

編集部 この先、早川選手が描く夢を教えてください。

早川 アルビレックス新潟のJ1優勝。そしてJ1の舞台で活躍することです。僕が小学4年生の時に新潟でW杯が開催され、その翌年にアルビレックス新潟がJ2優勝・J1昇格しました。その時の雰囲気、わくわく感、今でも忘れません。とても大きな夢をもらいました。今度は自分がそんな存在になりたいと思っています。

編集部 最後に読者へのメッセージをお願いします。

早川 思っている以上に応援してくれる人、支えてくれている人、一緒に戦ってくれている人がいます。同じ病気でも症状や体調はそれぞれなので、一人一人が自分らしさを大切に強く前へ進まれることを願っています。僕も戦い続けるので一緒にがんばりましょう。

2022年10月にアルビレックス新潟のJ2リーグ優勝ならびにJ1リーグ昇格が実現しました。
心よりお祝いを申し上げます。※取材日:2022年9月27日

献血者の
皆様へ

献血でいただいた血液のうち、約50%が日本血液製剤機構(JB)などの企業に配分され、アルブミンやグロブリン、血友病止血製剤などの原料として使用され、患者さんの治療に貢献しています。

ムービー「献血の先にある、感動を知っていますか?」が流れます▶



献血の先にある、感動を知っていますか?

明日も元気に!
カラダよろこぶ!

ヘルシーレシピ

料理レシピ
東海林 明子先生

vol.12

カキと豆腐の豆乳鍋

所要時間

約15分



※盛り付けは2人分です。



今が旬の

カキは「海のミルク」といわれ、栄養価が非常に高く、しかも低脂肪。糖質の大部分を占めるグリコーゲンは、即効性のあるエネルギー源で、疲労回復に効果があります。

赤血球をつくる鉄分を多く含むので、貧血予防には欠かせません。鉄分の吸収を高める葉酸が多く含まれるニラとも相性抜群。肝臓機能を高めるタウリンも豊富なカキとなめらかな絹豆腐を合わせて、寒い夜にぴったりなお鍋で奥深い味わいを楽しめます。

材料(2人分)

- | | | | |
|---------|------|-----------|----------|
| ● カキ | 300g | ● だし汁 | 3カップ |
| ● 豆腐(絹) | 1丁 | ● 豆乳(無調整) | 1/2カップ |
| ● マイタケ | 1パック | ● 味噌 | 大さじ1と1/2 |
| ● ニラ | 80g | | |

栄養成分(1人分)

- | | | | |
|---------|---------|---------|-------|
| ● エネルギー | 252kcal | ● たんぱく質 | 19.8g |
| ● 塩分 | 3.9g | ● 野菜摂取量 | 33g |

つくり方

※食物アレルギーのある方は、主治医や看護師にご相談ください。

- 1 カキはザルにのせ、塩をふりかけて振り洗いをして後水洗いし、ザルにあげて水気をきっておく。
- 2 豆腐はやや大きめに切り、マイタケはいしづきを除いてザックリほぐす。ニラは4~5センチの長さに切る。
- 3 鍋にだし汁を入れて煮立て、カキを入れて軽く火を通して、マイタケも加える。さらに豆乳と豆腐を入れて静かに煮込んで味噌を溶き入れ、ニラも加えて軽く火を通す。





血友病患者様の投与記録手帳 「Hemophilia Notebook」

持ち運びに便利なシステム手帳型の投与記録手帳です。医療機関等を通じて配布されております。

「もしものために」

旅先等で何かあった時に受診できる医療機関をまとめました。下のQRコードを読み取ってアクセスしてください！

血友病 もしものために 検索

すぐにアクセスできます！



監修／吉岡 章

(奈良県立医科大学名誉教授・前学長)

発行元／一般社団法人 日本血液製剤機構

〒108-0023 東京都港区芝浦三丁目1番1号
田町ステーションタワーN15階

<https://www.jbpo.or.jp>



クロスハート vol.72について、
皆様のご意見をお聞かせください。

info@jbpo.or.jp



善意と医療のかけ橋

