

妊孕性保険適用にあたって一血液がん経験者の立場から

香川県高松市在住 後藤千英

お願いの要旨

私は青春真っ盛りという年齢で、まさに「ある日突然」のように血液がんの一種である骨髄異形成症候群(MDS)を宣告されました。楽しかった日々に、昨日まで全く知らなかったがんという現実が突然襲いかかってきました。なぜ私なんだろう、なんて理不尽なんだろう…とうろたえるばかりでした。どれだけ考えても結論はでませんでした。

でも、どんなに混乱して逃げたいと思っても、治療はせざるを得ません。血液がんの治療は大量の抗がん剤を使用します。また骨髄移植の際には、それに追加して放射線が使用される場合があります。やがて担当の先生から、根治のために骨髄移植が必要であることを告げられます。しかし、移植を前に医師から説明を受けた時、私にとってはその生存率よりも、治療によって髪が抜けてしまうことよりも、ずっと衝撃を受けたのが「妊孕性が失われしまうこと」でした。

若くして血液がん罹患した事実、そのがんに対峙し生きるために過酷な治療に挑まねばならない事実。その上、その治療によって私自身の人生の希望を失ってしまう…。それは容易に納得できず、受け入れられることではありませんでした。

ただ幸いなことに医師から卵子保存ができるかもしれないという適切な提案をいただいて、私はその機会に恵まれました。医師との相談で、卵子保存に際し全身状態の管理、移植とのタイミングなど、多くの課題をひとつずつ乗り越えました。そして無事に6個の卵子が保存できました。

卵子が保存されたことは、生と死の間を歩きながらの厳しい治療を受ける中、私の人生に未来があることへの保証の1つ、治療に耐える力となってくれたことは言うまでもありません。

私は経験から、AYA世代のがん患者の誰しもが平等に、妊孕性の保存ができるように、と強く願います。辛い治療を終えた先に、健常な方と同じように明るい未来があること、病気の種類や既婚・未婚であることに関わらず、未来へとつながる「道しるべ」の1つとして。

妊孕性保存保険適応申請にあたり、以下に私の記録を提出いたします。主旨等、ご賢察賜わりますようお願い申し上げます。

以下にお願いに至るまでの経緯と詳細な趣旨とを申し述べます。

<<Profile>>

- ・ 後藤千英(ごとうちえい)
- ・ 香川県高松市在住・41歳／女性（2019年6月現在）
- ・ 未婚
- ・ 生活雑貨総合商社勤務

#### <<病歴>>

- ・ 1995年1月（当時高校2年生） 骨髄異形成症候群(MDS)と診断
- ・ 病気の進行が穏やかであったため長期に渡り経過観察
- ・ 2009年MDSが悪化しており治療が必要となる
- ・ 支持療法（主に輸血）、新薬での治療にて病状の緩和を目指す
- ・ 2012年2月骨髄バンクに患者登録
- ・ 2012年4月未受精卵子保存（当時34歳）
- ・ 2012年6月骨髄バンクドナーより同種移植
- ・ 2013年5月職場復帰、現在に至る

#### <<発症までの経緯>>

- ・ とても元気なスポーツが得意な高校2年生でした。ある朝、手の甲が腫れていることに気づきました。バスケットボール部に所属しており、日々厳しい練習をしていましたので、怪我でもしたと思い整形外科を受診したところ血液検査で異常があり、すぐに血液内科を受診するように医師から進められました。翌日受診し、詳細な検査を受けたところ「骨髄異形成症候群(MDS)」という血液がんであると診断されました。「すぐに入院してください！」と医師からの指示がありましたが、高校2年生という多感な年頃であったため、入院を先伸ばししていたところ血液データが安定し、経過観察となりました。

#### <<突然の悪化>>

その後、高校卒業、大学卒業、就職と特に不自由なく定期的に通院をしていたところ2009年に体調がすぐれない日が続くようになりました。貧血症状が酷く、医師から病気の悪化と骨髄移植を視野に入れた根本的な治療が必要であることを伝えられました。

#### <<骨髄移植しかない>>

骨髄移植について医師より説明をうける中で移植の前処置で高い確率で「妊孕性」が失われてしまうことを告知されました。当時32歳、友人達の多くが出産をしていた時期であり、わたしも将来的には子供が欲しいと思っていました。医師の言葉に非常に衝撃を受け、それが失われてしまうのであれば、移植は絶対したくないと強く思い、移植はしません！と、医師に伝えました。また、以前の様に、

緩やかに安定する可能性があると思っていたからです。

残念ながら、病状は悪化をしていきました。この時期に MDS に有効と言われていた待望の新薬が承認され、その薬に望みをつなぎ治療をしました。しかし良好な結果に恵まれず、身体はどんどん疲弊していきました。残された治療は骨髄移植のみです。すでに肉体的な限界を感じていましたので、気持ちは落ち着かないままでしたが骨髄移植について前向きに検討することを医師に伝えました。そこで医師から未受精卵子の保存について情報提供がありました。

#### <<骨髄バンクへ患者登録>>

2012 年 1 月に骨髄バンクへ患者登録をしました。幸いにもドナーが見つかり 2012 年 6 月に骨髄移植のスケジュールが確定しました。

#### <<卵子保存へ>>

骨髄移植は命がけの治療です。一か八か、やってみないと分からないことが非常に多く、個人差も大きいいため先行きが不透明です。それでも移植を受けなければ、わたしの「生」は保障されない状態です。移植を受けて良好な結果が続けば生きられる、しかし一寸先は闇(死)である。その覚悟をする中で辛い治療を乗り越えた先には未来があること。一時的には周り道をしたけれど、またいずれ、友人たちと同じプラットホームへ戻れるように治療を耐え抜くこと、そこへのモチベーションとなった大きな事のひとつが「卵子保存」でした。

2012 年当時、四国島内でがん患者の妊孕性保存のための未受精卵の保存ができる施設はありませんでした。全身状態が悪い中でしたが、血液内科の医師から紹介を受けた大阪市のクリニックを受診しました。

クリニックでは血液の状態が非常に悪いため、卵子採取の際の出血や感染など、一般的な保存にくらべリスクが高いこと、骨髄移植の日が確定しているので、逆算をすると採卵ができるタイミングは 1 度しかないこと、採卵が成功しても卵子の状態の良悪はやってみないとわからないこと等、説明を受けました。

#### <<費用面>>

既婚で不妊治療をされる方と同じ資料を使って説明を受けました。資料には市町村からの助成金の頁がありましたが、がん治療が要因で未受精卵子の保存をする私は該当しないため、読み飛ばされました。ここでも自分が健常ではないことを突きつけられたような感覚になり傷つきました。クリニックから受けた説明では採卵に成功しても失敗しても、費用はかかること（おおよそ 50 万前後）のこと

でした。すでに MDS の治療で多額の費用を使っておりましたが、両親とも相談し採取をお願いしました。

#### <<採卵へ>>

採卵に際し、1週間前から注射を毎日うちにクリニックへ通いました。

卵子が育ったところに採卵となります。採卵に際し、白血球、赤血球、血小板の3系統の血球が極貧であったために、血液内科に入院し輸血や抗生剤をつかってしっかりと下準備をしました。私の病院では卵子の保存をした患者は私が1人目でした。先生や看護師さんが採卵の日の朝「行ってらっしゃい！」と送り出してくれたことは、リスクを伴う採卵への不安をかき消してくれました。無事7個の採卵ができ、うち6つが成熟していたため凍結保存がされました。

#### <<骨髄移植へ>>

2012年6月、予定通りのスケジュールで骨髄バンクのドナーさんより造血幹細胞の提供をうけ同種移植を受けました。移植前処置の抗がん剤や放射線の副作用は壮絶でした。いま思い返すと生き地獄でした。おかげさまで、提供いただいた細胞が順調に造血し移植後4ヶ月ほどで退院することができました。その後1年間、自宅で療養し、社会復帰いたしました。

いまでも、毎年4月になると卵子保存の更新の手続きをします。

#### <<最後に>>

わたしは運良く、卵子の保存が叶いました。同じ病気の友人は保存が叶わず「わたしの人生は後悔してばかりだ」と涙を見せました。

AYA世代でガンに罹患し治療を受けること、それだけで十分に悲しいことです。そんな状況で、治療をうけたことが原因となり未来への夢や希望が立たれてしまう事は治療を乗り越え、生きることの意味すらわからなくなるほど辛いことです。がん治療には多額の費用と時間がかかります。収入が安定しないAYA世代の患者にはがん治療の上に妊孕性保存のための費用を捻出することは非常に厳しい現実です。ただ、治療を耐え抜き、病気を克服した先には未来があります。病気が治ったから、それだけで十分。私に向かってそう言う人も現実にはいました。しかし私は、そんな理不尽なことない、と思います。諦めるのではなく、夢を捨てない。せっかくいただいた命ですから。

そして、少子化という言葉をよく耳にする中、がん治療を終えた若年者も、子を産み育てることが可能です。みんなと同じように、生きて、日々の喜怒哀楽を謳歌して、妊娠も出産もできる。その可能性を誰もが持てる社会になるように強く願います。市町村の助成はばらつきがあり、全国民に平等とは言えません。妊孕性保存に関する費用を保険適応のご検討をお願いいたします。