

再生つばさの会

再生つばさの会は、再生不良性貧血(AA)、および関連する骨髄異形成症候群(MDS)、発作性夜間ヘモグロビン尿症(PNH)、ファンコニー貧血(FA)、ダイヤモンドブラックファン貧血(DBA)、先天性角化不全症(DC)、シュワックマン・ダイヤモンド症候群(SDS)と診断された患者さんとそのご家族が参加する会です。今回は会員である中村 恵子さん(仮名)に、発症から患者会入会の経緯、病気との向き合い方などについてお話をお伺いしました。

話し手

再生つばさの会

中村 恵子さん(仮名)

急性肝炎を契機にAAを発症

私は2007年の急性肝炎の発症を契機に再生不良性貧血(AA)となりました。その後、ATG治療などを行っていましたが、血小板がなかなか上がらず輸血依存となり、そうこうしているうちにLDHが上昇しはじめ、病態がPNHに移行しました。LDHも1,000を超えると倦怠感をはじめとする自覚症状が強くなったことから、2012年9月にエクリズマブ治療を開始しました。

私のようなAA/PNHの患者では、そもそもの造血が弱いためエクリズマブ治療でも輸血依存を脱却できないことがしばしばあります。幸いにも私の場合は輸血依存を脱し、エクリズマブとタンパク同化ステロイドの治療により、なんとか輸血ぎりぎりのところで経過を保っています。

初めての患者会イベントが 専門医受診につながる

AA治療薬のATGが効かず輸血依存となり、インターネットで情報を探していた際に、「再生つばさの会」のことを知りました。ちょうど東京で総会が開かれるタイミングでしたので、思い切って参加してみました。その総会に中尾眞二先生(金沢大学)が参加されていて、病状をお話しさせていただいたところ「一度当科を受診してみたいかですか」と名刺をいただきました。はじめて参加した患者会で、こんなにトントン拍子でことが進んでいいのだろう

かと驚きましたが、他の患者さん方からも「行ったらいいよ」と背中を押してもらい、金沢まで車を走らせました。そして中尾先生に診断をしっかりとつけていただき、タンパク同化ステロイドの治療がはまりました。それから3ヵ月に1回、中尾先生に診察をしていただいています。

再生つばさの会に参加して実感したのは「医師と気軽に話をしているんだ」ということです。それまでは遠慮しながら会話をするというのが医師と患者の関係性だと思っていたので、医師の中にも患者の方を向いてくれている人がいるとわかったことは新鮮な発見でした。また、中尾先生のように患者会のイベントに出てくださるような先生方は、患者の主治医が必ずしも患者の方を向いていないことも理解して下さっており、治療方針などに関しては書類にして患者に持たせるような配慮もして下さいます。このような発見は患者会に出なければ得られなかったことですから、あのとき総会に行くという決断をして本当によかったと思っています。

宿泊研修会は生の情報が得られる 貴重なイベント

再生つばさの会の恒例行事として年に一度、宿泊研修会があります。先生方も数名参加し、車座になってお酒を飲みながら語り合うのが大きな目的なのですが、私は入会してから毎年欠かさずこの研修会に参加しています。再会した患者さんが元気になっていたりすると感動して元気をもらえますし、何よりも先生方と時に冗談をまじえながらざっくばらん