

ハンドブック

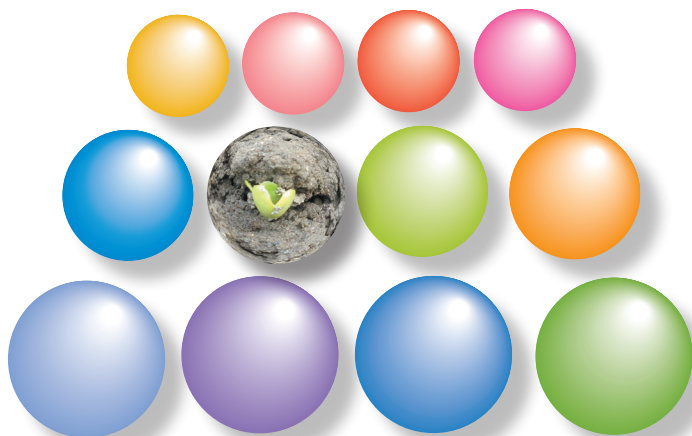
白血病と言われたら

改訂第6版

上巻 白血病と闘おう

監修

谷口修一・高橋聡



認定特定非営利活動法人
全国骨髓バンク推進連絡協議会

私たちは1996年7月に患者闘病支援活動の一環として電話相談「白血病フリーダイヤル」を開設しました。以来、この窓口には数多くの方たちから、治療についての医学的な質問をはじめ、闘病にともなう数々の深刻な相談が寄せられてきました。この活動を通じて、患者・家族がかかえている疑問や課題の解決に役立てる情報をまとめた冊子がそれまでになかったことに気づき、1999年8月にハンドブック『白血病と言われたら』一病初期の患者さんとそのご家族に向けて一を発行しました。その後、進歩する医療技術や変化する社会環境に対応して改訂を重ね、2014年6月に第5版を発行しました。

このハンドブックは患者さんや家族だけでなく、医師や看護師、メディカル・ソーシャル・ワーカー、コーディネーターの医療従事者にも活用していただいています。また、一部の看護学校では教材としても使われています。第5版の発行から5年が経過し、最新の情報を盛り込んだ内容に改訂して欲しい旨の要望が関係者から多く寄せられ、このたび、改訂第6版を発行する運びになりました。

第6版は、上下巻の2巻構成とし、上巻「白血病と闘おう」は、発病初期の患者さんがこれから白血病と闘うために必要な情報を多岐にわたって掲載しています。まずは上巻から目を通していただければと思います。また、下巻「血液の病気を知ろう」は、病気についてのさらに詳細な解説や治療法についての情報を集めています。

さらに、第6版からは印刷物だけでなく、誰でもがホームページから無料でダウンロードできるように公開することにしました。多くの患者さんとそのご家族の皆さまに、本書をご活用いただき、闘病のためにお役に立てば望外の喜びです。

本書の編集発行につきましては、第一線でご活躍中の監修者をはじめ多忙な執筆者の皆さまに無償でのご協力をいただきました。心より感謝いたします。また、私たちの趣旨に賛同いただき、協賛してくださった皆さまのご厚志があって、発行が実現しましたことにも重ねて感謝申し上げます。

2020年5月

認定特定非営利活動法人
全国骨髓バンク推進連絡協議会

上巻●白血病と闘おう



はじめに	上 3
もし、白血病と言われたら	上 6
白血病治療 2020 年最新トピックス	上 12
白血病フリーダイヤル	上 18

闘病のためのアドバイス

インフォームドコンセント	上 21
セカンドオピニオン	上 22
主治医との上手なつきあい方	上 26
患者会から	上 33
患者さんから ●あなたは 1 人じゃない	上 35
患者家族から ●AYA 世代患者の 16 年間を振り返って	上 40
移植コーディネーターの役割	上 44
小児白血病治療の影響と教育	上 49
●伝えたい！ 多くの人の支えで今がある	上 50
●伝えたい！ 医師や看護師さんとの出会いがあったから今の自分がある	上 52

専門家からのアドバイス

成人の専門医から	上 54
小児の専門医から	上 58
AYA 世代の専門医から	上 64
看護師から	上 69
メディカルソーシャルワーカーから	上 75
整形外科医から	上 78
栄養士から	上 80
歯科口腔外科医から	上 82
●伝えたい！ 果てない暗闇に思えても必ず光が待っています	上 86



闘病に役立つ情報

気になる医療費「医療保険の仕組み」	上 88
「公的な各種助成制度」	上 96
「移植の費用」	上 102
「所得税の医療費控除」	上 103

障害年金	上 106
患者と家族への基本情報	上 112
患者付き添い家族宿泊施設	上 123

造血細胞移植

骨髄バンク	上 131
さい帯血バンク	上 142
ドナーの役割	上 145
●ドナーの気持ち いのちのバトン	上 151
●ドナーの気持ち 54 歳で届いたラストチャンスの適合通知	上 153
認定病院の状況・情報	上 155



期待の治療最前線

CAR-T 療法を中心とした免疫細胞療法	上 164
分子標的療法	上 168
抗体療法	上 173
免疫チェックポイント阻害剤	上 177
●伝えたい！ 娘と私と白血病と	上 181
全国協議会の患者・ドナー支援活動	上 184
全国協議会加盟団体一覧	上 186

下巻●血液の病気を知ろう

はじめに (下巻)	下 3
-----------	-----

血液疾患の種類と治療法

造血機能と白血病	下 6
急性骨髄性白血病	下 13
急性リンパ性白血病	下 27
慢性骨髄性白血病	下 36
再生不良性貧血	下 49
骨髄異形成症候群	下 62
悪性リンパ腫	下 70
多発性骨髄腫	下 91
小児白血病	下 104
小児再生不良性貧血	下 117
遺伝性疾患の移植適応	下 123
高齢者の白血病	下 132
成人 T 細胞白血病・リンパ腫 (ATL)	下 138
●ヒト T 細胞白血病ウイルス 1 型	下 149
発作性夜間ヘモグロビン尿症	下 153
移植治療後の血球貪食症候群	下 158

EB ウイルス感染症	下 161
輸血療法	下 165

移植療法

骨髄移植・末梢血幹細胞移植	下 168
ハプロ移植	下 177
さい帯血移植	下 182
前処置の強度を弱めた移植	下 188
移植後の長期経過における 問題点とその対策	下 194

合併症とその治療

急性 GVHD	下 199
慢性 GVHD	下 206
妊娠性の温存	下 212
晩期障害	下 219
使用する薬剤一覧	下 223
用語解説	下 233
よく行われる血液検査とその正常値	下 259
あとがき	下 260

もし、白血病と言われたら

風邪かな、と思って近くのお医者さんへの受診や、あるいは地域や会社の定期検診の結果など、人によってきっかけはさまざまです。

そして医師から「あなたは白血病です」とか「白血病の疑いがあります。大きな病院を紹介しますから、くわしい検査をしてください」などと言われると、多くの人は自分の耳を疑い、次に「目の前が真っ暗」になったり「頭の中が真っ白」になったりするといいます。その時、その患者たちは自らの死を意識し、絶望的な思いを感じたに違いありません。どうしてそんな思いに襲われるのでしょうか。それは「白血病」という言葉が、イコール「やがて死に至る病」という昔からの間違ったイメージ＝固定観念がすでに頭の中にもできあがっているからです。

白血病のイメージ今昔

かつては、医師から直接本人に「あなたは白血病です」と言われるようなことはありませんでした。白血病に限らず、がん患者に本当の病名が告げられる病名告知は、わずか30年ほど前から少しずつ行われるようになったのです。今でも「本人には言わないでください」という家族の強い要望で、患者にはがんであることを秘しているケースもあると聞きます。しかし、病名告知は医師や家族の「裁量」から「義務」へと時代は変わってきたのです。医師に任せる治療から、患者の自己決定を重視する治療へ——治療方針につ

いて患者への説明が求められ、インフォームドコンセント（説明を受けた上での同意）が重視されるようになるなど、医師と患者の関係性はこの30年で大きく変化してきました。

昔の白血病患者には、正式には存在しない「骨髄不全症」などといういい加減な病名や、ひどい貧血などと告げられ、患者はつらい抗がん剤治療などを受け、次第に闘病に対して疑心暗鬼になって治療を拒否したり、精神的にも苦しんだりする患者さんが少なくありませんでした。でも、今の時代は違います。白血病は不治の病ではなく、医学とそれを取り巻く社会のシステムによって治せる病気になったのです。

確かに、無治療のままなら、ほとんどすべての白血病患者は、間違いなく死を迎えることになるでしょう。また、かつては医師たちがいろいろと手を尽くしても、薬石効なく、不治の病でした。少なくとも、50年前まではそうだったのです。

今では、病気の進行状況にもよりますが、適切な時期に、適切な治療を行えば、白血病はもはや死ななくて済む病気になりました。ただし、それには病気と正面から向き合い、病気について学ぶと同時に治療方針を正しく理解していく姿勢が欠かせません。まさに闘病なのです。病と闘う意欲が不可欠です。そうすることで、白血病を乗り越えることができるようになりました。それだけではありません。治ったあとの生活の質（QOL）を考え、治

癒後の社会復帰をも視野に入れた治療が行われるようになってきています。希望を持って、病に打ち克つ姿勢が重要です。

血液のがん

白血病はよく「血液のがん」といわれます。私たちの体は生まれる前の母親の胎内にいる時から血液を造り始め、一日たりとも休むことなく、造血を続けて血液中の細胞組織が、生きていく上で欠かせない成分を全身に送ることによって私たちは生きています。その血液ががん化して増殖し、正常な造血を妨げる病気が白血病です。一口に白血病と言っても、血液中のどの細胞や組織ががん化しているのかによって、いくつかの種類があります。また、白血病の前段階や造血機能を担う骨髄が異常となってやがて白血病に移行する病気など病種や病型もさまざまです。さらには、ウイルスの感染が原因の白血病もあります。

厚生労働省の「全国がん登録の概要」によると、2016年の1年間に日本で新たに白血病と診断された患者は1万3789人だったそうです。決してまれな病気ではありません。何年かの間に、知り合いの中に1人や2人の白血病患者が出現しても不思議なことではないでしょう。

白血病の治療法は、その白血病の種類によっていろいろと異なります。これまで先人たちが積み上げてきた臨床の経験と、次々と開発されている薬剤や治療法によって、その病態を見極め、有効な選択肢がわかるようになってきました。飛躍的に白血病治療は進歩を遂げているのです。

白血病と抗がん剤

がんの治療には広く抗がん剤が使われます。がん細胞を駆逐する薬で、血液のがんには抗がん剤が比較的よく効くことがわかっています。時には致死量に相当するような大量の抗がん剤投与を行う治療法を選択することもあります。化学療法と呼ばれる投薬治療だけで白血病細胞が消えて治ってしまう白血病もあります。とはいっても、抗がん剤の作用はがん細胞だけでなく、正常な細胞にもダメージを与えて、厳しい副作用を引き起こすこともありますから、経験豊かな血液専門医による副作用のコントロールや「薬のさじ加減」が重要になってきます。子どもの白血病などでは、化学療法だけで治癒に至る症例が多く見られます。

一般的にがんは若い患者は比較的に少なく、高齢者ほど発症の頻度が高くなる傾向があります。白血病も高齢になるほど増えるのですが、年齢に関係なく若い人も、赤ちゃんを含む子どもも白血病にかかります。小児がんと呼ばれるがんの約半数は白血病や悪性リンパ腫など血液のがんなのです。

医療の世界で小児と呼ばれるのは15歳までで、白血病の治療にあたる診療科は「小児科」が担当になります。それ以上は成人となり「血液内科」が担当します。いずれにせよ、これから本格的に白血病の治療を行うためには、白血病治療に精通した血液内科や血液専門医のいる小児科がある病院を受診することになります。

骨髄移植と骨髄バンク

白血病の有効な治療法として「骨髄

移植」があることは、今の時代なら多くの方が聞いたことがあるに違いありません。骨髄とは全身の骨の中央部分にあるゼリー状の組織で、血液を造る工場の役割を果たしています。骨髄移植は、がん細胞に冒されて正常な造血機能を失った骨髄を、健康な骨髄と置き換えて造血機能を取り戻す治療法です。近代的な骨髄移植術は、1970年代前半にアメリカのE・D・トーマス博士によって開発されました。骨髄移植は世界各地で実施されるようになり、多くの白血病患者に福音をもたらし、トーマス博士は1990年にノーベル生理学医学賞を受賞しました。

わが国でも、1975年に最初の骨髄移植が行われました。そして、これまで白血病の治療に当たってきた血液専門医たちの熱意により、骨髄移植にチャレンジする医療機関が全国に現れ、移植症例が次々と報告されるようになりました。それまで、化学療法では治療が難しかった類いの白血病や病態の患者にも、完全治療の道が拓かれたのです。

しかしながら、当時の骨髄移植は血縁者間の移植、多くの場合は患者の兄弟姉妹がドナー（骨髄を提供する人）でした。というのも、骨髄提供者は誰でも良い、というわけにはいかないからです。移植患者とドナーのHLA（Human Leukocyte Antigen：ヒト白血球抗原）が適合していることが移植の成否には重要な条件でした。HLAは白血球の血液型とも呼ばれるもので、両親からそれぞれ一つずつ受け継いだ二つの型が1対になっています。したがって、両親が同じ兄弟姉妹なら4人に1人の確率で同じHLA型を持っていることになります。骨髄移植はこ

うして、血縁者間の移植で積極的に行われるようになりました。

でも、時代はすでに少子化が進展し、血縁者にドナーを得られない白血病患者がたくさんいます。そんな患者を救うため、非血縁者間の骨髄移植を実現するため、骨髄バンクを作る必要がある、という一部の血液専門医・血液学者からの提言があり、患者や家族そしてボランティアの声があがりました。一般市民にHLA型を検査してもらってそのデータを蓄積したバンクを作り、移植を希望する患者のHLA型と適合した場合には、骨髄を提供してもらう骨髄バンクという社会システムです。その声と粘り強い運動が実り、日本でも1991年に公的な骨髄バンクが発足し、非血縁者間でも広く骨髄移植が行われるようになりました。

造血幹細胞

骨髄移植という治療法で、不可欠なものは移植する骨髄であることは間違いありません。しかし、本来の移植目的からすると、骨髄全体ではありません。骨髄は血液を造る工場である、と前述しましたが、骨髄中には血液を構成する赤血球、白血球、血小板などに加えて、造血幹細胞と呼ばれる細胞が存在しています。造血幹細胞はまさに血液の幹となる細胞で、あらゆる血球などに分化して血液全体を造るとともに、自ら造血幹細胞を複製する機能を持っています。移植に必要な細胞は、まさしくこの造血幹細胞なのです。ドナーの健康な造血幹細胞が患者に移植されることによって、患者は正常な造血機能を取り戻すことができるのが、骨髄移植の仕組みです。

この造血幹細胞が、骨髄中にたくさんあることは昔から知られていました。しかし、骨髄以外にも造血幹細胞が存在することがわかってきました。私たちの全身を流れる末梢血にもごくわずかですが造血幹細胞が存在しています。この末梢血中の造血幹細胞は、造血刺激因子によってたくさん増えることから、ドナーに白血球を増やす薬を投与して、必要な造血幹細胞を採取して移植する末梢血幹細胞移植という治療法も開発され、現在では盛んに行われるようになりました。

さい帯血バンク

また、1982年には、日本人研究者がさい帯血中に大量の造血幹細胞があることを発見しました。さい帯血とは、赤ちゃんがお母さんのお腹の中にいる時、へその緒が母胎の胎盤と結ばれていますが、そのへその緒と胎盤にある血液のことです。出産の時、このさい帯血は廃棄されているのが普通ですが、分娩時にさい帯血を採取して、凍結保存されるようになりました。これがさい帯血バンクです。HLA型を検査して現物が保存されているさい帯血は、移植を希望する患者とHLAが一致すれば、すぐに解凍して患者に移植することができます。そうです、造血幹細胞は、凍結保存することが可能なのです。このさい帯血バンクを介したさい帯血移植は今では、日本が世界一の実績をあげるほどに一般的な治療法に位置づけられています。

「骨髄」「末梢血幹細胞」「さい帯血」とその出自は違っても、移植に必要なのは造血幹細胞であることに違いはありません。したがって、これらの

造血幹細胞を移植することを総じて「造血細胞移植」といわれるようになりました。さらに、移植が行われた場合、骨髄・末梢血・さい帯血の造血幹細胞は移植後の経過がそれぞれ特徴を持っています。移植して現れるさまざまな反応なども微妙に差があります。そうした特徴を勘案し、患者の状況に合わせて、移植するのはどの造血幹細胞を使うのがいいか、といった選択肢も検討できるようになりました。

進化する造血細胞移植

造血細胞移植は、化学療法（抗がん剤の投与）だけでは治すことができない患者を救う唯一の治療法として、これまでに実績を積んできました。今では白血病治療には重要な位置を占める確立した医療へと成長しました。造血細胞移植はこれまでに積み上げてきた経験に、血液専門医たちの工夫や改良が加えられ、大きく進化を遂げています。移植によって引き起こされる阻害要因となる合併症の克服も着実に進歩しています。移植によって生じる様々な症状を、経験豊富な移植医が見極め、的確な対応をすることで移植成績も格段に向上してきました。

移植に伴う合併症にGVHD（移植片対宿主病）という病気があります。移植されたドナーの造血幹細胞が血液を造り出すことで、ドナー由来の免疫機能が移植患者の体を異物と認識して攻撃する免疫反応です。重症のGVHDは時に致命的になるのですが、これを着実にコントロールできるノウハウを持った経験豊富な移植医たちもいるようになりました。また、GVHDは厄介な副作用ですが、GVHDが起こる

ことで患者に残存している白血病細胞も攻撃するというGVL（移植片対白血病）効果があることもわかってきました。GVL効果を期待する新しい移植法も開発されるなど、造血細胞移植は今なお進化を続けています。

非血縁者間移植環境の充実

造血細胞移植は医療という技術的な側面だけではなく、それを推し進めていくための社会環境も大きく変化を遂げてきました。それまで骨髓バンクとさい帯血バンクとはまったく独立したかたちで運営されてきたのですが、2012年にはわが国で造血幹細胞移植推進法が制定されて、お互いに連携して情報を共有し、医療者や患者家族にとって、より使い勝手の良い体制が整備されるようになりました。

この法律で、日本赤十字社が統一的な造血幹細胞提供支援機関に指定され、骨髓バンクのドナーやさい帯血バンクの保存状況が一括で公開管理され、骨髓バンクドナーと保存さい帯血のHLAが同時に検索できるようになりました。移植を必要とする患者には瞬時に、骨髓ドナー候補が何人いて、その患者に移植可能なさい帯血がどこにあるのかなどの情報を得られるようになりました。加えて、日赤には造血幹細胞の提供や移植について国民の理解を向上させる役割も与えられ、骨髓バンクのドナー募集の拡大やさい帯血提供者確保といった広報も担うようになりました。

さらには、日本造血細胞移植学会が骨髓移植・末梢血幹細胞移植・さい帯血移植を行うことができる移植施設の認定基準を定めて移植病院・診療科の

認定を行っています。また、日本全国で行われた造血細胞移植の症例ごとの医学的データは、造血細胞移植データセンターにすべて登録され、一元的に管理されるようになりました。こうして集約された移植データを解析することにより、これから行われる造血細胞移植の成績向上のために役立てるようになっていきます。

目覚ましい新薬開発

移植関連の記述が長くなってしまいましたが、科学の進歩は治療法の分野だけではなくありません。新薬の開発も目覚ましいものがあります。

現在、広く使用されている抗がん剤はがん細胞だけにとどまらず、正常な細胞も攻撃してしまいます。それによって激しい倦怠感や嘔吐、髪の毛がすべて抜け落ちるなど投与された患者には耐えがたい苦痛を与える重篤な副作用を引き起こします。がん患者はこの苦痛に耐えて闘病しています。もちろん、効果的な吐き気止めの薬が登場するなど、昔に比べれば随分と楽になってきていることは事実です。でも、白血病細胞だけをやっつけてくれる薬はないのでしょうか。実はあるのです。

それが分子標的薬という薬です。白血病細胞にターゲットを絞って駆逐するのが分子標的薬で、個人差もありますが、ある種の白血病には極めて効果的きれいに悪い細胞が消えるということです。しかしながら、分子標的薬は開発に莫大な経費を要するため非常に高価であることが問題です。しかも、この薬は常に服用を続けなければならないので、健康保険が適用されるとはいえ、永遠にその薬を飲み続けて、い

つまでも決して少額ではない支払いが続くのは経済的に大きな負担です。一方で、この分子標的薬も登場から時間が経つことによって、服用を中止してみる治験も検討されるようになってきました。その間に、新たな分子標的薬も開発されてきています。その他、新しい考え方によって開発される薬も明らかになるなど、新薬の分野でも患者には朗報が続いています。

2019年春には白血病に有効とされる「CAR-T細胞療法」は3349万円という高額な保険適用となったことが世間の話題になりました。こうした免疫細胞療法など新たな治療法も登場しています。白血病患者が病氣と闘うには好都合な環境が形成されてきていることは間違いありません。

希望を持って闘病を

白血病と診断され、白血病と闘っていくと決意する時に、これからの生活はどうなってしまうのだろうか、と誰もが不安になってしまうのは当然のことです。患者は闘病に専心することになります。病気になる前と、それまで毎日過ごしていたいつもの状況は一変します。家族やパートナー、友人の支えがあるのは心強いことです。単身生活者の場合は比較的身軽かも知れませんが、家族と同居している場合は、それまで支え合っていた家庭内の役割分担を変えることになります。すべては闘病のためのスケジュールが最優先となり、家族は融通しながら協力して新たな生活を築かねばなりません。

治療費がどうなるのか、支払はどうか、治療費がどうなるのか、支払はどうか、闘病で仕事を休み収入が絶たれたらどうしようか、経済的な

問題も心配です。でも、あまり不安になることはありません。この国は、社会福祉の制度が結構使えるのです。まず、日本には国民皆保険制度があります。国民全員が何らかの健康保険に加入していて、誰もが安心して高度な医療でも受けることができるのです。自己負担分の医療費も上限が定められていて、その金額以上は保険が負担してくれることになっています。

また、公的にも民間にもさまざまな患者支援のためのプログラムや制度があって、うまく利用することで、安心して闘病に専念することができるはずです。必要なのはどこに何があって、どうしたらそれを活用できるのか、という情報を集めて闘病に臨む姿勢です。本書「白血病と言われたら」も、患者が闘病できる情報を多岐の分野にわたり、できるだけ多く掲載しています。

最後にもう一度、もしも「あなたは白血病です」と言われたとしても、それは不運なことではありますが、ひどく落胆する必要はありません。絶望することだけはやめましょう。これから、白血病と正面から向き合い、克服していくのだ、という強い信念を持ってください。それには、自分の白血病がどのような病気であるのかを学んで行く努力が必要です。

そして、白血病治療に精通した主治医とともに、どのような治療法を選択するのかを納得した上で希望を持って挑んでいってください。そこから、明るい未来が拓けることにかけてはどうでしょうか。

（全国骨髓バンク推進連絡協議会

副会長 野村正満）

白血病治療 2020 年最新トピックス

1. クリニカルシーケンス

ゲノムとは遺伝情報の全体を表しますが、10年以上の歳月をかけたヒトのゲノムを解析するプロジェクト、すなわち国際ヒトゲノム計画によって2003年に人間の全遺伝子の99%以上の塩基配列（遺伝情報）が解読されました。このプロジェクトには3000億円の費用を要したと言われていましたが、その後の技術の進歩により現在は1日程度あれば一人のゲノムを解読できる時代となり、費用も1~2万円で済むようになりました。

さらには、がんの遺伝子異常についての情報も集積され、臨床現場で診断や治療を考える際にも多くのがんゲノム情報が組み入れられるようになってきました。わが国でも固形がんを対象として、がん遺伝子パネル検査（数百に及ぶがん関連遺伝子の異常を次世代シーケンサーという高速で遺伝子情報を解読できる機械を用いて網羅的に解析する検査）を保険診療として、全国のがんゲノム医療中核拠点病院またはがんゲノム医療連携病院で受けることが可能となっています。

このように患者さんのゲノム情報や疾患関連遺伝子を次世代シーケンサーを用いて網羅的に解析し、検出された遺伝子変化の結果を最新の臨床エビ

デンスと照らし合わせることで、疾患の診断や治療方針選択の補助とする新しい検査のことをクリニカルシーケンスと呼んでいます。

白血病などいわゆる造血器腫瘍においても、すでに多くの遺伝子異常が、診断、治療法の選択、病気の予後の予測に有用であることが判っています。白血病では、採血検査や骨髄検査など、固形がんに比べて患者さんの負担が比較的少ない方法で病気の細胞を採取することが可能であるというのは、他のがんに比べて有利な点といえるでしょう。発症した際に採取した白血病細胞からDNAやRNAを取り出して遺伝子パネル検査を行うことで、従来の検査法では診断できなかったような病気や、診断に迷うような場面でも特徴的な（つまり、その疾患にだけ認められる）遺伝子の異常を確認できるなど、正確な診断が可能になりました。

また、疾患名が確定した場合でも、より詳細な遺伝子異常のパターンによって、その部分に直接作用する分子標的薬を見つけだすことができたり、遺伝子解析結果によって候補になっていた治療法の効果が期待できるのか、あるいは副作用のリスクが高いのか、などの情報が得られたりして、より効果的で安全な治療法の選択が可能となりました。さらには、化学療法に対する

反応性や病気の予後との関係が明らかでない遺伝子異常が判明した場合、例えば化学療法が効きにくい（治りにくい）ことが判った場合などでは造血細胞移植のような危険性を伴うが、より効果が期待できる治療を早めに選択する根拠を得ることができます。

また、予め遺伝子異常のパターンが判っていれば、治療後に体内に残存している病的細胞の有無を、より精緻なレベルで確認することができ、例えば急性リンパ性白血病では、たとえ寛解状態であったとしても、この残存する白血病細胞の有無が病気の再発のリスクと相関があることが判っており、その後の治療方針の決定に有用な情報となります。急性骨髄性白血病ではどの遺伝子が異常かによって、残存細胞の有無が予後に影響するかについては異なることも明らかになっています。

これまで得られているさまざまな知見によって、白血病など造血器疾患でもクリニカルシーケンスは有益であることが予想されますが、遺伝子の解析結果からどのような臨床情報を導くかという部分など、臨床現場で多くの患者さんに対して展開するためにはまだ課題が多く、現在の研究段階からさらに一歩進む必要があります。しかし、研究結果から得られつつある多くの情報を整理し臨床現場に還元される

のは、さほど遠い未来ではないと考えられています。

2. 急性骨髄性白血病に対する新規薬剤

急性骨髄性白血病の治療は、数十年にわたってシタラビンとアントラサイクリン系の抗がん剤の組み合わせを中心とする化学療法が主体となっていました。さらなる治療成績の向上のために、急性骨髄性白血病の治療における新しい薬剤の開発が長年、待たれていましたが、最近になって待望の新規治療薬がいくつか出てきました。

(1) FLT3阻害剤

日本人の急性骨髄性白血病の遺伝子異常の中で最も頻度の高いのはFLT3遺伝子の異常です（図1、赤枠）。この変異によって細胞の増殖が促進され、白血病細胞の発生・進展において直接的に重要な役割を果たしていることが知られています。この遺伝子異常には遺伝子内縦列重複（ITD）変異とチロシンキナーゼドメイン（TKD）変異の2種類がありますが、ITD変異のほうが頻度が高いことが知られています。さらに、重要なことはこの遺伝子の変異がある急性骨髄性白血病は予後が不良、すなわち従来の治療法では治りにくい、ということが判っている

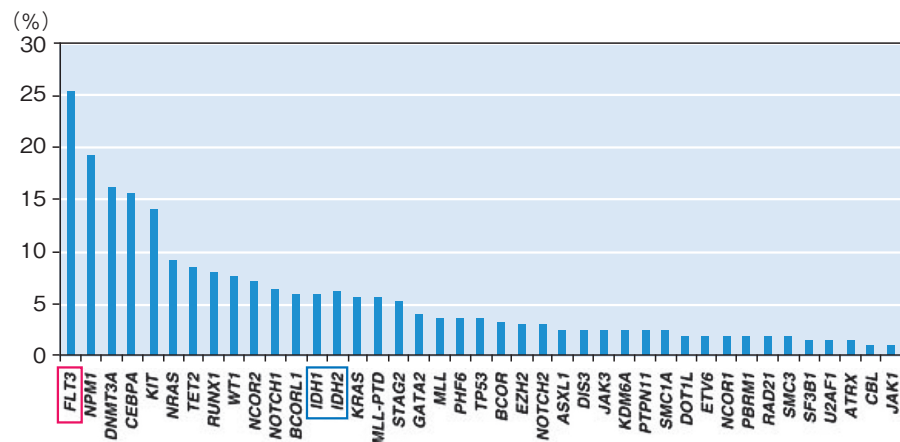


図1 わが国における急性骨髄性白血病患者の遺伝子変異の割合
(Kihara R, 他. Leukemia.28:1586-95,2014)

ことです。

最近、わが国ではこのFLT3遺伝子を標的とした2種類の治療薬が保険に収載されました。最初に使用できるようになったのはギルテリチニブ（ゾスパタ[®]）です。現在は治療後再発または難治性で、FLT3遺伝子変異陽性の急性骨髄性白血病が保険適応として認められています。現在、移植後の維持療法として投与する臨床第Ⅲ相試験、および初発時に標準化学療法に併用する第Ⅰ相試験などが行われており、今後、適応が拡大することも予想されています。

その後、ゾスパタと同じく「再発又

は難治性のFLT3-ITD変異陽性の急性骨髄性白血病」を効能・効果として、キザルチニブ（ヴァンフリタ[®]）が承認されました。こちらはITD変異にのみ有効で、TKD変異には効果はない点がギルテリチニブとは異なる点です。現在、初発の成人急性骨髄性白血病を対象として標準化学療法にキザルチニブあるいは偽薬を併用する臨床第Ⅲ相試験が行われています。

その他のFLT3阻害薬としては、ミドスタウリンが化学療法との併用で有効であることが臨床試験で明らかになり、FLT3-ITD変異陽性の急性骨髄性白血病の治療薬としては初めて米国

FDAからの承認を受けています。さらには、ミドスタウリン同様ITD変異およびTKD変異の双方に阻害活性をもつクレノニブも、再発例や初発例に対して化学療法との併用での臨床試験が行われていますが、この2剤はまだ、日本では認可されていません（2020年4月）。

(2) IDH阻害剤

IDH遺伝子は、その変異によって細胞の分化に異常をきたすことが知られています。急性骨髄性白血病では比較的高い頻度で認められ、日本人では5-10%の患者にIDH1あるいはIDH2遺伝子変異がみられます（図1、青枠）。すでに米国ではIDH2変異遺伝子の阻害薬であるenasidenibが米国FDAの認可を得ており、白血病細胞の好中球への分化作用があることが明らかになっています。また、変異IDH1遺伝子を標的とした薬剤としてはivosidenibが臨床試験に進んでいますが、日本ではまだ臨床開発は進んでいないようです（2020年4月）。

(3) BCL2阻害剤

慢性リンパ性白血病は日本人には少ない病気ですが、欧米では成人の中では最も多いタイプの白血病です。白血病細胞はなかなか死なないため患者さ

んの身体の中で増え続けるのですが、その仕組みの一つに自然死に抗うタンパク質であるBCL2という物質が白血病細胞内のミトコンドリアという器官で過剰に発現していることが知られています。このタンパクを抑制するBCL2阻害剤という種類の薬剤でベネトクラクス（ベネクレクタ[®]）が最近、日本でも慢性リンパ性白血病に対して保険収載されました。一方で、高齢の急性骨髄性白血病患者に対してこの薬剤と少量のシタラビンとの併用療法を初回治療として行うという臨床第Ⅲ相試験が米国で行われ、その安全性と有効性が試験結果として得られたことが最近、報告されました。

また、最近、骨髄異形成症候群に対して使用されている治療薬としてアザシチジン（ピダーザ[®]）がありますが、脱メチル化という作用機序で働くアザシチジンのような薬剤をベネトクラクスとの併用する方法が、高齢の急性骨髄性白血病に対する治療法として期待されています。ベネトクラクスは遺伝子ではなくタンパクに作用する薬剤ですが、臨床試験では比較的安全性に優れているという結果が得られており、高齢者に多い急性骨髄性白血病に対する有力な治療薬剤として臨床開発が進められています。

3. 難治性の急性リンパ性白血病に対する標的抗原特異的治療法

急性リンパ性白血病の中で、フィラデルフィア染色体が陽性のタイプは従来から非常に治療が難しく、予後不良として知られていましたが、近年はこの白血病細胞の発生・進展に重要な役割を果たしている bcl-abl 遺伝子に対するチロシンキナーゼ阻害剤が開発され、化学療法と併用することにより、寛解を維持できる期間が長くなっています。また、造血細胞移植を積極的に併用することにより、大きくその予後は改善してきています。一方で、フィラデルフィア染色体陽性以外の急性リンパ性白血病の治療成績は長年、大きな改善が得られず、特に化学療法の効果が認められない再発・難治例では、移植成績も不良で、その予後は極めて厳しいものでした。

急性リンパ性白血病はリンパ球が、がん化した疾患ですが、成人ではその約75%がBリンパ球系です。近年、Bリンパ球の表面に発現しているCD19やCD22などの抗原を標的とした治療法が開発され、再発・難治例に対しても高い寛解導入率を示しており、期待されています。

(1) イノツズマブ オゾガマイシン (ベスボンサ®)

イノツズマブ オゾガマイシンは抗体-薬物の複合体で、オゾガマイシンという細胞内に入ると細胞を殺してしまう薬物がCD22 (Bリンパ球の表面にある抗原) に対する抗体と結合した状態で投与され、標的とする白血病細胞のCD22抗原に結びついて細胞内に取り込まれ、抗腫瘍効果を発揮します。CD22を発現している再発または難治性の急性リンパ球性白血病に対する臨床試験では通常化学療法に比べて明らかに良好な成績を得たため、わが国でも既に使用できるようになりました。ただし、この治療だけで治癒が得られる可能性は高くはないため、寛解が得られた後に早い時期に同種移植を行うなどの治療戦略が必要となります。また、肝障害をきたす割合が高いため、副作用の対応が必要になります。

(2) ブリナツモマブ (ピーリンサイト®)

ブリナツモマブは、B細胞性腫瘍細胞の表面に発現するCD19抗原と、エフェクターT細胞の表面に発現するCD3抗原に結合する二重特異性抗体からなる新しいがん免疫治療薬です。この抗体によりB細胞上のCD19とT

細胞表面のCD3が結合し、T細胞を腫瘍細胞に誘導して抗腫瘍効果を発揮させると同時に、T細胞の活性化と増殖が生じて、免疫の力で腫瘍を減少させることができます。再発または難治性の急性リンパ球性白血病に対する臨床試験では通常化学療法に比べて寛解期間が数カ月伸びることが証明され、従来の治療と比べて劇的な変化ではないものの、寛解後に同種移植の予定が可能となるなどにより治癒率の向上に寄与するものと考えられています。

(3) キメラ抗原受容体遺伝子導入 T細胞 (CAR-T)

キメラ抗原受容体 (CAR) は、抗原を特異的に認識する抗体由来の部分と、T細胞受容体由来の細胞傷害性機能部分を結合させて人工的に作製された、がん抗原を特異的に認識できる受容体です。この遺伝子を、予め取り出しておいた患者のT細胞に入れ込み、白血病細胞を特異的に自分のT細胞で殺してしまおう、というのがCAR-T療法です。

B細胞性悪性疾患を標的としたCD19特異的CARを用いた遺伝子改変T細胞療法 (CD19 CAR-T療法) は臨床試験が進められ、その成果として米国食品医薬品局 (FDA) が2017年にキムリア®を細胞製剤として薬事承認

しました。わが国でもキムリア®が2019年に再生医療等製品として承認されています。CD19陽性急性リンパ性白血病に対して高い臨床効果を示している一方で、サイトカイン放出症候群や腫瘍崩壊症候群などの重篤な副作用に注意が必要で、特に治療開始時の腫瘍量が多いことなどがリスク因子であることが判っているため、治療中は慎重にモニタリングをしながら、副作用が出現した場合には早期に対応を行う必要があります。

いずれの治療法も同種移植と組み合わせることによって、これまで治癒を望むことが極めて難しかった化学療法抵抗性の急性リンパ性白血病の治療成績が向上することが期待されており、臨床経験を蓄積することが重要となっています。

(東京大学医科学研究所附属病院

血液内科 准教授 高橋 聡)



一人で悩まず何でもご相談ください

白血病フリーダイヤル

やまい こくふく
電話番号 **0120-81-5929** (通話無料)

開設日 毎週土曜日 10:00~16:00
専門医相談日 第2・4土曜日

※年末年始(12月31日~1月3日)はお休みします

1 開設の目的

白血病フリーダイヤルは、難治性の血液疾患全般の患者さん、ご家族などのための常設の無料電話相談窓口です。全国骨髓バンク推進連絡協議会の活動の目的である患者支援活動の中軸として1996年7月に開設して以来、2020年3月末現在8,655件の相談に応じ、多くの皆様の支えとなるよう活動しています。

2 現状と運営

現在は病名告知が主流となっているため、患者さんご自身からの相談が多くなっています。相談者は患者本人が約38%、次いでそのご家族が約36%です。相談内容は治療や今後の見通しが68%で最も多くなっています。

最近の特徴として、インターネットで得た情報と自身の状況の関係が正しく理解できない不安、誤解による相談が多くあります。主治医には質問がし

くにいからという動機も見受けられます。お一人お一人に寄り添って、相談者の状況を対話で把握し、適切に情報提供することで相談者を支えられるよう努めています。相談員は定期的に研修も受けています。

3 電話相談の特徴

第一線で活躍している首都圏の血液の内科・小児科専門医十数名、病気を克服された患者本人や家族と医療情報に詳しいボランティアなど17名が交代で対応しています。1件当たりの相談時間は30分前後が多くなっていますが、相談者の納得がいくように一件一件に十分、時間をかけています。

①第2・4土曜日は専門医に直接相談

国立がんセンターのがん電話相談は医療的な相談が過半数といわれます。当会の相談も同様で、相談者が医療情報を求めていることが分かります。医

師が相談に乗ることで診療経験から来る生きた情報が得られ、また、やりとりすることで納得のいく相談になっていると考えています。

気軽に相談できる簡単なセカンドオピニオンとしてご利用いただけます。

②経験豊富な相談員が対応

患者やその家族の相談員が多いため、経験から相談者の気持ちに寄り添うことができます。相談員に話し、会話をしていく中で安心していくケースも多くみられます。

4 電話相談の特長

病気を得た時は、いろいろな悩みが生じます。そんな時、一方通行ではない電話相談は大いに力強い味方になってくれると思います。

①声が聞こえる安心感

会話によって気持ちが良く通じ合い、心が和み、話を聞いてもらうことの安心感があります。たとえ明快な答えはなかったとしても解決の糸口が見つかり、少し気持ちが楽になるかもしれません。

②より良い情報を選択する方向性

やり取りする中で次第に良いところに向かっていきます。特に医療相談では、専門医の適切な質問と回答で、より確かなところに落ち着いていくでしょう。

③日進月歩の治療法にも対応

治療法は日々進化しており、こうした変化により対応できるのも電話相談の強みだと考えています。

5 どのようなことでもご相談ください

病気や治療のことばかりでなく、生活のこと、仕事のことなど、どこに相談していいのかわからないとお困りの時には、白血病フリーダイヤルをご利用ください。

医療相談の場合、今までに受けた主治医の説明、検査データなどお手元に用意しておく、正確な相談、説明ができます。

《相談内容の例》

○病気

- ・病名を知らされたがどのような病気なのか詳しく知りたい
- ・検査、検査結果の意味を知りたい
- ・今後の病気の経過を知りたい
- ・GVHDが強く出てつらい
- ・再発が不安
- ・インターネット情報を見て、不安になった

○治療

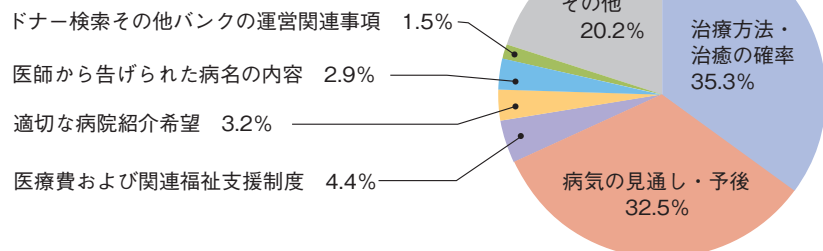
- ・移植を勧められたが決断ができない
- ・薬の副作用を知りたい
- ・薬の副作用で困っている
- ・治療についてセカンドオピニオンを受けたいがどのようにしてよいかかわからない
- ・ほかに治療法はないのか

○経済的なこと

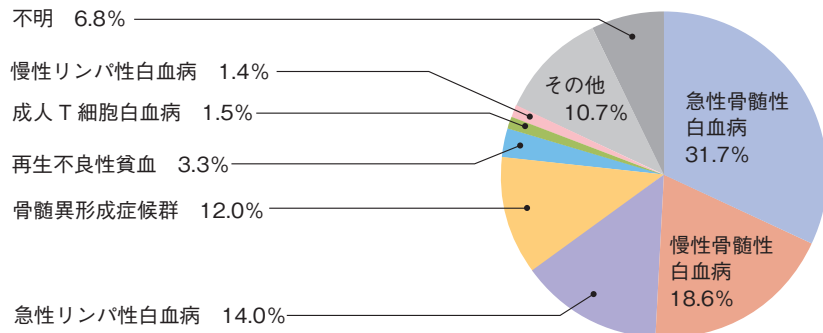
- ・移植の患者負担金について知りたい
- ・治療のため仕事をやめてしまい、生活費が不安
- ・生活保護を受けているが医療費ばかりでなく生活も不安
- ・経済的な支援制度について聞きたい

白血病フリーダイヤルに寄せられた相談内容分析（累計）

相談内容（複数回答）



病名



○医療者との関係

- ・主治医とのコミュニケーションがうまくいかない
- ・主治医が忙しそうで質問がしにくい

○生活面

- ・職場復帰が不安
- ・治療を受けながら仕事を続けられるのか

○気持ち

- ・不安で気持ちが落ち込んでいる
- ・辛い状況を家族や周囲の人に話づらい
- ・移植経験者や闘病経験者の話を聞きたい

○患者の家族（配偶者、子ども、親、親戚）からの相談

- ・患者をどのように支えていけばよいかわからない

- ・幼いお子さん、高齢者の親の治療法の選択について悩んでいる

※相談で知れた個人情報や外部に漏らすこと、活動に利用することは一切ありません。

※第2・4土曜日が日本血液学会学術集会（通例10月）と重なった場合、専門医の対応日を変更いたします。その際は実施日の2か月前から全国骨髄バンク推進連絡協議会のウェブサイトでお知らせします。

※相談医、相談員とも匿名で相談をお受けしています。

（フリーダイヤル相談員）

闘病のためのアドバイス

インフォームド コンセント

I. インフォームドコンセントとは

インフォームドコンセントとは、「正しい情報を伝えられたうえでの自らの自由意思に基づいた合意」を意味します。医療に限ったことではなく、さまざまな契約の場面でも使われています。

かつては、がんと診断がついた際に、ご家族から、「かわいそうだから本人には内緒にしてほしい」とよく言われたものです。病名を内緒にした方が、パニックを起こさずにスムーズに治療に入れるのではないかという思いやりからきた場合がほとんどです。しかし思いやりのつもりが、①患者さん自身の人生に関わる「自己決定権」を奪ってしまったこと、②捻じ曲げられた説明に対して生じた主治医・看護師への不信感と猜疑心による後味の悪さと医療不信、③患者さん自身の「こころのエネルギー」を白血病と闘うことに集中できなかったことなど、取り返しのつかない後悔が残るのです。もし不幸にして治療がうまくいかなかった場合、これらの思いは増幅され、爆発することもあります。

II. インフォームドアセントとは

小児に対しては、保護者に対するインフォームドコンセントに加え、子ど

もの理解度に応じて説明し同意を得るインフォームドアセントが必要です。この場合、子どもの理解度に応じてわかりやすく説明し、その内容について小児自身が納得した上で同意を得ます。

III. よりよい治療を受けるためのインフォームドコンセント

インフォームドコンセントは、患者さんの自己決定権を尊重し、自律の原則を守り、最適な治療を納得したうえで、患者さんサイドと医療者サイドが協力して実施していくためにあるのです。最初は気が動転しているでしょうから、メモをとると後で役立ちます。またメモを取る行為自体で冷静になれるというメリットもあります。説明を受ける際には、治療や検査の提案に対し、以下のように大きな視野で考える必要があります。

- 1) 長所と欠点の両面
- 2) 他には方法はないのか、あるならその比較
- 3) 短期的なメドと長期的なメド

わからないことはどんどん質問しましょう。「いろいろ言う」と主治医に嫌われる」なんてことは現代では全くありません。いい医療を受けるには、患者さん、主治医の信頼と良好な人間関係が重要です。良好な関係を築くためには質問から始まる会話は大切です。インフォームドコンセントの場は、長い闘病生活の中で、折に触れ、患者さ

んサイドと医療者サイドにきちんと正しく意思の疎通ができているのか確認する機会でもあるのです。情報はいろいろな方面から得ることもできます。病気の小冊子が病棟や外来においてあるでしょうし、インターネットからも情報を得ることができます。時間がたって少し余裕がでてくると、他の患者さんとの会話、患者会への参加と、生きた情報が得られるようになります。

さて、主治医からの説明を受け、患者さん自身が納得して決断するまで医療行為は行われません。ですから、深く考えることも重要ですが、病気は待つてはくれませんから速やかに決断することも大切です。そのためにも普段から患者さんと主治医の信頼関係を構築しておきたいものです。また家族の理解とサポートなしにはいい医療はできませんので、家族にもインフォームドコンセントの内容を伝え、理解してもらうことが必要です。

最後に一言、今、日本では「働き方改革」が進んでいます。中でも医療従事者の時間外労働の多さはご存知と思います。インフォームドコンセントに同席される患者さんのご家族で夜間や休日の説明を希望される場合が多いのですが、医療スタッフの過重労働を緩和するために、面会は平日勤務時間内をお願いする病院が増えています。ぜひご理解下さい。

(北海道大学大学院 医学研究院内科系部門内科学分野血液内科学教室

教授 豊嶋崇徳)

セカンドオピニオン

1. セカンドオピニオンとは

「セカンドオピニオン」とは、自分の主治医以外の第三者の医師に意見を求めることです。白血病やリンパ腫などの血液疾患は、時に診断が困難なことがあります。また医師によって治療に関してさまざまな考え方があり、提案する治療方針も異なります。このためセカンドオピニオンでは、下記の三つの点について経験豊富な第三者の医師から意見を聞くことができます。

1) 診断が正しいかどうか

主治医が集めた臨床情報やさまざまな検査（血液検査、骨髄検査、表面マーカー検査、染色体検査、遺伝子検査、CT／PET検査、病理組織検査など）から、診断が正しいかどうか確認できます。診断が難しい場合は、骨髄プレパラート標本やリンパ節病理標本をセカンドオピニオン医が借用して調べる必要があります。料金が別途かかる場合があります。

2) 主治医が提案する治療法が妥当か・他に治療法はないか

発症頻度が高い病気であれば、標準治療法がきちんと決まっており、意見が分かれることは多くありません。しかし、稀な病気の場合や標準治療が無効であった場合は、次に行う治療法がきちんと決まっていない場合もあります。主治医が提案する治療法について、「これがベストの治療法なのか？他にもっといい治療法はないのか？」

という疑問がある時は、積極的にセカンドオピニオンを受けることにより、さまざまな治療法を比較して選択することができます。

3) 今後の見通しについて

診断を受けて治療を始める時に、今後の見通しについて、主治医から説明を受けているかと思います。同じ病気であっても患者さんの年齢や全身状態・合併症によって今後の見通しは異なります。また治療を受けた後の状態（治療がよく効いたかどうか）によっても、その後の見通しは異なります。セカンドオピニオンで、違う立場の第三者から今後の見通しを確認することによって、納得できる治療法を選択することができるかもしれません。

またセカンドオピニオン外来は、通常の「初診外来」と比較して以下の点が異なります。セカンドオピニオンは、あくまでも第三者からの意見・提案を行い、主治医にフィードバックすることが目的であり、主治医を変更することではありません。血液疾患の治療方針についての説明は30分～1時間以上かかることが多いため、セカンドオピニオン外来の方が通常の初診外来と比較してじっくり時間を確保して説明を受け質問することができます。ただしセカンドオピニオン外来を受診する場合は、健康保険給付の対象とはならず、全額自己負担となります。

2. どの段階でセカンドオピニオンを考えたらよいのか

では、どの段階でセカンドオピニオンを受けることを考えたらよいのでしょうか。セカンドオピニオンは、患者

さん自身の価値観も含めて、より適した治療法を納得して選択するための方法ですが、タイミングが遅いと治療の選択肢が残っていない場合もあります。是非、早い段階で積極的にセカンドオピニオンを求めることを検討してみてください。

1) 診断された直後

主治医から診断について説明を受けた後、「血液疾患の中で多いタイプの病気なのか？」「他の診断である可能性はあるか？」など確認してみましょう。治療開始まで少し待てるような状況であれば、診断についてのセカンドオピニオンを考えてみてもいいかもしれません。特に稀な病気の場合は、標準治療が決まっていない場合もあるため、詳しい第三者の意見を聞くメリットがあります。ただし急性白血病のように、すぐに治療を開始する必要がある場合は、治療を優先させてください。

2) 最初の治療が効かなかった時

診断がついて最初に行う治療は、病気の種類や状態・年齢などによって、ある程度、標準治療が決まっています。日本血液学会がガイドラインを出していますが、一般の方には調べるのが少し難しいかもしれません。最初の治療が効かなかった時、次に行う治療はさまざまな選択肢が考えられ、一般的には病院ごとに慣れている治療法が行われます。特に、造血幹細胞移植や新しい薬（未承認の薬を用いる場合、治験といいます）の場合、病院ごとに考え方が異なるため詳しい専門病院でセカンドオピニオンを聞くことをお勧めします。

3) 造血幹細胞移植が必要な場合

造血幹細胞移植は、血液疾患の治療法の中で最も合併症が多くリスクが高い治療法ですが、完治の可能性が最も高い治療法である場合もあります。造血幹細胞移植は、自分の細胞を用いる「自家移植」とドナーの細胞を用いる「同種移植」があります。同種移植も、ドナーの種類（血縁・非血縁）、造血幹細胞の種類（骨髄・末梢血幹細胞・さい帯血）、移植前の治療の強さ（フル移植・ミニ移植）などさまざまな方法があります。ドナーの条件によって移植のリスクも大きく異なるため、どのタイミングで移植をしたらよいのか非常に難しい判断となります。

主治医が「移植が必要だ」と判断した場合（「移植適応あり」とも言います）、現在、治療をしている病院が移植をしていなければ、専門病院へ転院して移植をする必要があります。その際に、いくつかの病院でセカンドオピニオンを受けることで、移植をする病院を決めるための参考にすることができます。また治療をしている病院が移植をしている場合でも、「どのタイミングで移植をするか」「どのような移植法を選択するか」について、専門病院のセカンドオピニオンを受けるメリットは少なくありません。

3. セカンドオピニオンを受け る前に準備すること

セカンドオピニオンを求める前に、現在の病気の状況、治療の選択肢、今後の見通しについて、主治医とじっくりと話し合うことが必要です。是非、ご家族も含めた面談を主治医に依頼し

てみましょう。主治医が忙しく、なかなか時間が取れない場合もあるかもしれませんが、10～20分でも構いますので依頼してみてください。直接、依頼しにくい場合は、信頼する看護師などから依頼してもらう方法もあるかもしれません。

面談では特に、今後予定している治療法の利点・欠点について主治医の意見・考え方を確認しておいてください（主治医から十分な説明がなされていない場合、セカンドオピニオンに苦慮する場合があります）。その際に、他の治療法は考えられないかどうか質問して、「セカンドオピニオンを受けるのはどうでしょうか」などと相談してみましょう。セカンドオピニオンを主治医へ依頼することに、躊躇される方もおられるかもしれませんが、大多数の医師は反対することはありません。主治医にとっても、セカンドオピニオンで提示された方針を含めて治療法を検討することができるメリットがあります。

セカンドオピニオンを受けるには、「診療情報提供書（紹介状）」の作成を依頼する必要があります。これまでの治療経過によっては、数日から1週間以上を要する場合がありますので、余裕を持って早めに依頼をしましょう。

セカンドオピニオンを受ける際は、可能な限り、家族だけではなく患者さん本人も受診し、直接、説明を聞いて、わからない点は質問しましょう。セカンドオピニオン医も、患者さん本人にお会いすることで、全身状態を把握でき、本人の希望や疑問点を確認しながら説明することができます。ただし次の治療を急ぐ場合や、全身状態が

悪くて本人が受診できない場合は、家族のみのセカンドオピニオン受診も可能です（本人の委任状が必要となります）。

4. セカンドオピニオンを受け る病院を探すための方法

自分の病気について治療の経験が豊富な医師を探す必要があります。各病院がどのような病気に対して、どのような治療（移植）を得意にしているかについては、ホームページなどから調べる方法もありますが、まず主治医に聞いてみてください。また非常に稀な病気では、治療の経験が豊富な病院を探すことが困難な場合もあり、遠方の病院も含めて検討する必要があるかもしれません。造血幹細胞移植についてのセカンドオピニオンであれば、日本造血細胞移植学会ホームページ（<https://www.jshct.com/>）の認定診療科一覧、及び日本骨髄バンクホームページにある移植認定病院一覧も参考になるかもしれません。（<https://www.jmdp.or.jp/hospitals/view1/>）

5. セカンドオピニオンを受け る時の注意点

まず、セカンドオピニオンを受ける目的、「何を聞きたいのか」を明確にしておく必要があります。聞きたいポイントを自分で紙に書いておくと、考えがまとまりやすく、場合によってはセカンドオピニオン医へ自分のメモを渡して見てもらうのも一つの方法です。ただし説明の時間は限られていますので、本当に聞きたい重要なポイントに絞って、1枚の紙で3～5個以内

にしておきましょう。治療法を選択する際に重要なポイントは、患者さん自身が何を大事にしたいのかという「価値観」です。例えば、「リスクが高くても完治の可能性を高めたい」のか、「安全で副作用の少ない治療法を優先させたい」のかなど、まず自分の気持ちを確認しましょう。またセカンドオピニオン医から厳しい見通しを告げられる場合もあるため、時に気分が悪くなる方もおられます。自分自身やご家族が、精神的に受け止められるかどうか不安な方は、そのことを事前にセカンドオピニオン医へ伝えておいた方がよいかもしれません。

セカンドオピニオンの説明を受けながら、わからない点があった時には、遠慮せずに申し出てください。あるいはセカンドオピニオン医へ表情やしぐさで「わからない」ということを伝えていただいてもかまいません。セカンドオピニオン医の施設での経験を聞くことも重要です。また複数の治療法を提示された場合、「先生だったら（先生の家族だったら）、どちらの治療法を選びますか？」などと具体的に聞いてもいいかもしれません。

セカンドオピニオンを受けた後、もう一度、主治医と面談する時間を取ってください。セカンドオピニオンで聞いた内容も含めて、患者さん自身やご家族の気持ちを伝えて、今後の治療方針についてじっくり話し合ってください。あくまでもこれまでの経過や患者さんの状態をいちばんよく理解しているのは主治医です。セカンドオピニオンは“セカンド”の意見であり、全てが正しい訳ではありません。主治医との相互理解を深めるための一助として利

用するのが賢い方法だと思います。患者さん自身が納得できる治療を受けることができるように、セカンドオピニオン外来が役立っていることを願っています。
(国立がん研究センター中央病院
造血幹細胞移植科長 福田隆浩)

主治医との 上手なつきあい方

はじめに

白血病の治療を受けるにあたって、主治医との信頼関係をうまく築けるかどうかは、患者さんにとって非常に重要な問題です。血液疾患の場合、緊急性を要することも多く、病気が発見された時に、自分が治療を受ける医師を選ぶことは難しいかもしれません。また、逆も真なりで、医師の立場から患者さんを選ぶことは本来できません。したがって、よりよい関係を築いていくためには、一般社会における人間関係と同様に、お互いにしっかりとコミュニケーションをとる努力していく必要があるでしょう。

患者さんや家族にとって、医師とのコミュニケーションがうまくとれるかどうかは、治療法の選択や決定の時にももちろん、治療後の精神状態やQOL（Quality of Life：生活の質）にまで関わる大きな問題です。医療を受ける側と提供する側という立場の違いだけでなく、患者さんにとって主治医は1人でも、医師には多くの患者さんがいるという現実や、同じ白血病でも一人ひとりの患者さんで治療効果や予後が異なるといった、いわゆる“が

ん”という病気の不確実性など、様々な要因が患者さんと医師との距離感に影響を与えます。

この距離感をできるだけ縮めて、良好な信頼関係を築く上でのヒントとなるようなポイントを挙げてみたいと思います。

I. 主治医と担当医

白血病の治療を担当する医師とうまくコミュニケーションを図るうえで、ご自身が治療を受ける予定の、あるいは現在治療を受けている病院・施設の診療体制を知っておくと良いと思います。

皆さん、チーム医療という言葉をよく耳にするとと思います。チーム医療というのは本来、1人の患者さんに対して、複数の医療従事者が、お互い対等に連携して治療やケアにあたることで、中規模以上の多くの病院・施設では、医師自体が複数人でチームを組んで診療にあたっています。患者さんの診療を担当する医師が1人というような比較的小規模の病院であれば、全てその医師と相談しながら治療を進めていくことになりますが、受け持ち医が複数いる場合は、どの医師がどのような役割を担っているのかを理解しておく、比較的スムーズにことが運びます。

チームで診療にあたっている場合、主治医と担当医がペアで、あるいは大学病院などの大規模な病院では、その間にもう1人加わって3人で診療にあたる場合もあります。主治医というのは、卒業後実地の研修を一通り終えて専門分野に関する十分な知識をもち、最終的に治療方針を決定し、診療に関

して責任をもつ医師です。一方、担当医は、多くの場合卒後5年目までの初期または後期研修医です。主治医が教授や部長などの管理的なポストに就いている場合や、担当医が幾つかの診療科をローテーションしていて白血病の診療にあたる期間が限られているような場合は、実際の診療を取り仕切る両者のパイプ役の医師が、受け持ち医に名前を連ねることもあります。

多くの場合、入院後に最初に病気に関する説明を行った医師が、あなたの診療に関して責任をもつ主治医と考えてよいでしょう。このような構造を知っておくと、誰に何を相談すればよいのかが自ずとわかってきます。白血病に関しての専門的な事柄や今後の治療方針について相談したい場合は、じかに主治医とコンタクトをとるべきです。これらを担当医に聞いても、すぐに明確な答えは返ってこない場合も多いと思います。

一方、それでは何でも主治医に直接話すのが手取り早いかというと、それも違います。ちょっとした症状の相談をしたい時や、その日に行った検査の結果の概略をすぐに聞きたい時などは、逆に、こまめにベッドサイドに来てくれる担当医と話すのがよいでしょう。その方が、速やかに問題が解決できるはずです。

もちろん主治医が担当医を兼ねている病院もあります。そのような場合でも何の心配も要りません。むしろ効率的だと思ってよいと思います。

II. 治療方針の決定

主治医が最終的な治療方針を決定するといっても、決して1人で自由に決

めているわけではありません。白血病の治療では、その種類に応じてある程度決まった標準的プロトコール（治療計画）の枠組みがありますし、また、主治医は、患者さんに治療方針をお伝えする前に、治療のエビデンス（科学的な根拠）となる情報を調べたり、血液を専門とするスタッフ全体で検討したりとさまざまな準備をします。そして最終的に、患者さんの背景や状態を考慮して、その人ごとに最適と思われる治療法を提案するはずです。

しかし、実際に治療を受けるのは患者さん自身ですから、主治医の説明でわからないことがあれば、わかるまで質問し、ご自身の明確な希望がある場合はそれを伝えましょう。最終的に治療法を選択するのは患者さん自身ですし、最初から医師の判断に任せると決めていたとしても、納得したうえで治療を受けることがとても重要です。そのための努力を惜しまないことです。

III. ベッドサイドで

医師は、病歴、自覚症状、検査結果、診察情報などからさまざまな情報を総合し、いろいろな可能性を取捨選択しながら病状を診断します。したがって、情報が多いほど適切な治療方針が立てられますので、気づいた症状は、速やかに受け持ち医に伝えましょう。看護師を介してでも構いません。必ず受け持ち医に報告してくれるはずです。

一方、急ぎではないけれど次にベッドサイドに来てくれた時に医師に直接伝えたいというような場合は、その症状が始まった日時や、症状が起こる原因の心当たりなどをメモしておくとい

中の勤務時間内のアポイントメントを心がけましょう。

特に、夜遅くの病状説明などは、ご家族が帰宅された後に患者さんが1人で不安になる場合もあるでしょう。病状説明は、患者さんおよびご家族が医師の説明を聞いて十分に理解し、納得して、満足が得られる治療方針を決定していくうえでの非常に大切な場ですので、双方の都合の良い時に十分な時間をかけて行われるのが好ましいのです。

2. 質問をリストアップしておきましょう

医師の説明を受ける前に、病気について少し勉強しておくと思いいます。自分の病状を知り、予備知識を得ることは、医師の説明を理解し、質問をしやすいするカギだからです。そして、病状説明の前には、疑問点や問題点をあらかじめリストアップしておきましょう。

ただし、書籍やインターネット上に書かれているのは、基本的に一般的な情報であり、全てがご自身にあてはまる訳ではないので、あくまでも病状説明を受ける際の参考にとどめておいてください。特に、白血病の治療を受けた患者さんの経験が書かれたブログなどは、治療を受けるうえでの心の支えとしてはとても有り難い、有意義なものです。そこから得られた先入観をもって主治医の説明を聞くと、時として混乱を招くことにもなりかねません。

ご自身の病気や治療に関する詳細は、きちんと主治医に聞くというのが正しいあり方です。ご自身が一生懸命に集

場合に、ご家族となかなか連絡が取れず、治療が手遅れになるなどは絶対に避けたいことです。

V. 病状説明を求めるとき

1. アポイントメントをとみましょう

主治医であれ担当医であれ、何人も患者さんを受け持ち、日々外来や処置に追われています。特に主治医は対外的な業務を抱えている場合も多く、患者さんの都合だけで、突然「病気の状態を説明してください」と言われても対応できない場合が多いでしょうし、詳細な説明を期待するのは難しいでしょう。患者さんのご家族が説明を聞く場合、急変時を除いては日時の約束をする方がよいと思います。

この場合、病状説明を行うのは、原則として主治医です。きちんと病状説明に関するアポイントメントをとれば、医師側も、患者さんの検査データをもう一度見直し、説明に必要な知識を整理したり、あるいは説明がわかりやすいように事前に書類を準備したりすることができます。また、説明内容に応じた時間をきちんと用意してくれるでしょう。

ただし、アポイントメントを取る際でも、ご自身の都合ばかりを優先し、主張するのは得策とは言えません。冒頭に述べたように、医師はさまざまな業務の合間をぬって対応することになりますし、もちろん医師にも医師自身の生活があり家庭があります。家族もいます。「遠方だから」、「仕事が忙しいから」などの理由で、休日・祝日の病状説明を希望される方もいらっしゃいますが、やはり原則として、平日日

ん自身が多大な不利益を被る結果になってしまうので、注意してください。

IV. 家族の代表者を決めておく

医療者と患者さんとの窓口になる代表者（キーパーソン）を決めておくこともとても大事です。初めて白血病と診断された時はもちろん、治療の結果や今後の方向性を患者さんにお話しする時、患者さん自身は、家族や仕事など様々なことが頭を駆け巡り、また医学用語に慣れていないこともあって、医師の説明が頭をすり抜けてしまい、よく覚えていないということがあります。

したがって、医師からの説明を受ける際には、ご家族が同席された方が良いでしょう。このような場合、毎回違う人が同席されるのではなく、患者さんが治療方針などを選択する際に、相談に乗り、その決定に影響を与える“キーパーソン”が、一緒に説明を聞き、その内容を他のご家族の方に伝達していただく形がよいでしょう。

もちろん、数人が同席して一緒に説明を聞くことは全く差し支えありませんが、複数のご家族の方がばらばらに来院されて、何回も同じ説明を求めることは慎むべきです。また、“キーパーソン”は、病院からの重要な連絡を受けたり、ご家族の要望をまとめて一本化して主治医に伝えるなど、患者さんを支える家族の中心的役割を担うことになります。特に、患者さんの容態が急に变化した時なども想定し、家族の中で話し合って“キーパーソン”を決め、あらかじめ病院に伝えておくことが大切です。患者さん本人が意思を決定する能力がない（または弱い）

と思います。症状を伝える時、自分ではよくわかっていても、相手が理解できるように話すことはなかなか難しく、記憶を頼りに症状を説明するとなるとなおさらです。

例えば、痛みなどの場合、それが治まってきた後にその時の痛みを正確に伝えることは至難の業ですので、どこが、どんな風に、いつごろから痛むのかを書き留めておくとういいます。このメモがあると医師側もはるかに症状と原因の把握をしやすくなります。

よく、医師がカルテを書くように、自分自身が受けた検査の内容や使っていた薬などを記載した「自分のカルテ」をつけている患者さんを見受けますが、とても良いことだと思います。特に治療を受ける病院・施設や受け持ち医が替わった場合に威力を発揮しますので、是非お勧めしたいと思います。

改まって医師との面談の場を設ける程ではないけれど、ちょっと聞きたい、相談したいというような時は、医師が回診してきた時に聞くとよいでしょう。その際も、相談したいことや質問事項を事前にメモしておいていただければ、聞き忘れがなくスムーズです。例えば、医師が提供している治療以外に、ご自身が良いと思う民間療法などを試してみたいなどということもあるでしょう。このような時は、躊躇せず、必ず受け持ち医に相談してください。

医師に遠慮して隠していると、何か予期せぬ副作用などが出た場合に、医師はそのことを知らないため、白血病の治療によるものだ判断します。そうすると、白血病を治すのに一番大切な中核となる治療が中止され、患者さ

められたあふれんばかりの情報・知識をいったん紐解いて、個々の患者さん一人ひとりにあわせて最適と思われる治療を提供し、助言できるのは主治医だけと言っても過言ではありません。

また、医師の説明を聞きながらメモをとることも大切です。患者さんにわかりやすいように説明したとしても、医療の現場で常識的な言葉が全ての人に理解できるわけではありません。また、その場では十分理解したような気になっていても、あとから疑問が出てくることもよくあることです。そんな時、メモがあれば、読み返してみても、それでもよくわからないことは、自分で調べたり、再度受け持ち医に質問したりできて、とても便利です。

3. 説明を受けてもよくわからなかった時

誰でも医師から自分の病気に関する説明を聞くときは、必ず不安がつきまとうものです。また説明の際に難しい医学用語が飛び出してきてよくわからなかったという経験もあるのではないのでしょうか。

医師側も難しい医学用語を使わないで患者さんや家族にできるだけわかりやすく説明しようと心がけていますが、それでも正確に伝わらずに、結果として診療上のトラブルにつながることもあります。したがって、説明を受けてもよくわからなかった時には、遠慮せずに「よくわからなかったのですが」と正直に言ってください。十分に理解しないまま検査や治療を受けると、何か予期せぬことが起こった時に、ご自身が後悔することになりますし、また医師との間に意識のズレが生

じてしまうことにもなりかねません。

主治医の方も、できるだけこのような事態を避けたいと願っていますので、「今までの説明で質問はありますか?」「全体で何か質問はありますか?」と必ず聞いてくれるはずです。特に、事前に、本で読んだりインターネットで調べたことと違うなと感じた時は、是非確認しましょう。くれぐれも、不安の原因となったり医師との関係を崩すきっかけとなってしまうなどということのないようにしてください。

医学的な内容の質問以外にも、治療を受けるうえでの不安や悩みを打ち明けてもよいと思いますが、ポイントのない話を延々と続けたり、感情的になったり、関係のない唐突な質問をしたりということはやめておきましょう。肝心なことが上手く話し合えなくなってしまう。

Ⅵ. 臨床試験への参加を求められたら

白血病の治療は臨床試験の繰り返しによって進歩してきました。臨床試験というのは、その分野の専門家がプロトコール（治療計画）をたてて、新しい薬や治療法の安全性や有効性を評価し、将来的により多くの患者さんに、よりよい治療を提供できるようにするためのものです。通常、その試験に参加した多施設が同じプロトコールで治療を行い、その結果を専門家が解析しますが、大きな病院・施設では、その施設単独で行うような場合もあります。

臨床試験への参加に当たっては、患者さんへの説明文書というものがあらかじめ準備されており、それに基づい

て主治医が内容を説明し、試験への同意を求めることになりますが、試験に参加する＝実験台にされるということではありません。より良い結果を求めて考案されたものだけれど、結果がまだ良くわかっていないので、いわゆる標準的治療として確立していないという意味合いのものです。いったん試験に参加することに同意しても、後日撤回することは可能ですし、試験に参加しなくても特に不利益を受けることはありません。あくまでも、参加するか否かは患者さんの自由意思に任されています。臨床試験による治療は、より厳密な治療および検査計画のもとに遂行されますので、患者さんにとって有益なものも多く、医師の説明を聞いて納得ができれば参加してみるのも一つの選択です。

もちろん、あなたが参加して初めてその結果がわかることになりますので、前の治療よりも悪い結果が得られる可能性もゼロではありません。しかしながら、現在標準的治療として行われているものは、今まで治療を受けられた患者さんたちの協力によってつくり上げられたものですので、その結果は必ず将来の患者さんに生かされます。

Ⅶ. 不協和音が生じた時

医師とのコミュニケーションがうまくいかない原因というのは、医師個人の人格やキャラクターの問題だけでなく、もっと大きな背景がありそうです。患者さんの主治医は1人でも、医師は多くの患者さんを診なければなりません。必然的に病状の重い患者さんの診療により多くの時間が費やされるのは否めないでしょう。

それでも医師は全ての患者さんを助けたいと心から思っています。診療時間外でも、何とかよい治療法はないかと調べ、思いを巡らしたりするものです。決して患者さんのことを考えていない訳ではないのです。また、医師は間違いなく患者さんの生命を救いたいという強い思いがありますが、医師が“救命”を最優先にし、問題を論理的・合理的に解決しようとする、辛い気持ちに寄り添ってもらいたいという患者さんの思いとズレが生じることがあります。

しかし、気持ちに寄り添ってくれないから冷たいわけではなく、医療者として冷静な判断が要求されることがままあるわけです。よく、医者が「自分の家族は治療できない」と言うのを耳にしますが、やはり感情が優先して冷静さを欠くと正しい判断ができないのです。いつでもすぐに対応してくれないからといって、見放されていると感じるのも違います。医師も人間ですから、365日24時間対応しろというのも無理な話です。お互いに折り合いをつけながら歩み寄っていくことが大切なのだと思います。つらい心情をわかってほしいという感情ばかりを優先させることなく、医師の話をよく聞き理解したうえで、自分の希望を的確に伝えることが大切です。

Ⅷ. セカンドオピニオン

主治医からの病状や治療方針に関する十分な説明に納得し、同意できる状況が一番望ましいのは言うまでもありませんが、やはりより良い決断をするために主治医以外の医師の意見を求めたいと考えた場合は、セカンドオピニ

気と告知された当事者だからこそわかることです。そんな当事者同士、悩みや不安も分かち合え、情報を共有し、同病の仲間と出会える場が「患者会」です。患者会を是非、のぞいてみてください。

患者会で得る情報

全国では大なり小なりたくさんの患者会が活動をしています。疾患ごとの患者会、都道府県別に活動している患者会、固形がんから血液がんまですべてのがんを対象とした患者会、血液がんだけの患者会。さらには病院にある院内患者会も存在します。患者サロンのある病院、がんピア・サポーター(*1)が活動をしている病院などもあります。インターネットで「患者会 疾患名」で検索したり、病院内の相談支援センター（通院せずとも利用できます）や最寄りの役所などへ問い合わせするのも患者会を知る機会につながると思います。

また、患者会は患者同士の交流の場だけではなく、ご自分の病気の情報を得ることのできる場でもあります。主治医に任せきりではなく、自分の病気のことは患者自身も勉強すること、これは今後の治療を選択する上でも大切なことです。

私たちの会は「NPO法人 血液情報広場つばさ」(*2)が全国各地で開催

*1 がんピア・サポーター＝ピア（仲間）とサポート（支援）を合わせた言葉で、がん経験者が患者・ご家族の悩みや不安を聴いたり、自分の経験をお話すること。

*2 「NPO法人 血液情報広場つばさ」

<http://tsubasa-npo.org/>

止められず、とても後悔することになります。主治医は、その時考えられる最良の治療を提案するはずですが、それを受けるのは他でもない患者さん自身です。治療法を決めるのはあなたです。

おわりに

以上、医師の立場から「主治医との上手なつきあい方」を考えてみました。厳しい助言が多かったかもしれませんが、きつともっと優しく寛容な主治医はたくさんいると思います。でも、もしもそんなあなたの主治医とだからこそ、何となくすれ違いを感じてしまったら、その時こそ、このページをもう一度読み返してみてください。何かヒントが得られるかもしれません。主治医をはじめとした医療者とのより良い人間関係に恵まれて、あなたの治療が上手くいくことを心からお祈りしています。

（国家公務員共済組合連合会

虎の門病院血液内科 医長 森有紀）

患者会から

はじめに

今この本を手に行っている皆さまは、ご本人が患者さんであつたり、ご家族が告知されていたり、大切な人が病気と闘っているなど、ご不安や悲しみで胸が締めつけられる思いではないでしょうか。まわりからの「前向きになって！」「頑張って！」と掛けられる励ましの言葉は、口にするのは簡単かもしれませんが、これほど辛くて酷な言葉はないですよ。これは病

とを無理にしないで、病院の人間は患者さんに対して公平に対応します。

それよりも、あなたの受け持ち医は、主治医であれ担当医であれ、例外なく、1人でも多くの患者さんを治したいという志のもとに、自分の時間と骨身を削って働いています。特に、患者さんに直接接する機会が多い担当医の拘束時間は驚くほど長いものです。今まで述べてきたように、医師の背景・立場の違いを理解し、かつ「病気の理解に努める」「アポイントを取る」「キーパーソンを決める」などの基本的なルールを守って、接していただければ、それが医師にとっては何よりなのではないでしょうか。

そして最後に一番大切なこと。それは自分で納得して、自分で決めることです。白血病の治療はとても長いことです。そして、節目節目で、決断を迫られるときがあります。その際、医師は、知りうる限りの情報を提供し、治療を受ける場合、受けない場合のそれぞれの利点、欠点も含め、医療者としての見解をお伝えすると思います。

これまで述べてきたように、医者は患者さんを何とか助けたいと考えていますので、時に過酷と思えるような治療法を提案することもあるでしょう。しかし、皆もっている価値観や人生観が違いますし、その治療を受けるか否かを決めるのは患者さん自身です。主治医がよかれと思って提案した治療法がうまく効果を示さないこともあるでしょうし、副作用が強く出たり合併症に悩まされたりすることもないわけではありません。

そんな時、自分で決めるという手順を踏んでいないと、治療の結果を受け

オンを利用してよいかもしれません。そんなことをしたら、主治医との関係が崩れるのではないかと心配しがちですが、実際に申し出てみると、案外うまくいくことが多いのも事実です。「どんなリスクがあるのか」「他にはどんな選択肢があるのか」などを十分に知ったうえで治療を受けることは、とても大切なことだからです。主治医は、患者さんの自己決定権を尊重して、申し出があれば気持ちよく資料を渡してくれるはずです。加えて、セカンドオピニオンは患者さんに与えられた権利であることも付け加えておきます。

ただし、主治医には質問しにくいので別の医者に聞きたい、主治医の善し悪しを知りたいというような転医や苦情の相談とは、本質的に全く異なるものだということを念頭において利用することが大切です。セカンドオピニオンの結果を持ち帰り、治療方針を主治医とさらに相談し、最良の決断に至れるような形で役立てられたなら、より良い結果に結びついていくのではないのでしょうか。

IX. 大切なこと

主治医とのより良い関係をつくり上げるには、お互いの歩み寄りが重要で、あなたにも責任があります。お互いに人間対人間という基本に立ち返り、よりよいコミュニケーションをめざしてください。なお、よりよい関係づくりのために、主治医に贈り物をするべきか、主治医の関係者や病院の偉い人から声をかけてもらうべきかなどで頭を悩ませる方がいらっしゃいますが、その必要は全くありません。そんなこ

患者さんから

あなたは1人じゃない

山内千晶

「あなたは血液の病気です」

突然の告知に、患者であるあなたはきっとさまざまな思いを抱えていることでしょう。そしてこれからどうなるのか？ 治療は？ 仕事は？ 家庭は？ そして自分自身の人生は？ とたくさんの不安や心配で混乱していませんか。

まずあなたが告知された血液疾患は、誰にでも起こりうる病気です。かつては「不治の病」と言われた病気ですが、今は次々に新しい薬や治療法が研究され「治療可能な病気」になっています。どうかあきらめることなく一緒に病気と向き合いましょう。

はじめに

私はあなたと同じ血液疾患の患者です。急性骨髄性白血病の診断を受け、化学治療終了から1年半後に再発がわかり、骨髄バンクを通して同種造血細胞移植を受けました。今は普通の生活を送っていますが、経過観察のため定期受診しています。

血液疾患は一生、病気と付き合わなければなりません。何年たっても医学上は「寛解が継続し、病状が落ち着いている状態」としか言えません。しかし今「生きていること」が大事です。とはいえ、ここまで思えるようになるには、やはり時間が必要です。患者さんそれぞれでかかる時間も違います。どうか焦らず、自分のペースで病気と

ちが会場いっぱいに着席されていました。CMLと告知され、不安でいっぱいの私は、CML大先輩からのアドバイス、日々を楽しむ日常話、そして前向きな姿勢に救われたものでした。「私もきっと大丈夫」と。

その後も患者さん達との交流は増えていき、患者さん達に支えられ今の私が存在すると言っても過言ではありません。支えてくれた患者さん達へ恩返しをしたい、その思いから発足したのが今の患者会です。これからも皆様からつないでいただいたご恩を、今、不安と闘っている患者さん達につないでいけたらと思っています。

最後に

病気になったことを後悔しても時間を戻すことは出来ません。病気になったからこそ普段出会うことのない仲間と知り合え、そのご縁を大切に、少しでも前向きな気持ちになってもらえたらと願うばかりです。

前向きな気持ちになることで、思いもよらない世界に立つことができるかもしれません。

病気を告知され命の限りを知った私たちだからこそ、その先の時間がより豊かなものになるはずです。皆様の心に寄り添えるお手伝いを私たち患者会で担えたら、これほど嬉しいことはありません。そしていつか体調が許すようになりましたら、貴方も患者会を手伝う側になりませんか。

(一般社団法人Team CML @Japan
代表理事 秋山千登世)

- ・治療について経験談を聞ける
- ・主治医との良好な接し方を教えてもらえる
- ・同じ病気というだけで、初対面でも打ち解けられる
- ・ピア・サポーターが大勢いる

患者会のデメリット

- ・病気の良くなり方はひとそれぞれだが、相手と自分を比較してうらやましく思ってしまう
- ・他の患者をねたんだり、自分が落ち込んだりしてしまう
- ・主治医をアイドル化して、自分の主治医自慢になってしまう
- ・患者会そのものが合う、合わないも人によりけり
- ・自分に効果があったからと、確証のない商品や治療法を勧められることがある

CML患者会発足への思い

私も白血病患者です。2012年6月に慢性骨髄性白血病（CML）と告知され、早いもので8年目になりました。告知されたその日は奇しくも自分の誕生日。神様はなんて残酷なプレゼントをくれたのだらうと、当時の私には思えてなりませんでした。

それまでは大きな病気をすることもなく、末娘の幼稚園送迎の合間に皇居の周りをジョギングするという、至って健康に思えた日々。まさに「青天の霹靂」。告知され後ろ向きになっていた私を救ってくれたのは、はじめて参加する患者会の交流会でした。

「10万人に1人と言われるCML患者がどれだけの人数参加するのだらう？」と半信半疑で足を運んだ患者交流会、元気に笑顔を見せる患者さんた

するセミナー等勉強会に患者さん達と参加して、患者さんにも自分の病気を勉強してもらっています。

患者会の選び方

患者会と一概に言っても、全国各地に数多くある患者会、目指すもの、活動内容、雰囲気、会費の有無、所属人数、年齢層等もさまざまです。告知されて間もない患者が参加できる雰囲気なのか、治療もひと段落した先輩患者が参加する雰囲気なのか、そこも重要なポイントになるのではないのでしょうか。また、患者会に医療者が加わっているのか、患者会の主催者が患者本人なのか、医療従事者なのか、患者家族なのか——も、あなたに合う患者会を見つけるための参考にして下さい。

選択のポイント

- ・その会が目標とするものは何か
- ・活動頻度と活動内容
- ・ホームページの有無
- ・患者会（主催者）の連絡先が公開されているか
- ・個人情報を守られるのか
- ・会の雰囲気はどうか（告知されて間もない患者がいるかどうか）
- ・所属メンバーの年齢層
- ・会費、参加費の有無など

患者会には良いところもある半面、マイナスになることがあることも念頭に置いておいてください。患者会のメリット・デメリットです。

患者会のメリット

- ・患者さんを孤立・孤独にさせない
- ・同病の仲間と知り合える
- ・患者としての先輩に会うことにより、この先の自分を想像できる

向き合ってください。

I. 病気を知しましょう

血液疾患は、ほぼ100%告知されます。病名を聞いて「怖くて、何も聞きたくない」と思った人もいるでしょう。でも、病気を知らなければ、これからどう向き合えばいいのかわかりません。

血液疾患の治療は正直、長く辛いことが多いです。治療の間、全く知らない状態では、不安はさらに増しますし、自分が今どういう状態なのかも把握できません。「病気を知る」ということは病気をコントロールすることにつながります。病気を知ることによって、どういう症状が出て、どういう治療をするのか、それによってどんな状態になるのか、きちんと把握することができます。これは長い療養生活を支える手段です。怖いかもしれませんがあなたにはたくさんの「味方」がいます。しっかり病気を知しましょう。

II. 治療内容、方法を知ましょう

血液疾患は種類や病型、病期によって治療内容が異なります。また同じ病気でも状態や年齢などによっても異なります。病院ではおそらく同じ病気の患者さんに出会う機会もあるでしょう。その人が自分と同じ治療ではないこともあります。なぜ違うのか、自分はどのようにしてこの治療なのかを正しく知ることが重要です。また治療が進むにつれて当初の治療内容と変わる可能性もあります。

その度に、自分の治療内容を把握し、治療を受ける上で注意することや起こりえるさまざまな症状を理解して

おくことは治療を受ける上で必ず役に立ちます。わからないことや不安に思うことは、遠慮せず、主治医はもちろん看護師、薬剤師、臨床心理士といったあなたの治療に関わる全ての医療チームの人に尋ねてみてください。

III. 情報を集めましょう

治療を続けていく上で、ある程度、病気についての情報収集をしましょう。病院にハンドブックやリーフレットが置いてある場合もあります。わかりやすい書籍もたくさん出版されています。今はインターネットでも簡単に情報を収集することが可能です。また学会から患者向けのガイドラインも出ています。

告知後に主治医から必ず病気と治療方針についての説明がありますが、難しい医療用語などわからないことも出てきます。また、告知直後は頭が真っ白になってしまい、時間の経過とともに疑問や不安がこみ上げてくるものです。わからないことはメモに残し、自分で調べるだけでなく、遠慮なく医療スタッフにも尋ねてみましょう。

そこで気をつけなければならないのは、たくさんの情報を手に入れることができますが、中には間違っただけで、間違っているかもしれない情報もあります。またネットの情報は古いものや、出典がはっきりしない情報もあります。情報は治療を受ける上で大切な「材料」となりますが、あまり情報過多になってしまったり、本当に必要な情報がわからなくなってしまいます。

情報は鵜呑みにせず、医療スタッフに確認しましょう。治療の選択肢が広

がるかもしれませんし、今の治療法の有効性を認識できるかもしれません。

どうしても不安な場合は「セカンドオピニオン」を受けることもできます。別の視点から自分の治療を考える手段としてセカンドオピニオンを受けることは今や一般的です。何カ所も病院を渡り歩くのはお勧めできませんが、病状や主治医の診断、治療内容の確認をするため、また自分の治療の選択肢を広げるためには有効です。

そのためには主治医にその旨を伝え、自分の治療内容の資料を受け取り、十分な経験と知識のある医療機関に行きましょう。今はセカンドオピニオン外来がある病院もあります。セカンドオピニオンは患者の権利です。誰に遠慮することなく堂々と受けてください。その際どうしても自分の治療法や思考に合う医師や治療法を探し求めてしまう傾向があり、たくさんの病院を渡り歩いてしまうと治療のタイミングを逃す可能性もありますので、注意しましょう。

IV. 味方＝支援体制を作りましょう

誰しも病気と一人で向き合うのは大変です。不安も大きいですし、長期にわたる療養生活は精神的に辛くなるのが当たり前です。「家族に心配をかけたくない」「周りに迷惑をかけたくない」。その気持ちはわかりますが、誰かに寄り添い、不安を分かち合うことは長い治療を支える一番の「味方」になります。

もし家族や友人、身近な人に言いにくい場合は、患者会やボランティア団体など、あなたの味方になる人はたく

さんいます。ぜひ周りに助けを求めてください。地域や病院によっては「サロン」と呼ばれる同じように治療を経験した仲間が集う場所を設けている場合もあります。必ずあなたに寄り添ってくれる誰かがいます。一緒に泣き、一緒に笑える人を見つけましょう。サロン等には研修を受けた「ピア・サポーター」と呼ばれる同じ経験をしたサポーターがいる場合もあります。自分より先に罹患した「先輩の患者」に話を聞いてもらうことで、気持ちが軽くなったり、考えを整理したりすることができるようかもしれません。

また「がん診療連携拠点病院」といわれる病院には、必ず「相談支援センター」があります。中には「患者支援室」という場合もあります。ここには医療スタッフはもちろん、ソーシャルワーカーなど、専門の資格を持ったプロがいます。かかりつけ病院でなくても利用することができますし、相談は無料です。電話で相談することもできます。少しでも安心して療養生活を送るために、ひとつでも多くの「味方＝支援体制」を見つけましょう。

V. 入院中は体調把握を

入院中は周囲に常に医療スタッフがいるので、いつでもすぐに対応してもらえます。とはいえ、すべてを任せきりにしてはいけません。体調もあるでしょうから、できる範囲でかまいませんので自分の体調を把握しておくことが、何か違う症状が出た時の比較材料になり、経過の把握にもつながります。

昨日に比べて今日はどうか。熱っぽい、だるいといったわずかな違いでも構いませんのでメモしておくことが大

らないままだったかもしれないこともあるはず。病気になったことでできなくなったことをマイナスとして考えるより、病気にはなったけれども、得たものをプラスして考えていけば、きっと新しく違った人生が広がっていると信じています。

もちろんそれは、病気を克服し、今こうやって元気にしているから言えることで、志半ばで倒れてしまった患者仲間やそのご家族、未だに治療で苦しんでいる方、そういう方には当てはまりにくいかもしれませんが。私自身、再発を経験し、またいつ再々発するかという思いが頭の片隅から消えることはありません。でも人生は一度きり。私は「病気も私にとっては人生の一部」と思っています。そして死ぬまでつき合っていかなければならない「運命共同体」だと思っています。生きているというより「生かされている」という感謝のもとで、せっかくここまでつないだ命を、精一杯使い切ろうと思います。

そして、一日でも長く生きれば、日進月歩の血液疾患治療は必ず希望の光をともし続けてくれると信じています。今苦しみの中に沈んでいる方も、きっと明日はいい日になる。そう信じて生きてほしい。そして最後に

「あなたはひとりじゃない」

「決してあなたをひとりにはしない」

あなたが手を差し伸べてくれたら、必ずその手を握り返す人がいます。私がいます。誰かがいます。一人で抱え込まず、一緒に病気を克服しましょう。

回数も減ります。免疫抑制剤やその他の薬もなくなり、だんだん「病気の自分」から日常へと戻り始める時期に入ります。しかし残念ながら、完全に「病気になる前の自分」に戻ることはできません。まず、なかなか体力は戻りません。戻ったと思っても、すぐに疲れが溜まったり、以前に比べて風邪を引き易くなったり、そのたびに落ち込んだり、イライラしたりを繰り返すことでしょう。

復学や復職、家庭や社会生活の中で、焦ることも現実問題として、たくさん出てきます。けれども、あなたは大変な治療を受けた後なのだから、仕方がありません。少し時間が経てば、できることも増えますし、取り戻せることもあります。何より焦らないことが一番です。そして病気をする前の自分と比べないことです。「今」の自分と向き合って、工夫をしながら生活しましょう。

VIII. 最後に

病気に対して、前向きになれる人、そうでない人、たくさんいます。無理に前向きになろうとする必要はありませんが、後ろばかり振り返っても病気が治るわけではありません。病気になったのは、何かあなたが悪いことをしたわけでも、誰かが何かをしたからでもないのです。病気と向き合った結果、これから「自分がどう自分らしく生きていくか」が一番大切だと思います。病気は突然人生を180度変えてしまいます。仕事、家庭、自分の人生設計の全てがひっくり返る出来事です。

しかし、病気にならなければ、わか

きそびれたり、聞いたけどわからないままだったり……そういう時はあらかじめ自分の聞きたいことをメモしておくことをお勧めします。医師も短い時間で一生懸命答えようと努力してくれますが、即答できない場合もあります。その時は「次の受診時の宿題」としてメモを活用する方法もあります。

また自分で聞きづらい時は誰かが同席してくれれば、その人に聞いてもらうこともできます。一人で二つの耳で聞くより、数人でたくさんの耳で聞く方がしっかりと内容を把握できるというのは、おわかりですね。

薬のことなどは処方の際に薬剤師に聞くこともお勧めします。受診時になかなか聞けない、また思いつかなかったことが出てきます。私も何度か薬について、処方時に薬剤師にたずねたことがあります。医師に説明してもらったことでも、再度薬剤師に聞くことで、きちんと理解することができました。

ともかく「わからないことは誰かに聞く」というのが一番です。聞くことは知ること。恥ずかしがることは全くありません。なにより大事な自分の体のことです。

また自分の治療記録は自分で保管しておきましょう。法律上、カルテの保管期間は5年です。自分の治療記録は自分の生きてきた「証」にもなります。いつ何時どういう場面で必要になるかわかりませんので、自己管理しておくことをお勧めします。

VII. 治療が落ち着いたなら

ある程度、治療が落ち着くと、通院

事です。痛みや辛さの訴えは人それぞれですし、なかなか伝えにくいものです。その場合、私は「昨日が10なら今日は8」「薬を飲む前は3だったのが今は7」というような言い方をしました。全身症状に関しては早めに自分で気付くことが重要です。

もちろん医療スタッフも病状観察を綿密にしてくれますが、日々刻々と変わる症状は自分でも早期発見できるように心がけましょう。医療スタッフと手をつないで、一緒に病気を克服していくにはできるかぎり自分も治療に対して積極的になることも必要です。

長い入院生活ですが、四六時中病気のことを考えている患者はいません。気分がいい時は自分の好きなことをすることで気分転換になりますし、案外時間をつぶすことが一番大変な入院生活を乗り切るコツでもあります。病状や治療内容にもよるでしょうが、できるだけ自分の居心地のいい時間を作れるように努力してみましょう。

VI. 外来で分からないことは聞く

退院してからも、しばらくは外来通院が続きます。一人で病気の説明を受けるのは不安も大きいものです。できれば家族や信頼のおける人と一緒に病状説明、治療内容の確認をしましょう。毎回でなくとも一定期間ごとに誰かに同席してもらい一緒に話を聞くことで、自分が理解できなかったこと、勘違いしていたことなどがわかる場合もあります。

また短い時間でたくさんのことを聞くのは難しい……という声をよく聞きます。あれこれ尋ねたくても、つい聞

患者家族から

AYA世代患者の16年間を振り返って

杉原京子

I. はじめに

私の長男は34歳です。2013年6月にさい帯血移植を受け、早いものでもう6年を超えました。退院後もGVHD（移植片対宿主病）のため体力が回復せずしばらく自宅療養をしていましたが、移植後1年ほどで短時間職員として元の職場に復帰し紆余曲折を経て現在にいたります。移植後5年以上生存し続けている患者の家族の体験が、今苦しみの真っ只中にいる患者・家族のお役に立てれば幸いです。

II. 病気の経過

息子は2004年、18歳の時に急性リンパ性白血病と診断されました。未治療では余命数週間とのことで、入院の翌々日からもう抗がん剤治療が始まっていました。大学を1年休学し、半年間入院して6クルールの化学療法を受け、さらに退院後も外来で1年半の維持療法を受けました。その後も定期的に検診を受け、深い寛解を保っているかのように見えました。

再発したのは2013年3月、27歳の

時です。初発から9年経っていました。再発を知らされた時は初発の時よりショックでした。急性リンパ性白血病の場合、ハイリスク群でなければ、初発時は化学療法のみで移植をすることはありません。しかし当時はCAR-T細胞療法（*1）のような治療もなく、再発したら有効な治療法は造血細胞移植しかないということを知っていました。そして移植が命がけの治療であることも。

最初に骨髄バンクを当たりましたが適合するドナーがなく、病状も骨髄バンクでゆっくり照合する猶予がないということで、次にさい帯血バンクを当たりました。すると2座不一致でしたが細胞数の多いさい帯血が見つかりました。さい帯血はすでに冷凍保存してあるのですぐに使えるとの判断で移植方法が決まりました。

入院して2クルールの化学療法をしましたが、初発時の治療のダメージが残っていて心毒性の強い抗がん剤が使えず、結局非寛解のまま、前処置に入り6月にさい帯血移植を受けました。

さい帯血は生着が遅いので、無菌室開放になるまで1カ月近くかかりました。抗生剤を使っても下がらず繰り返す発熱、下痢、倦怠感、口腔や咽喉がただれているので水も飲めず、自分の唾さえティッシュで拭きとって捨てていました。

眠ることが出来ればまだ楽な方で、眠ることも出来ず横たわっているだけの日々が続く、無菌室の小さな窓越しに見る息子は、もう生きているのかどうかもわからないような状態でした。ただ看護師さんから聞く様子を頼りに必要な物を差し入れていました。

待ちに待った無菌室開放の日、息子

の言動がおかしくなり記憶が混乱しているのがわかりました。HHV-6ウイルスによる脳炎です。子どもの時かった突発性発疹のウイルスが抵抗力の落ちたこの時期に再活性化して脳炎を起こしたのでした。

いったん帰宅した後、夜中に病院からの電話で、息子の意識がなくなり一時的に呼吸が停止したとの連絡がありました。駆けつけると呼吸は回復していましたが、意識ははっきりせず、脳のCT検査を受けるために運ばれていくところでした。

4日間ほどHCU（ハイケアユニット）で過ごし、状態が安定したところで血液内科に帰ってきましたが、脳炎のため最近の記憶が4～5年分ほど飛んでしまっており、自分が再発したことも移植をしたことも何ひとつ覚えていませんでした。命が助かったことに感謝しながらも、こんな状態になってこの先この子の人生はどうになってしまうのだろうと暗澹たる気持ちになりました。

面会許可が出ると、友人たちが代わる代わる写真や思い出の品を持ち寄り、息子が失った記憶をすこしずつ埋め戻すための手伝いをしてくれました。息子自身も過去のスマホのメールを何度も読み返し、自分が何者でどういった生活をしていたのか思い出す努力をしていました。

身体の回復は一進一退で、皮疹や倦怠感、微熱がとれず食欲も全くありませんでしたので、ステロイド投与が始まりました。8月の終わりに、ようやく最後の点滴の管が外れ、退院することが出来ました。

退院はもちろん嬉しかったのですが、衛生管理や食事面で気を付けるこ

とが多く、不安と負担が大きく私にのしかかってきました。看護師さんから退院説明を受けたのですが、それを厳密に守ることなどとうてい不可能のように思われました。

息子は週に1度の外来受診で順調に薬を減らしていきました。外来が2週間に1度になり、ステロイドを減量してついにゼロになったころ、今度はひどい倦怠感と食欲不振で体重が激減し、ほとんど一日中ベッドから起き上がれなくなりました。GVHDで皮膚の状態も悪くなり、血球数も下がってしまいました。

再びステロイドが投与され、ようやく少し全身状態が回復してきました。体調は行きつ戻りつ自宅で寝たり起きたりのような生活でしたが、それでも1年かかって社会復帰へたどり着きました。とはいえ、とても以前のような長時間勤務は無理で週3～4日4時間半ほどの勤務なのですが、その4時間半が耐えられないほどの体力の低下ぶりでした。もう後は日にち薬だと思い、息子に焦らないように言っていました。

仕事にも慣れた2015年ごろ、仕事と家の往復だけでは何の楽しみもないので、体力向上のためにとテニスを始めました。まだ免疫抑制剤を服用していたのでもちろんインドアの初心者クラスです。サッカーをバリバリやっていたころの息子にとっては、ほんのお遊び程度の運動量なのですがそれでも大変そうでした。

そんな生活にも慣れてきたころ今度は左足付け根に激痛が走り歩けなくなっていました。整形外科で検査してもらった結果、特発性大腿骨頭壊死症だと分かりました。移植の際に使っ

*1 CAR-T細胞療法とは、患者から採取したT細胞に、がん細胞を攻撃する遺伝子改変を加えた上で、患者の体内に戻す治療法です。ただし使用できる対象患者はまだ限定的です。

です。自分ひとりで頑張っても息切れして長続きしません。患者会以外にも応援団は必要だと思います。

○定期検診を大切にしよう

5年以上経過しても1年に1度くらいの検査は続けた方がよいと思います。実際に息子は9年目の定期検診で再発がわかりました。発見が早かったので全身状態が良い状態で移植に入れたのでラッキーだったと思います。移植後6年経った今も半年に1回の定期検診は受けています。

○あせらず社会復帰をめざそう

若くして白血病になったら人生は確かに変わってしまいます。進学、就職、恋愛、結婚、などの人生の大きなステージで消極的になったり選択肢が限られたりします。息子も初発の時は限られた友人にしか病気を知らせず、私もこれから社会へ出て行くのに不利になると考えてできるだけ誰にも言わずにいました。

再発した時はすでに働いており、当然会社の知るところとなり、もう隠せる状態ではありませんでした。初発時とは違いSNSの発達もあり、本人がフェイスブックで病気と再発をカミングアウト。結果的に色んな人に応援してもらえてよかったと思います。

事情が許す限り、会社は自分からは辞めない方がよいと思います。経済的な理由もありますが、社会復帰の具体的な目標になり闘病生活を支える力になるからです。会社には休職中も可能な限り連絡を入れることが必要です。

世間では白血病は移植をしたらすぐ

スがずいぶん軽減されたと思います。

○笑顔を作ろう

笑いは免疫力をアップすると言われるものの、どうしても笑えない日もあります。そういう時は一人になって泣いてみると意外にすっきりします。時には無理やり口角を上げて笑顔を作ります。すると脳が笑っていると錯覚して楽しい気分になるそうです。私はつらい時、行き帰りの車の中で、大声で「絶対よくなる！家に帰れる！」って叫んでいました。声に出していうと実現するような気がして前向きな気分になりました。

○患者・家族会に行ってみよう

患者は家族に感情をぶつけることができますが、家族にははげ口がなく抱え込みがちになります。患者会に行くと同じ悩みを共有する仲間がいて気が楽になります。また患者は家族の、家族は患者の気持ちを教えてもらうことができます。互いの立場が理解できます。

私も初発から半年後に患者会の存在を知り入会しました。その仲間の存在や会で勉強して得た知識が、再発時のショックを和らげてくれました。仲間の温かい励ましや的確なアドバイスが本当に有難かったです。

○自分を支えてくれるたくさんの応援団を作ろう

初発の時はなかなか周囲に息子の病気のことを話せませんでした。再発後は、どうせわかってもらえないといった独りよがりな気持ちを捨てて素直に助けってもらうことにしました。血液疾患の治療は短距離走ではなくマラソン

が、そんな気力のない日もあります。家族は家族で記録を残した方がいいと思います。記憶は曖昧になりますが、記録は残ります。自分の気持ちを整理するのも役立ちます。現在ノートはつけていませんがブログは備忘録として続けています。いつのまにか15年になりました。

○患者も家族も病気を正しく理解しよう

告知を受けた直後は動揺していて知識もなく、医師に何を質問してよいのかも分からない状態です。できるだけ早くインターネットや本で情報を集めましょう。知識が増えると気持ちが落ち着き、むやみに怯えることがなくなります。

白血病といえば不治の病と言われたのは過去の話ですが、今も樂觀できない難しい病気であることには違いありません。インターネットの情報は大変役に立ちますが、断片的に拾うと情報が偏ります。ぜひ講演会や勉強会にも参加して医師の話を直接聞き、病気を正確に把握しましょう。

○主治医とのコミュニケーションを大切にしよう

時間が許せば出来るだけ家族も一緒に主治医の話を聞きましょう。主治医に聞きにくい質問は、副主治医や研修医、看護師や臨床心理士の先生、周囲の聞きやすそうな人に尋ねてみましょう。患者も医師任せばかりではダメで、家族・医療スタッフと共に闘う意識を持つべきです。私たち家族は初発から長い時間かかって築いた主治医との信頼関係があったから、闘病中のストレ

たステロイドが原因です。発症を知らずに激しい運動をしたために壊死した骨頭が崩れたのだと聞かされ愕然としました。

本当に何度も神様に試されているような悲しい気持ちになりましたが、「泣いてはいられない！」と親子で自分たちの望む手術方法をしてくれる病院を探し回りようやく人工股関節の置換手術に漕ぎつけました。

息子は10代で白血病になり20代で再発・移植を経験し30代で人工股関節になりました。人工股関節の寿命が10～20年とあまり長くないので、本人が運よく平均寿命くらいまで生きられたら、あと2度ほど手術で交換しなければなりません。担当医からは人工関節がすり減るので激しいスポーツは勧めないと言われながらも、気にせずテニスを続けています。

しょっちゅう風邪を引いたりして体調を崩すので、仕事は相変わらず短時間のままで正社員の時のような長時間勤務には戻れませんが、少なくとも楽しく生活しています。親としては自分たちの死後、家族がいないとさびしいんじゃないかと心配にもなりますが、本人は恋愛にも結婚にも消極的です。

年1回ですが「未来プロジェクト」に参加して自分の体験談を未来の医療関係者の方々に話す機会を与えて頂き少しは誰かのお役にも立てているようですし、白血病でなくても独身を選ぶ人生もあり、人それぞれだと考えて多くは望まないことにしました。

Ⅲ. 経験からのアドバイス

○毎日記録を付けよう

もちろん本人が記せばよいのです

表1 移植コーディネーターの役割分担

	骨髄バンクコーディネーター	HCTC(造血細胞移植コーディネーター)
所属	日本骨髄バンク	移植施設（移植病院）
資格	日本骨髄バンクが認定・委嘱	日本造血細胞移植学会による認定制度
主な支援の対象	骨髄バンクにドナー登録を行っている非血縁ドナー候補者およびそのご家族	移植を必要とする患者およびそのご家族 患者の血縁者にあたるドナー候補者およびそのご家族
活動の特徴	患者の特定に至る情報は開示されない状態で、ドナー・ご家族の自発的意思により、骨髄提供・末梢血幹細胞提供が円滑に行われるための継続的なコーディネートを行う。	患者情報も知り得た上で、移植全体が円滑かつ適正に行われるための継続的かつ横断的なコーディネートを行う。

や採取を受けるか受けないかを決めること）の支援を行う大切な役割を担っています。また、移植コーディネーターはこれらの活動を通じて、それぞれの移植や採取が適正に行われるための倫理性の確保に貢献しています。

2. HCTCに相談できること

HCTCは移植施設に職員として勤務し、患者さんとドナーのいずれにもかわる立場であるとともに、移植と採取にかかわるさまざまな業務が円滑に行われるための支援と調整をしています。骨髄バンク・さい帯血バンクや他の医療機関との連絡窓口を担当することも多く、医師と協力しながら「移植チームをまとめて支える役割」を果たしていると言えます。

HCTCの活動の特徴を表す言葉として、継続性と横断性があげられます。継続性とは、患者さんや血縁ドナー候補者およびそれぞれのご家族に対して、移植や採取の準備を行う段階から、実際に移植・採取が行われた後ま

で継続的に支援することです。また、横断性とは、移植や採取が円滑に実現されるために、施設内外の異なる職種や関係者の間にまたがる全体的な調整をHCTCが担っていることを指します。患者さんや血縁ドナー候補者が、HCTCと出会うことが多い場面を以下に例として示します。

① 移植や採取についての説明を医師から受ける際

医師から、移植や採取を行う目的・方法およびリスクに関する説明を受け、その実施について患者さん、ドナー候補者が自発的な意思により同意を示す過程をインフォームド Consentと呼んでいます。HCTCは、医師からの説明を補足し、さらに噛みくぐいで要点をわかりやすく伝えるとともに、説明を聞いた後に生じた患者さんやドナー候補者・ご家族の心配ごとや不安に適切に対応することで、インフォームド Consentの支援を行います。

治るという認識があり、実際は移植後に延々と療養が続く事は知られていません。療養中GVHDで命を落とす人もいますし、全く元通りの生活には戻れない人の方が多いでしょう。

多かれ少なかれQOL（生活の質）は下がります。自宅療養は決して怠けている訳ではないので、出来る事と出来ないことがあることを根気よく周りに説明しましょう。ゆっくり社会復帰への道を探っていけばよいと思います。

Ⅳ. これから

移植直後の願いは息子がただひたすら一日でも長く生き延びることでした。医学は日進月歩ですから、移植のようなハイリスクハイリターンな治療ではなく、遺伝子レベルで完治するような治療や新薬が開発される日まで粘り抜いて欲しかったのです。現在はCAR-T細胞療法のキムリアのように急性リンパ性白血病に有効な治療薬も承認されました。

今は他人からどう思われようと患者自身が生きていて良かったと思える人生をのんびり歩んで行って欲しいと願うのみです。

移植コーディネーターの役割

1. 移植コーディネーターとは

造血細胞移植の実現のためには、患者さん自身の移植を受ける決心と同意やHLA検査による適切なドナー（さい帯血も含む）の検索、ドナーに造血

細胞採取を受けていただくための同意の取得、健康診断など移植・採取のための医学的検討などさまざまな過程が必要です。その円滑な実現のために医師や看護師以外に移植施設（移植病院）内外の多くの関係者によるさまざまな努力が行われています。このような移植・採取の準備から、その実現、移植・採取後のアフターケアまでに至る過程を移植コーディネートと呼びならわしています。

移植コーディネーターは、これらの過程を通じて多くの職種と協力しながら、患者さんやドナーが安心して移植や採取を受けることができるようにさまざまな支援と調整を行う専門職です。各移植施設（移植病院）に在籍している造血細胞移植コーディネーター（HCTC）と日本骨髄バンクに所属する骨髄バンクコーディネーターが協力しあいながら活動しています。それぞれの移植コーディネーターには役割の分担があります。

HCTCの支援・調整の対象は、主に移植を受ける予定の患者さんや患者さんと血縁関係があるドナー（血縁ドナー）候補者およびそれぞれのご家族です。それに対して、骨髄バンクコーディネーターでは、骨髄バンクに登録しているドナー（非血縁ドナー）候補者とそのご家族を対象に業務をしています（表1）。

いずれの移植コーディネーターも、第三者的・中立的な立場で造血細胞移植や造血細胞採取の方法とリスク（身体に不利益なことが起こる可能性）に関する正確な知識を伝えます。これにより、患者さんやドナー候補者の考え方を尊重しながら、「意思決定」（移植

めには、2年以上のHCTCとしての活動経験に加えて、学会が開催する所定の講習を修了した後に、認定審査に合格することが必要です。2020年1月現在、全国の移植施設で95名の認定HCTCが活動しています。

4. 骨髄バンク コーディネーターの役割

日本骨髄バンクコーディネーターは、公平性・公共性・広域性の三原則のもと、移植を必要とする患者さんのために骨髄バンクのドナー登録者およびそのご家族に対する連絡調整や支援業務を行っています。

具体的には、HCTCと同様に、ドナーとご家族に対する継続的な支援として、造血細胞採取（骨髄採取・末梢血幹細胞採取）に対する説明を行い、ドナーとご家族の自発的意思に基づく提供への同意を確認するとともに、採取のために必要な通院に同行し、採取が終了した後のドナーの健康状態を把握することを主な業務としています。

骨髄バンクドナー登録者は事前にHLA検査が実施されており、移植が必要な患者さんに適切な血縁ドナーが見つからない場合、患者さんが骨髄バンクに患者登録を行い、HLA型が一致あるいは類似しているドナー候補者（通常は複数名）を患者主治医が選択することにより、コーディネートが開始されます。また、骨髄バンクのドナーに対しては、患者さんは非血縁者にあたるため、患者さんを特定できる情報（患者さんの氏名や移植を受ける施設名など）は開示されないことが原則となります。

したがって、血縁ドナーのコーディネーター

HCTCには、他の医療従事者と同様に守秘義務（患者さんやドナーの個人情報や秘密を守ること）が課せられており、上記のような場面で、もし、患者さん・ドナー候補者やそれぞれのご家族が直接医師には伝えにくい迷いごとや悩みごとが生じた場合には、HCTCが良い相談役となってくれるはずです。なお、それぞれの移植施設の事情により、HCTCと同様の役割を他の職種（看護師、ソーシャルワーカー、チャイルドライフスペシャリストなど）が担っている場合もあります。

3. HCTC 認定制度

このようなHCTCの役割を明確にし、移植コーディネートに関する技能を認証することを目的として、学術団体である日本造血細胞移植学会が2012年よりHCTCの認定制度を設けています。

本制度は、「造血細胞移植の透明性、安全性、公平性、公正性、倫理性を確保し、より多くの人々が高い水準の造血細胞移植医療の恩恵を受けることを可能とするために、造血細胞移植コーディネーターとして適切な人材を育成し、HCTCの理念と活動を造血細胞移植の現場に普及させる」ことを目的としており、取得が可能な資格として認定HCTCと認定専門HCTCの2種類が定められています（認定専門HCTCは2021年度以降から認定を開始予定）。

また、HCTCの実務は各施設において多様性を有していますが、同学会はHCTCが行う標準的な業務の内容を定め、ウェブサイトに掲載しています。認定HCTCの資格を取得するた

ん・血縁ドナー候補者の立場を尊重し、あらためて移植や採取に対する意思を確かめていただくための相談や支援をします。

④ 家族内で移植や採取についての 考えがまとまらない時

患者さんやドナー候補者自身が移植や採取を受けたいと考えていても、ご家族の意見がまとまらないことがあります。ご家族は患者さんやドナー本人以上に移植や採取の成り行きを心配されていることも多く、正確な情報に基づき、適切な判断をしていただくためには専門的な立場からの支援が必要な場合もあります。

HCTCは、患者さんやドナーだけではなく、それぞれのご家族とも個別に相談を行い、そのお気持ちに寄り添いながら、移植や採取について納得のいく理解をしていただくため支援します。

⑤ 移植を受けた後、採取を行った 後の体調が思わしくない時

造血細胞移植を受けた後には、移植前に聞いていた説明からは想像ができなかったような体調の不良が起こることも少なくありません。また、骨髄採取や末梢血幹細胞採取は安全性の高い医療行為ではありますが、採取後に予期せぬ体調の変化が起こることもあります。退院後の生活や学校・職場への復帰について心配なことも生じるでしょう。

そのような際、HCTCは、患者さんやドナーの心身の不安を移植チームの中で共有し、多くの職種で支えていくためのお手伝いをします。

② HLA検査を受けるとき

HLA検査を受けることは、患者さんやドナー候補者にとって、移植や採取を受けることを前提とした重要な意思表示と考えられます。また、移植が成立しなかった場合には患者・ドナーを問わず、HLA検査の費用は自己負担となりますので、どのようにその費用を取り扱うかについても事前に相談しておく方が良いでしょう（検査金額や支払い方法も移植施設によって異なります）。

加えて、HLA検査の結果は、重要な個人情報であり、検査を受けた本人や関係者にどのように伝えるべきかについても十分な相談をしておくことを勧めます（例えば、ドナー候補者のHLA検査の結果を、事前の了承を得ないままに患者さんが知ってしまうと家族内における複雑な人間関係の問題を引き起こす場合があります）。そのためHCTCは、HLA検査の実施に先立ち、その方法・費用・検査結果の伝え方について十分な説明を行い、患者さんや血縁ドナー候補者の方に安心・納得して検査を受けていただくための支援をしています。

③ 移植や採取に同意した後で迷い が生じたとき

一旦、医師からのインフォームドコンセントを受け、同意をした後でも、移植や採取を受けることをもう一度考え直したいという場合も起こり得ます。しかし、いろいろな事情を考えてしまうと、その気持ちを医師には直接伝えにくいかもしれません。

そのような時、HCTCは患者さ

とは十分可能です。さらに、このような治療による影響には個人差があるので治療だけでなく、治療後もまったく影響が出ない子どももいます。

そこで、まずは考える力の検査（知能検査）を受けることをお勧めします。医師から心理士に検査オーダーを出してもらいます。そして、検査結果に基づいた合理的配慮を院内学校（病院の中にある学校）や原籍校に求め、環境の調整をしてもらいます。

教員がどういった配慮や調整をしたか、その結果、どれくらい子どもの学習が進んだかはすべて文部科学省の策定した「個別的教育指導計画」に記入してもらいます。その計画書は学年が進んでも、教員間で引き継がれていきます。また、保護者は養護教諭と情報共有をしておく、担任が替わっても配慮してもらいやすくなります。例えば、注意力が弱い場合は、教室内ではできるだけ前の席に座らせてもらうとよいでしょう。集中力が長く続かない場合は、5分から10分で課題を切り替えるのも一案です。

ワーキングメモリーが弱い場合は、子どもが授業のノートを取るのに苦労するかもしれません。ノートを見せてくれるクラスメイトを作ることも一助になるでしょう。処理速度が低いと、片づけや準備に時間がかかるかもしれません。家族で5分前行動に取り組むことも良いでしょう。つまり、検査によって苦手な場面を予測し、それを回避する、あるいは代替する行動を子どもに教えていくのです。それがセルフケアへとつながっていきます。（聖路加国際大学公衆衛生大学院健康行動科学分野 准教授 佐藤聡美）

小児白血病治療の影響と教育

子どもの認知機能の晩期合併症とそれに対応した教育とは？

子どもの白血病治療の場合、治療後に出てくる影響を総称して、晩期合併症といいます。晩期合併症は各種臓器などにもみられますが、欧米では治療が「考える力（知能）」にも影響を及ぼす可能性がある指摘されています。

これは子どもが成長・発達の途中で治療を受けるため、白血病細胞だけでなく、正常な細胞も影響を受け、成長・発達が偏ることを示唆しています。「考える力」に関しては、日本ではまだデータさえありませんが、欧米の研究結果を参考にすることはできます。

白血病の治療の中でも、頭部に対する放射線治療が「考える力」に影響を及ぼすことは古くから知られていました。しかし、最近はステロイドやメソトレキセートを用いた化学療法でも影響があり得ると指摘されています。

ここでいう影響は、治療後の「考える力」の伸びが緩やかになるかもしれないということです。治療で生じ得る影響としては、注意力（選択的に集中する能力）やワーキングメモリー（作業記憶；数秒間、情報を保存する能力）、処理速度（作業する早さ；円滑に遂行する能力）が少しだけ弱くなることが懸念されています。

重要なのは、それらの能力は伸びないわけではないということです。子どもの発達を促すような環境調整を行い、能力を伸ばし、困難を回避するこ

九州・沖縄）で、約170名の骨髄バンクコーディネーターが活動しています。

まとめ

移植コーディネーターの役割の重要性については、国が進めている「造血細胞移植医療体制整備事業」の中でも規定されています。現在多くの移植施設において、HCTCと骨髄バンクコーディネーターの協調的活動により、患者さん、ドナー、それぞれのご家族の方が少しでも不安なく造血細胞移植や造血細胞採取を受けるための体制が整備されつつあります。移植や採取に関して相談したい場合は、気軽にHCTC（骨髄バンクのドナーの方の場合、骨髄バンクコーディネーター）に声をかけてみてください。

（広島大学病院血液内科

診療科長 一戸辰夫）

ネットを行うHCTCと異なり、骨髄バンクコーディネーターにも患者さん個人の特定につながる情報は開示されません。また、ドナーの採取施設が決定した際、その施設でHCTCが活動している場合には、HCTCは採取施設の医師の監督の下、後方的立場から骨髄バンクコーディネーターと連絡・協力を行い、ドナーの術前健康診断から採取・採取後健康診断に至る過程が円滑に行えるために必要な支援をしています。

骨髄バンクコーディネーターになるためには、日本骨髄バンクが実施する骨髄バンクコーディネーター養成研修会を受講し、認定委嘱審査委員会で適性を認められた場合に資格を取得できます。2020年1月現在、全国七つのブロック（北海道、東北、関東・甲信越、中部・北陸、近畿、中国・四国、

関連ミニ辞典

HLA（ヒト白血球抗原） 赤血球を除く全身のほとんどの細胞上に存在するタンパク質です。HLAには多数の種類と組み合わせがあり、造血幹細胞移植前にこの組み合わせの型を調べることをHLAタイピングといいます。患者さんとドナーさんのHLA一致度は移植後免疫反応の程度と大きく関係するため、HLAができるだけ一致したドナー選択が重要とされています。

ドナー/ドナーソース ドナーは同

種造血幹細胞移植における造血幹細胞提供者のことで、ドナーソース（源）とは提供される造血幹細胞の採取法（骨髄、末梢血、さい帯血）や患者さんとドナーさんの関係（血縁、非血縁）を表す意味で用いられます。

末梢血幹細胞（PBSC） 末梢血液中を循環する造血幹細胞のことで、通常はわずかに存在します。化学療法後の造血回復期やG-CSFの投与で骨髄中から動員することができます。

多くの人の支えで今がある

北村美和子

夫は2012年10月「骨髄異形成症候群」と診断されました。

当時糖尿病治療のため通っていた医院で、血液検査数値の異常を指摘され、念のため検査をと紹介された大学病院でのことでした。「病気だったの？」と呆然とする夫の顔は今でも忘れられません。そこからが病气との闘いの始まりでした。

2012年暮れの検査で芽球が出現し、年明けには急きょ入院。「完治には骨髄移植しかない」と移植に向けて具体的に準備を進めていくことになりました。

骨髄移植も骨髄バンクも良く分からない状態から慌ただしくことが進んでいきました。検査を受けてくれた兄弟のHLA型は合わないことがわかり、骨髄バンクに患者登録をして抗がん剤治療を受けながら、ドナーを待つことになりました。これか

らどうなっていくのかこの期間不安と大丈夫との思いとの葛藤でした。

そして2013年7月には移植となりました。ドナーさんの骨髄液が運ばれてきた時にはありがたく涙があふれました。移植後の経過は思ったよりもスムーズで、9月には退院となりました。

その後、命を救ってもらった恩返しをしたいとの思いで骨髄バンクを支援するボランティア団体での活動を始めることとなり、多くの方との出会いを通じ、たくさんの励ましも頂きました。夫は早い時期に職場復帰を果たし、時短勤務から徐々に体を慣らしていきました。

1年たち、2年たち、何気ない毎日が幸せで病気のことも忘れるくらい元気に過ごしていた2017年4月末、移植から丸4年を前に再発がわかりました。芽球が20%を超える

と“骨髄性異形成症候群”ではなく、“急性骨髄性白血病”に診断名が変わります。夫の場合、検査の度に白血病細胞が増えて、再発の時は「急性骨髄性白血病」と診断されました。やっと普通の日常生活を送れるようになったのに、信じられない思いでした。

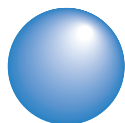
2回目の移植を受けることとなり、再びの患者登録。またあのつらい治療が始まるのかと思うと何とも言えない不安と複雑な気持ちでした。コーディネートは順調に進み、3カ月後には移植を受けることができました。

移植後は1回目と違ってGVHDの症状に苦しむ日が続きました。現在もGVHDによるさまざまな症状に悩まされていますが、病気になったことにも何か意味がある、乗り越えられると信じて毎日を過ごしてきま

した。

そして、これもドナーさんの細胞が頑張ってくれている証拠と気持ちを奮い立たせています。2回の移植により、夫の血液型はO型からB型、そしてA型に変わりました。夫に2回も命を与えてくれた骨髄バンクと骨髄バンクを支援する皆さんに、そして何よりもドナーさんに心からありがとうと伝えたいです。

振り返ってみると多くの方に支えて頂いて今があることを実感します。心にしみる励ましを送ってくれた方はみんなつらい体験を乗り越えていました。私も悩んでいる人の心に届く励ましを送っていけるように、そしてかけがえのない一日一日を悔いなく感謝を忘れず、希望の劇をつづっていきたいと思っています。



医師や看護師さんとの 出会いがあったから今の自分がある

光江健太郎

33年間大きな病気もなく、普通の生活を送っていた2013年7月上旬の朝、ストレッチをして会社へ出勤しました。

仕事を終え帰宅後スーツを脱ぐと、ストレッチをした太ももの裏側に大きな手のひらサイズの皮下出血がありました。これまで見たことがない大きさの皮下出血。「何だろう」と思い、その日はそのまま就寝しました。翌日以降、体の倦怠感、めまい、拍動性の耳鳴り、頭痛、夜中には大量の冷や汗が続きました。

頭痛、耳鳴りが凄かったので近くの病院に行き、脳のCTを撮ってもらいました。また、「念のため」と医者は血液検査をしました。CTの結果を聞きに診察室へ、脳には異常がないことが分かりました。直後に採血結果を医師が確認したとたん「やばい！！」と言われ、すぐに都内の大学病院を紹介され再度、採血

を行い、結果を聞きました。「急性前骨髄球性白血病」。アンディ・フグと同じ病気だと医師から伝えられました。白血病の中でも研究が進んでいる型で、予後も良いので出血だけを注意して治療を進めて行けば大丈夫と説明を聞き、治療に入りました。

しかし翌日、肺から出血、吐血し挿管されました。幸いにも次の日には管は外され、それまで続いていた頭痛、耳鳴りも収まっていました。その後、順調に抗がん剤治療を進め、半年後に寛解となりました。

2014年3月に仕事に復帰し、これまで通り普通の生活を送っていたその年の7月上旬の朝、腰回りに大きな皮下出血が起きていました。その日の内に大学病院へ連絡し、検査した結果、「再発」でした。医師からは若いので選択肢はたくさんあると聞き「自家移植」「骨髄移植」「さい

帯血移植」「末梢血幹細胞移植」の全ての選択肢を考え、まずは寛解を目標にトリセノックス（三酸化ヒ素）や抗がん剤による治療を続けました。また、血縁者間移植の可能性を探るため、弟とのHLA型の適合検査をしました。

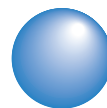
その結果、弟とHAL型が完全一致と結果が出ました。その時ばかりは本当に、本当に両親、弟に感謝・感謝でした。HLA型が一致したことで末梢血幹細胞移植を行いました。

トリセノックスや抗がん剤による治療を続け、移植前には無事に再度寛解となり、幸いにも元気な状態で移植を受ける準備ができ、35歳の誕生日前日に移植を行いました。移植後はGVHDの症状が出てきました。口腔内の痛み、手のひら、足裏の痛みが2週間ぐらい続き、モルヒネなどの医療用麻薬を使い、痛みを乗り越えました。その後の回復は早

く、無菌室からは移植後約1カ月で出ることができ、その2週間後には退院することができました。

この2013、14年の2年間の経験は私にとって、とても貴重な経験となりました。命の大切さを知ることができた2年間。そして両親、弟の支え、親友の支え、勤めていた会社からの支援に感謝しています。また、病院の医師、看護師さんとの出会いがあったからこそ、今の自分があることに感謝しています。

現在は健康の維持・増進を支援するサービスを提供する会社に転職し、医療に関わる仕事をしております。また、骨髄バンクの普及啓発活動などボランティアにも参加し、私にできることを精一杯がんばり、社会に恩返しできればと考えております。



専門家からのアドバイス

成人の専門医から

はじめに

このハンドブックを読まれる方の中には、白血病と言われた方だけでなく、骨髄異形成症候群、悪性リンパ腫、多発性骨髄腫、再生不良性貧血など、他のさまざまな血液病名を医師から告げられた方もいらっしゃると思います。現在は、診断時や治療を始めるときにはきちんと病名告知や説明と同意（インフォームドコンセント）を行うのが当然となっています。そして、ご自分が闘病していく様子をブログに書いたり、身内以外にも公表したりする患者さんも増えています。一方で、にわかには病名を受け入れられなかったり、どんな病気かイメージがわからずに不安を抱えたりする方も決して少なくないと思います。

治療を受けていくのは患者さん自身ですが、患者さんだけでなくご家族も、病名はもちろんのこと、どのような病気か、どういった治療法がありどのような結果が望めるのか、あるいは、自分は助かるのか、どんな苦しみがあるのか、ちゃんと社会復帰できるのか、など、さまざまな情報を求めていらっしゃるのではないのでしょうか。

白血病にしても悪性リンパ腫にしても、血液病は今や決して不治の病ではありません。多くの病気は治ること（治癒）を目標とすることが可能にな

りました。ここ15年で慢性骨髄性白血病という骨髄移植が必須だった病気は、ほとんどの方が内服治療だけで病気を抑えられるようになり、多発性骨髄腫という病気もさまざまな新しい治療薬の登場により、たとえ治らなくても病気と共存しつつ社会生活を送れる患者さんが増えています。しかし、同じ病名でも治療の選択肢はひとつではありません。医師からの説明で、「標準治療」「治験」「臨床試験」「セカンドオピニオン」「代替医療」など、日常生活ではあまり耳慣れない言葉を耳にすると、どうしたらよいのか混乱する方も多いと思います。それぞれの詳しい説明は他稿に譲りますが、ここでは、専門医の立場から、成人領域での血液病診断の流れとさまざまな治療選択についてお話しします。

I. まずは検診やかかりつけ医で

血液病は、病初期はほとんど自覚症状がなく、検診などでみつかることが稀ではありません。慢性白血病や骨髄異形成症候群などがその代表です。自覚症状があったとしても、易疲労感、発熱、体重減少、腰痛など、すぐに血液の異常には結びつきにくい症状がほとんどです。やみくもに自分で血液の病気を疑っていきなり専門医を受診するよりは、かかりつけ医にまず受診して、診察や血液検査などをしてもらいましょう。

検診異常やかかりつけ医からの紹介で血液専門医がいる医療機関や大病院

を紹介されるときは、必ずしも診断が確定しているわけではないので、きちんと病名を言われずに「血液の病気の疑いがあるので紹介状を書きましょう」と言われる場合が多いと思います。本当の血液の病気の場合も、違う病気の場合もありますが、あまり期日を空けずに紹介先を受診してください。

II. 血液専門医の緊急対応が必要な時

血液の病気、なかでも急性白血病や悪性リンパ腫の中には、急激に白血球数が10万以上まで増え、腎臓や肺を傷めたり、好中球という細菌を殺す細胞が不足して細菌に無防備な状態（菌血症や肺炎など）になったり、血小板がほとんどないうに血が止まりにくい状況（播種性血管内凝固：DIC）を起こしたりと急激な体調変化を起こす場合があります。血液学的緊急症（hematological emergency）といって、その日や一兩日中に対応しないと命を落としかねない状況です。いきなり菌血症や肺炎で血圧が急に下がるショック状態や、脳出血などの重篤な出血を起こす場合がありますので、「今日、紹介先に行ってください」なり、「今からすぐ入院してください」と言われた場合は、ちゃんとその理由をお聞きになったうえでただちに診察医の勧めに従ってください。

III. 血液専門医がいる病院に着いたら

ここでは診断から治療の流れを述べますが、このハンドブックを読まれる方の中には造血幹細胞移植が治療選択肢になる方もいらっしゃると思います。移

植を含めたさまざまな治療選択をまとめます。

1. 検査

紹介された血液専門医は、緊急の場合を除き、血液検査以外にも外来でさまざまな検査をしていきます。骨髄穿刺・骨髄生検という局所麻酔が必要な検査や画像検査（CT、超音波、PET-CTなど）です。悪性リンパ腫を疑われた場合は、病変リンパ節を生検することが診断には必要であり、状況に応じて外来もしくは入院でリンパ節生検が行われます。体表に病変リンパ節がない時は、開腹・開胸、あるいは腹腔鏡・胸腔鏡などが必要になる場合もあります。血液・骨髄・リンパ節生検検査では近年、診断と治療法選択のために細胞表面マーカー、染色体検査、さらには遺伝子検査なども行う場合が多くなってきました。

2. 診断と病状説明

血液専門医が早急な治療を必要としないと判断した場合、診断に至る検査はすべて外来通院で行われます。診断確定前に入院した場合は、入院後いくつかの検査結果が判明した後に病状・病名と治療に関する説明があると思います。深刻で治療に長期間を要する病気も多いので、説明の際には、患者さんであるあなただけでなく、一緒に病気を考えたり相談したりできるご家族にお付き合いただいたほうがよいと思います。

3. 初期治療と治療期間

急性白血病や中高悪性度悪性リンパ腫に初回薬物療法（抗がん剤）を行う

場合、腫瘍崩壊といわれる症状、副作用や初回抗体療法の薬物反応、あるいは輸血を要する血球減少などが起こりやすく、初期治療は入院下に薬物療法を行うことがほとんどです。低悪性度悪性リンパ腫、骨髄異形成症候群や多発性骨髄腫などでは比較的新しい薬を用いた治療が行われ、外来でも初期治療が可能になっています。完全寛解（病気が目立たず正常に近い状態）を目指して通常何回か治療が繰り返されますが、治療反応次第で新たな治療選択肢が説明されることがあります。通常半年は一連の治療期間が必要な場合がほとんどです。

4. 不安な時

あなたには、病気、副作用、入院生活の注意点や入院期間、これからの医療費、社会復帰の道すじ、性生活など、さまざまな不安があると思います。病気を知るにはきちんと担当医の説明を聞くことが大事ですが、他の不安にはⅣ.にあげるさまざまな医療スタッフがあなたの話を聞きサポートしてくれると思います。

5. 造血幹細胞移植

白血病にしても悪性リンパ腫にしても、抗がん剤治療や放射線療法だけで治ってしまう場合、追加治療は必要ありません。しかし、それだけでは再発しやすかったり、なかなか完全寛解という目標を達成できなかったりする患者さんの場合、造血幹細胞移植という治療選択肢があります。造血幹細胞移植には自分の造血幹細胞を用いる自家移植と他人（提供者：ドナー）の造血幹細胞を用いる同種移植があり、同種

移植ドナーには現在、血縁・非血縁（骨髄バンク）の骨髄や末梢血幹細胞、さらに主として非血縁のさい帯血（さい帯血バンク）というさまざまなドナーソースがあります。

移植前治療も、従来型の骨髄破壊の前治療を用いた移植（フル移植）のほかに、ドナー幹細胞生着を意図して最低限の免疫抑制をかける骨髄非破壊的な前治療を用いた移植（ミニ移植）、さらに両者の中間の治療強度を持つ軽減前処置移植（RIST）など、移植方法は多様化してきました。原則として白血球の血液型である HLA の完全一致が必要とされていた同種移植も、現在は工夫すれば HLA 部分不一致でも十分施行可能になっています。担当医が将来あなたに同種造血細胞移植が治療選択になると判断した場合、どういった移植方法や移植時期が合っているか、あなたとともに考えます。

骨髄バンクドナーは、すでに保存されているさい帯血や比較的準備が早い血縁ドナーと比べ、ドナー決定に2～3カ月の準備（コーディネート）期間がかかります。2013 年の造血幹細胞移植推進法の制定以降、骨髄バンクだけでなく、移植施設には移植コーディネーターという新たな職種が加わり、非血縁者間だけでなく、血縁者間においてもドナー候補が自由に意思を決定しやすいコーディネートが目指されるようになってきています。

6. さまざまな治療選択

血液病の治療には、抗がん剤だけでなく、新規薬剤・抗体を用いた薬物療法・免疫療法（抗PD-1抗体やCAR-T療法など）、局所放射線療法、造血幹

細胞移植、輸血・合併症管理、苦痛軽減を主体とした支持療法・緩和療法などがありますが、単一の治療に終わらず、さまざまな治療法を患者さんの疾患や病期、あるいは患者さんの背景に合わせて組み合わせていくことが必要です。

さらに同じ病名でも治療選択が違ってくる可能性があります。たとえば急性骨髄性白血病にしても、骨髄異形成症候群から生じた急性骨髄性白血病では発症メカニズムも経過や治療効果も違います。最近では遺伝子変異に応じた標的治療も海外で導入され、国内でも一部は導入されつつあります。血液の病気もEBM（Evidence based medicine）と呼ばれる科学的根拠に基づいた治療指針からなりたつ標準治療を中心に考えていきますが、治療や長期間の寛解（安定状態）に導くEBMがまだない血液病も多いのです。

直近の標準治療や、血液専門医がいる施設＝日本血液学会研修施設を検索するには、日本血液学会のホームページ(<http://www.jshem.or.jp>)の「診療情報」が有用かと思います。移植医療は治療実績（件数）が大事かもしれませんが、新たなEBMは治験や臨床試験を含めた新たな試みによる少数の患者さんの貴重な治癒例や長期寛解例から生まれてきます。あなたの人生観次第で勧められる治療が変わるかもしれません。

担当医の説明だけでは決断できない、あるいは他の治療法の可能性をお聞きになりたいような場合は、インターネットや患者さんの会などで情報を得ることもできますが、インターネッ

トも気をつけて使わないと検索の仕方次第で一般的とは言えないサイトに誘導される危険性があります。個々の患者さんに合った治療を選ぶためには、現在治療を受けておられる医療機関以外の意見をお聞きになる（セカンドオピニオン）ことも可能です。

Ⅳ. 医師以外のサポーター

みなさんの前には血液専門医や担当医がいますが、まわりにはご家族もいらっしゃるし、看護師、移植コーディネーター、薬剤師、理学療法士、リハビリ技師、栄養士、医療ソーシャルワーカー（MSW）など、あなたの治療を支えるさまざまな医療従事者がいます。それぞれの職種で得意分野は違いますが、不安な点や知りたいことを担当医や担当看護師におっしゃれば、いろいろな職種に相談でき、かならずあなたの支えになると思います。

おわりに

血液病はさまざまですが、必ずあなたに合った治療法や、それを実現する医療機関があるはずですが。担当医や医療機関の選び方はさまざまです。

- ①最初に紹介され、ここしかないと思った
 - ②担当医からの科学的根拠に基づいた説明に納得できた
 - ③自分の病気や自分が選択したい治療法に関する経験や実績が多い
 - ④大病院である
 - ⑤家族がいる生活環境に近い
 - ⑥セカンドオピニオンで選んだ
 - ⑦担当医の人の柄や熱意に惚れ、まかせられる
- どれも大事なことだと思いますが、

もっとも大切なことは、患者さん自身やそのご家族が、担当医や医療機関を信頼して治療を受けられることです。患者さんご本人が成人であれば、あなた自身が最終判断することが大事ですが、その過程では、複数の医療情報を踏まえ、あなたの人生観やご家族を考え、悔いのない決断をしていただければと思います。

(国家公務員共済組合連合会虎の門病院分院 血液内科部長 和氣敦)

小児の専門医から

はじめに

私は小児科医として40年以上を小児がん、特に白血病の診療に携わってきました。最近カンファランスを通じて、また骨髄検査の診断と長期フォローアップ外来で、成人になられた方々と長いおつきあいを続けています。今回の本書の改訂に当たっては、第5版(2014年)の内容を引き継いでいます。ここでは主に急性白血病に関して述べますので、慢性型や骨髄異形成症候群などは別途情報を求めて下さい。

I. 患者さんにご家族の気持ち

- (1)「白血病って血液のがんで、死ぬかもしれない」「よりにってなんでうちの子が……」「私たちの育て方がわるかったのだろうか？」
- (2)「治療してなおる可能性はどのくらい？」
- (3)「どんな治療をするのか？」「治療は苦しいのでは？」「強い副作用が

あるらしい」「こどもは治療に耐えられるか？」

- (4)「強い治療をして発育に影響は？」「将来、結婚してこどもはできるのだろうか？」
- (5)「治療や入院期間や入院中の生活、学校はどうなるのだろうか？」「勉強のおくれ、進学に影響はあるのだろうか？」
- (6)「医療費は？公費補助は？」「遠い距離で面会、通院の負担がある」「私は仕事をつづけられる？」「留守がちになるので、子どもや年老いた両親のめんどうは？」「夫の仕事に影響はでないか？」

これらの疑問に対して、白血病を専門とする医師や病院スタッフは、一つ一つ丁寧に答えてくれるはずですが、説明ができることが専門施設であると言えます。質問すること自体に必要はありません。信頼のできる医師や病院であり、しっかりした体制があれば、納得できるように説明してくれるはずです。

II. どう受け止めればよいか

不安やたくさんの心配事が一挙に押し寄せてきて、眠れなくなることもあります。白血病といっても、さまざまなタイプがあり、それぞれ予測される治癒率や再発率(予後=見通し、リスク)が異なります。特に、予後不良のタイプに罹った時には、説明内容も厳しいものになるでしょう。仕事をとお母さんは、時には休職(介護休暇もある)、退職などの心配があります。お父さんが単身赴任のこともあり、重要な仕事をになって多忙なこともあり、状況によっては、生活の基

本が揺らぐことがあります。ご家庭には若い子どもたち(兄弟姉妹)がいて世話を頼める祖父母などの協力が得られない場合は大変だと思います。

白血病の種類や治療、予後の予測などは医師から、入院生活については看護師から、医療費や補助制度や公的な援助、院内学級などはソーシャルワーカーから説明されます。場合によっては臨床心理士に困ったことを聞いてもらうこともよい効果をもたらすことがあります。あらかじめ、説明のパンフレットや書類が用意されていることもあります。

おそらく初めころは気が動転していますから、説明に専門用語が多くて十分に理解することが難しいと思います。一度でわからないことは、別の機会に再度質問してください。まず気持ちを落ち着けて、説明を受けた後に内容を整理し、もう一度知りたいことをメモにまとめて、質問してみましょう。最近ネットですまざまな情報が飛び交っています。国立がん研究センターのがん情報なども参考になりますが、この原稿も含めて、白血病全般の一般的な内容が中心になりますので、やはり、個々の患者さんについては、診断し治療する主治医が一番よく分かっています。主治医からしっかりと話を聞いて理解することを優先して下さい。ネットで商品を選ぶようにあちこち比較しても、個々の患者さんに一致した的確な内容に出会えるとはかぎりません。

困難な状況に陥ると、しばしば、主治医の話より「親類や近所の人、知人の経験話」「民間療法」などの情報が身近に感じることがあります。頼りす

ぎるとかえって大変な結果を招きます。広く情報を得たい場合は、遠慮無く主治医に、「セカンドオピニオン」の専門医師や病院を正式に紹介してもらいましょう。これを快く承諾してくれるのも、しっかりした体制である証拠です。

白血病の治療は長期戦です。また総力戦です。治療計画が立てられたら、それに合わせて家族全体の生活の計画をたてましょう。白血病の治療を専門にしている施設であれば、患者さんのことだけでなく、生活に関するさまざまな問題について相談に乗ってもらえると思います。

III. 白血病には多くの種類があり成人と小児では大きい差がある

白血病には急性と慢性、リンパ性と骨髄性などさまざまな種類があります。また成人と小児では、同じタイプであっても、治療効果にかなり違いがありますので、成人白血病についての情報を間違えて子どもに当てはめないようにくれぐれも注意してください。

一般に小児の治療率は高いといえます。たとえば小児の急性リンパ性白血病は治癒する可能性が全体として80%を超えていますが、成人ではその半分程度で多くが造血細胞移植の適応となります。また同じ急性リンパ性白血病でも、遺伝子の変異(正常からのズレ)の型によって、化学療法で治る率が90%から20%くらいまでさまざまです。まず、診断から2~4週間ごろまでには、これらの型が確定していると思いますので、担当医から説明を受けてください。第V項で詳しく述べ

ます。

IV. 臨床試験に参加する

成人のがんと比べて小児がんは少子化も重なって、年々減少しています。日本小児血液・がん学会の2015年全国登録は実数の8～9割の登録と推定されますが、神経芽腫や脳腫瘍などの固形がんが904、急性リンパ性白血病460、急性骨髄性白血病156、悪性リンパ腫130～140と報告されています。より効果のある治療法を開発して、進歩していくためには、更に研究を続けなければなりません。日本を含む先進国では臨床試験によってその成果を次に生かしています。

「前向き臨床試験」：あらかじめ決めてある治療の対象となる患者さんの登録期間と予想人数、治療計画、治療期間と、その後の追跡の期間を決めて実施します。計画に従って治療を受けた患者さんの再発率や生存率、副作用などがどの程度かを評価する方法を、「前向き臨床試験または前方視的研究」といいます。計画どおりに治療する前向き試験の方が厳密ですので結果をより科学的に分析ができ、より信頼性が高いといえます。

「無作為割り付け比較試験」：臨床試験に参加することを希望される患者さんを、確立された方法と新たな方法の2グループに振り分けて治療をし、結果を比較することを「無作為割り付け比較試験」といいます。このような臨床試験により、より信頼性の高い、国際的にも高く評価される結果が得られます。

「後方視的臨床試験または研究」：一方、個々の患者さんごとに個別に海

外や国内の過去の治療法から選んで治療し、あとから調査して結果をまとめて評価することを、「後方視的臨床試験または研究」といいます。後方視的分析で得られた結果は、患者さんの条件つまり、病気の型、治療内容、治療の選び方、化学療法と移植の方法もさまざまですので、信頼性は低下しますが、参考になります。

「プロトコール（治療計画書）」：臨床試験では「プロトコール」という治療計画に基づいて、多施設共同の臨床試験が常に行われていて、専門施設のほとんどがこれらの試験に参加しています。プロトコールにはこれまでの治療成績、臨床試験の目的と方法、新しい治療法や薬剤の組み合わせと量、副作用情報、患者さんへの説明文と同意書、研究責任者と研究に参加する施設などが、こまごまと記載され、参加施設で倫理審査を通してから実施されます。特に小児の分野では全国で統一した臨床試験が行われています。

「試験」「研究」というと、実験台にされているのではといぶかるお気持ちは良く理解できますが、これは必要なことなのです。計画的に治療して治療率を向上させるためのさまざまな試みが常に行われています。一人ひとりに合った違う治療を独自に編み出すことは困難です。ただし、患者さんが説明を受けて新しい試みの治療を受け入れることができなければ、治療の結果がこれまでに分かっている治療を選択することも可能です。担当医から納得がいくまで説明を受けてください。

V. 予後（見通し）と造血細胞移植の適応

白血病の様々な種類により予後（治療の見通し）が大きく異なります。同じ型の白血病を一律の治療をするのではなく、薬の効きやすいグループ（標準危険群）と効きにくいグループ（高危険群）に分けて、治療の強さを変えます。

高危険群には幾つかの基準があります。四つの場合を示します。

- （1）初期の化学療法の効き目が悪く、白血病細胞が顕微鏡でみても分かるくらいに（5%以上など）残る場合は「寛解不応例」といって、一段階高い超高危険群です。
- （2）白血病細胞がどのくらい残っているかを測定する技術「微少残存白血病（MRD）測定法」が活用されています。急性リンパ性白血病の場合、あらかじめ決められたポイントに、どのくらい白血病細胞が残ると再発率が高いなどの予測が可能です。長期間、白血病細胞が残ると再発のリスクが相当に高いと予想されます。
- （3）遺伝子や染色体の異常が明らかかな型のうち、急性リンパ性白血病のPh1染色体陽性（BCR－ABL遺伝子、成人小児とも）タイプや乳児急性リンパ性白血病のMLL遺伝子異常のある場合。この場合は、化学療法での治療の見込みがきわめて低く、造血細胞移植が次の有力な手段です。また近年、Ph1染色体陽性の白血病の起こる原因となる化学構造に直接働いて細胞の増えるのを抑える薬（分子標的薬チロジニキナーゼ阻害薬）が次々と開発されて移植な

しでの治療も期待できるようになりました。

- （4）化学療法中、または治療が終わって半年以内など、早期に再発する場合。これも難治性と考えられます。何年も寛解が続いた後の再発は再び化学療法が効く可能性があります。しかしほとんどの場合再発後は、造血細胞移植しか選択肢がないと考えられていました。2019年ころから、自分のリンパ球に遺伝子操作を加えて戻し、白血病を殺す治療（CAR-T細胞治療）が導入され始め、移植なしでの治療の可能性も一部に見え始めました。

このように新薬の登場、臨床試験の結果解析などから、難治性の基準も毎年変化します。造血細胞移植も組織適合抗原（HLA）の不一致ドナー（両親など）からの移植もかなり安全に行われるようになってきましたので、薬物療法か移植かの選択基準も大きく変化しています。これらについて担当医師から詳しく説明を受けて下さい。

VI. 治療成績の見方・考え方

薬の効き方などによって、臨床試験の治療成績（治療効果）をまとめて分析し、3年後または5年後などに、どのくらいの率で再発無く生存しているか（無イベント生存率）、あるいは再発後も含めて生存しているか（全生存率）を予測するグラフがあります。これを、「カプラン・マイヤー法による生存予測曲線」と言います。このグラフの優れた点は、すべての患者さんが治療の途中でも、その期間に応じてグラフの中に表示できることです。

図1、2は、2018年に公表された

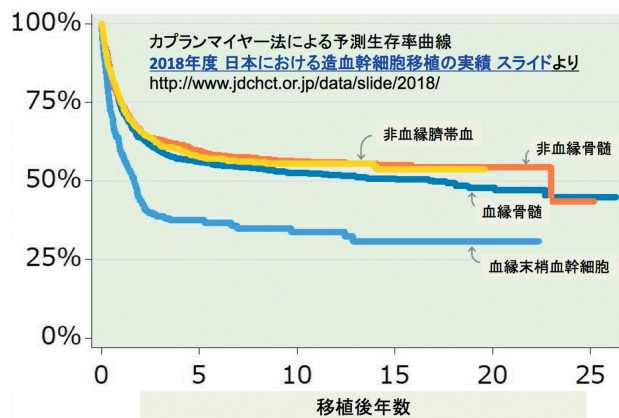


図1 15歳以下の急性リンパ性白血病（1991-2017）：血縁ドナー・骨髄バンク・さい帯血バンクからの造血幹細胞移植

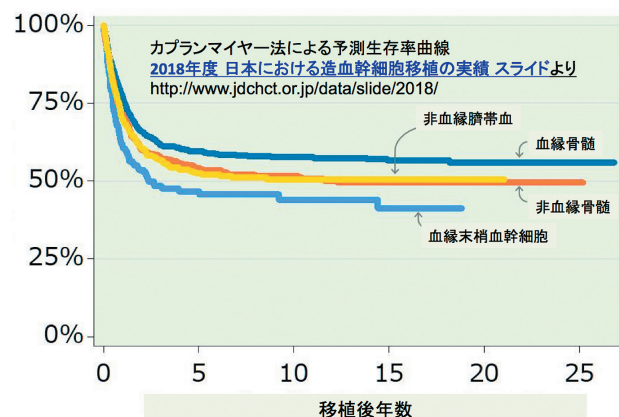


図2 15歳以下の急性骨髄性白血病（1991-2017）：血縁ドナー・骨髄バンク・さい帯血バンクからの造血幹細胞移植

もので、15歳以下の急性リンパ性白血病と急性骨髄性白血病の患者さんが、図に示す4種類の造血幹細胞移植を受けた場合の予測生存曲線を示します。化学療法で完全寛解となり、すぐに移植を受けた第1寛解（1CR：Complete Remission完全寛解）、再発して再度化学療法で第2寛解になった方、3回目以後の寛解、再発した状態などさまざまな時期を含みます。初めの2年くらいで再発や合併症で急速に生存率が低下し、その後は徐々に低下します。再発しなくても、急性 GVHD

や慢性 GVHD、感染症、肝臓障害、間質性肺炎などの合併症で亡くなる場合（病期やHLA適合性により15～30%）もあります。3年以後は慢性的合併症が原因で亡くなる方が多いと思います。実際は各グループの曲線には予測の幅があり、95%信頼区間と言って、95%の患者さんがその幅の生存率の中に入ることを言います。追跡できている患者さんの数が多いほど、その予測の幅が狭くなり、生存率の予測が正確に絞られます。人数が少ないと、予測の幅は広がるため、信頼性が

低いことになります。

登録の対象となった患者さんは、長年、全国の多数の施設で、各年代により種々の異なる化学療法治療を受けられたあと、さまざまな時期（病期：1CR, 2CRなど）に移植を受けられています。つまり治療を始めた年代、施設により化学療法や移植方法は一律ではありません。第IV項で述べた「後ろ向き試験または後方視的研究」ですので、最新の治療を受けることができる自分に当てはめて考える場合には注意が必要です。

全国登録の報告書は、移植を受けた患者さんを疾患ごと、成人と小児の別、病期ごとに生存率を計算しグラフで表しています。これらは主治医から説明を受けて下さい。

Ⅶ. 造血細胞移植の選択は？

化学療法では治る可能性が低いと予想される場合に移植が選択されますが、その考え方は患者さんごとに異なります。60%予測生存率では不十分で80%を目指したいから移植を受けたいと考えるとしても、移植の場合は再発がなくとも合併症で命を失う治療関連死のリスクがあります。長期のつらい慢性的病気を抱えるなど生存の質が低下する恐れがあります。特に幼若な子どもほど、発育や知能発達や将来の性腺機能の障害の危険性を考慮しなければなりません。

移植する幹細胞の提供者（ドナー）は、さまざまな選択肢が出来てきました。①血縁（主に兄弟姉妹のHLA一致ドナー、②血縁のHLAの1/8カ所から半分（4/8カ所）不一致ドナー（兄弟姉妹および両親）、③非血縁（骨

髄バンク）のHLA完全一致、一カ所不一致ドナー、④非血縁さい帯血（バンク）HLA 0、1カ所不一致、それ以上の不一致などがあります。

それぞれ骨髄を採取して移植するか、静脈血を流れる造血幹細胞を集めて移植するか、またはさい帯血かの選択があります。凍結保存さい帯血は細胞数の多いものが望ましいと考えられます。

特徴は、血縁ドナーとさい帯血は、短期間の2週間以内で準備ができますが、非血縁骨髄の提供までには、短くても患者登録してから3～4か月かかります。急ぐ場合には不可能な選択になります。

上記の②の血縁者は、子どもの場合は両親からの移植になります。過去には組織適合抗原HLA型（A,B,C,DRの4対、8カ所）の完全一致を選んできました。近年はHLA型のうち2～4カ所が違っている場合でも移植が可能になって、世界で急速に行われるようになりました。急ぐ場合や難治性の白血病に特に選ばれています。別項を参照して下さい。

おわりに

この項は、特に子どもが白血病と診断された親御さんを対象に、絶望の淵から立ち上がって、希望を持って、医療関係者と密な連携をとり、十分に説明を受け理解して治療に臨まれることを期待して記述しました。

（茨城県立こども病院

名誉院長 土田昌宏）

AYA 世代の 専門医から

はじめに

AYA（あや）世代とは、思春期・若年成人を意味する英語“Adolescent(s) and Young Adult(s)”の略語です。主にこの世代のがん対策で用いられています。AYA世代の定義は、国によってまちまちですが、わが国では切れ目のないがん対策のため、多くの場合、15歳～39歳を指します。

AYA世代が注目される理由は、就学・就労・恋愛・結婚・子育てなど多くの重要なライフイベントに直面する世代であり、経済的に脆弱な世代でありながら、医療費の公的助成がなく、さまざまな課題を支援する体制が十分でないからです。また、AYA世代のがんの治療成績の改善率が小児や成人に比べて低いことも指摘されています。

2018年3月に策定された第3期がん対策推進基本計画においてAYA世代のがん対策が柱の一つになりました。「がん医療の充実」として診療体制の検討、支援体制の一定の集約化の検討、生殖機能に関する情報提供と紹介体制の構築が、「がんとの共生」において、長期フォローアップの体制整備、教育環境の整備、就労支援に関する連携強化、緩和ケアの連携の方策の検討（入院・外来・在宅）が掲げられています。

AYA 世代がんの特徴

わが国のがんの罹患総数は年間約100万人で、そのうち、AYA世代の

がんの罹患数は、年間約2万人で全体の約2%です。さらに15歳～24歳に限ると約2000人であり、その十分の一に過ぎません。

思春期は小児がん、すなわち白血病、リンパ腫、脳腫瘍が上位を占め、骨・軟部腫瘍、胚細胞腫瘍（卵巣・精巣腫瘍）が続きます。20代からは甲状腺がん、続いて子宮頸がん、乳がんが増えていきます。30代では乳がんと子宮頸がん、胃がん、大腸がんなど成人がんが多くを占めるようになりますが、AYA世代は成人がんの罹患が少ない世代です。

白血病は、AYA世代を通じて概ね発生率が同じですが、小児に多い急性リンパ性白血病(ALL)が減り、急性骨髄性白血病(AML)が増えて20歳で罹患数が逆転します。同じALLでも年代で遺伝子型の割合が異なり、年齢が高くなるにつれてフィラデルフィア染色体陽性型に代表される治りにくいタイプの白血病が増えてきます。また、少なくともALLにおいては、成人型治療よりも小児型治療の成績が優れていることが知られています。

AYA世代は、新しい薬や治療法を開発するために行われる臨床試験に参加する人が成人や小児に比べて少なく、それに伴い研究のための血液などの検体の提供も少ないことが治療開発の遅れの一因となっています。また、意思疎通の不足、反抗心や経済的理由などで指示された服薬や決まりを受け入れられないこともあります。

AYA 世代の特徴

思春期（A世代）は、社会的経済的に自立するための就学期であり、身体

表1 治療中のAYA世代がん患者の悩み（年齢階層別）

	全体 (n=213)	15～19 (n=33)	20～24 (n=22)	25～29 (n=33)	30～39 (n=119)
1位	今後の自分の将来のこと 60.9%	今後の自分の将来のこと 63.6%	今後の自分の将来のこと 72.7%	仕事のこと 63.6%	今後の自分の将来のこと 57.1%
2位	仕事のこと 44.0%	学業のこと 57.6%	仕事のこと 50.0%	今後の自分の将来のこと 63.6%	仕事のこと 47.1%
3位	経済的なこと 41.5%	体力の維持、または運動すること 45.5%	経済的なこと 45.5%	経済的なこと 48.5%	経済的なこと 43.7%
4位	診断・治療のこと 36.2%	診断・治療のこと 42.4%	診断・治療のこと 40.9%	不妊治療や生殖機能に関する問題 48.5%	家族の将来のこと 42.0%
5位	不妊治療や生殖機能に関する問題 35.3%	後遺症・合併症のこと 36.4%	後遺症・合併症のこと 31.8%	診断・治療のこと 39.4%	不妊治療や生殖機能に関する問題 36.1%

出典：厚生労働科学研究費補助金がん対策推進総合研究事業「総合的な思春期・若年成人（AYA）世代のがん対策のあり方に関する研究」（研究代表者：堀部敬三）平成28年度総括・分担研究報告書（清水千佳子、小澤美和 分担研究報告書）p20,2017
AYA世代のがん患者、サバイバーの悩みごと 上位5つ
世代ごとの特徴がある（学業、仕事、経済、家族、生殖）
サバイバーになってから認識されるニーズ（生殖、合併症・後遺症）

的、特に生殖系の発達成熟過程にあるため精神的にさまざまな葛藤が生じる世代です。若年成人（YA世代）は、精神的・経済的に自立・自律の過程にあり、職業をもち、恋愛を経験しパートナーを得て、家族を形成し社会的責任をもつようになり、次世代を生み育て、社会を支える世代です。将来を夢見るこの時期にがん罹患した患者さんは、病気の克服だけでなく、さまざまな苦悩を抱えることになります。

がんの患者さんや経験者の方へのアンケート結果によれば、治療中の悩みは、自分の将来のことが第一位であ

り、次いで仕事のこと、経済的なこと、診断・治療のこと、不妊治療・生殖機能に関することが上位でしたが、15歳から19歳では学業のこと、体力維持や運動のことが悩みの上位でした（表1）。経験者の悩みの第一位も自分の将来のことでしたが、不妊治療・生殖機能に関することや後遺症・合併症のことがより上位に位置していました。

入院生活の困りごととして、若年者ほど食事への不満が多いほか、Web環境がない、同世代の人がいないこと、さらに、性・恋愛・結婚に関すること、自分らしさや生き方・死に方に

表2 主なAYA世代がん患者支援団体

団体名	活動地域
旭川AYA世代患者サポート AYAship	北海道
AYA世代患者の会アヤキタ！	北海道
Third place AKITA	秋田県
若年性乳がんサポートコミュニティ Pink Ring	東京都、北海道、東北、西日本
若年性がん患者団体 STAND UP!!	東京都
若年がん患者会 ローズマリー	神奈川県
オレンジティ	静岡県、東京都
若年がんサバイバー＆ケアギバー集いの場 くまの間	愛知県
えひめ若年がん語り場EAYAN	愛媛県
NPO法人がんサポートかごしま	鹿児島県
若者がん患者会きらら	鹿児島県

関すること、家族の将来のことなど多岐にわたる相談・情報のニーズの存在が明らかにされました。現在、がん診療連携拠点病院において窓口の設置や相談対応の整備が進められています。ここでは代表的なAYA世代特有の課題への対応について紹介します。

課題別の対応

1) 孤立の回避

AYA世代のがん患者は、数が少ないため、入院しても周りに悩みを共有できる同世代の患者さんがいる可能性が低く、孤立しやすい状況にあります。家族や友人、職場の同僚がある程度心の支えになることができますが、同じような経験をした仲間（ピア）による支援（ピアサポート）は、さまざまな不安の共有や解決の糸口を得ることができます。患者会との接点は患者自身の精神衛生の向上にとってもよいと

されています。AYA世代の同じような境遇の患者さんが集まってできた団体が全国各地にあり（表2）、対面のみならず、SNSやフライヤーなどさまざまな媒体を介して情報共有やコミュニケーションが行われています。しかし、交流方法の多様化は、患者さんの知識と安心の向上に役立つ一方で、誤解や不安をもたらす場合もあるため、情報の信頼性を医療機関や確かな機関で確認することが大切です。

AYA世代は、保護者への依存度が強い状態から自立して自身で物事を判断する欲求が高まる時期ですが、患者の価値観は保護者や医療者と一致するとは限りません。可能な限り、患者本人が治療に関する意思決定に参加することが大切です。それにより、医療者とのコミュニケーションが円滑になり、自主性を高めることが可能になります。患者の意向を意思決定に反映さ

せるためには、第一に正しい情報を必要かつ十分に共有することが前提となるため、医療者もきめ細やかに情報提供する努力が必要です。

2) 学業の継続

就学中のAYA世代がん患者への調査では、50%が学業を継続していないか、できていないと回答しており、教育の機会の提供が課題となっています。中でも、入院中の教育が最も問題です。高等学校の場合、特別支援学校の高等部やその訪問教育、あるいは在籍校の教育支援がありますが、特別支援学校で学ぶには、学籍の異動が必要であり、単位は各学校で判断されるため事前に単位の互換性の確認や調整を行う必要があります。また、自治体によっては、教育委員会から教員が派遣されたり、在籍する高等学校と調整して小・中学校の特別支援学校の教員による教育が提供可能な場合があります。また、高等学校や特別支援学校では、遠隔教育が制度化されており、貸し出し機器を利用して在籍校の授業を病院で受講可能な場合が増えています。これらが出席とみなされて単位認定につながれるように予め調整することが大切です。また、通信制の高等学校に転校する方法もあります。

大学生活に関しては学生相談室に相談することが可能です。病院には学校がない、制度がないとあきらめるのではなく、まずは相談することが大切です。大学では、単位認定において、入院中の課題提出などを自主学習として支援する場合があります。実習や実験は出席が原則ですが、必修科目を除

き、在学期間を通じて単位を取得できる場合が多いので退院後に履修を考えることも可能です。小児がん拠点病院やがん診療連携拠点病院にある相談支援センターに相談してみてください。入院治療が必要な場合、最初に在籍校の担任の先生、校長先生、主治医、担当看護師等を交えて情報共有し、双方の不安を軽減しておくことが大切です。

3) 就労

AYA世代がん患者の就労問題には、罹患時期により就労中の場合と初めて就職活動する時期の場合があります。

就労中にがんに罹患した場合は、まずは、勤務先の上司や担当者に相談してください。早まって退職しないことが肝要です。2016年の改正がん対策基本法に、企業側の「事業主の責務」として仕事と治療の両立への配慮が明記されており、就労と治療の両立に対して社会の理解が進んできています。治療後の健康問題に関しては、自身がそれを把握して職場での理解を求めることが望ましいものの、病気の伝え方は個々の事情で異なるため早めに主治医等に相談されることをお勧めします。職場に協力的な産業医が勤務している場合は、担当医と連携して仕事と治療の円滑な両立につなげられる可能性があります。

一方、初めて就職活動する時期では、病状や治療により予定通りに就職活動ができない場合が多くあります。特に治療中の場合は、入院や定期的な通院を要するため病状が安定し、副作用がないか少なく業務に支障がない状

看護師から

I. 白血病と言われたら

白血病の診断は、ちょっと体調が悪くて病院に行き検査をしてもらったら、その結果医師が非常に深刻そうな顔をして「貧血ですね」とか、または「血液のほうに異常がありますね」という言葉で始まることが多いようです。最近ではストレートに病名を告げる医師も増えたので、もしかしたら「白血病の疑いがあります」と言われる方も多いかもかもしれません。それから「もう少し大きな病院で詳しい検査をしていきましょう」と言って血液専門のある病院を紹介されるかもしれません。

いずれにしても“白血病”と言われた時、それは大変なショックであると思います。そして次には「私が白血病だなんて何かの間違いではないか、そんなはずはない」と、とても信じられない思いをもたれることと思います。頭の中が真っ白になり、家までどのようにして帰ったのかも覚えていないと話される方もいらっしゃると思います。病名を告げた医師も、このまま帰してもいいのかどうかとても心配になるものです。できれば家まで付いて行きたいくらいに思っているほどです。そうです、この時から白血病と言われたあなたと、それを言った医療者は運命共同体のような関係になるのです。

白血病の治療は長くてとても辛いものですが、あなたの今後の治療について医師はきちんと説明してくれるはずです。初めて診断を受けてから次の受診までに、いろいろ心の動揺はあると

らないために自分を責めたり、過剰に不安を抱えたりしています。子どもへの声かけや年齢に合わせた説明を心掛けることが大切です。近年、子ども支援の専門職であるチャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）やホスピタル・プレイ・スペシャリスト（HPS）や意識の高い看護師らが中心となって、さまざまなチャイルドサポートに取り組む病院や団体が増えています。詳しくはNPO法人Hope Treeのホームページを参照してください。

おわりに

AYA世代は、まさに独り立ちして社会に飛び出さんとする（または飛び出した）夢多き世代です。そのような時にがん告知を受け、病気との闘いを余儀なくされることで、眼前の目標や将来の夢に対して前を向く気持ちを失せかねません。しかし、AYA世代のがん患者さんが少ないとはいえ、一人ではありません。家族や友人のほかにも、全国に同じ世代で同じ悩みを抱えている人がいて、つながることで気持ちを共有し力を合わせて克服しようとする仲間がいます。また、がん医療や生殖医療に取り組む医療機関や多様なニーズに対応する団体がAYA世代の支援のあり方を模索しており、相談窓口が整いつつあります。困った時には社会に力を借り、心にゆとりができたらしきがいをもって社会の力となってほしいと思います。

（国立病院機構名古屋医療センター
上席研究員 堀部敬三）

5) 妊孕性温存

生殖機能に関する問題は、治療を終えてより顕在化する課題です。白血病治療において、標準的化学療法だけでは、必ずしも生殖機能への影響は大きくありませんが、再発を繰り返して治療薬が過量になる場合や骨髄破壊の前治療による造血細胞移植治療を受ける場合は、不妊症のリスクが高くなります。治療開始前にそのリスク、および、対応可能な生殖機能温存の方法について説明をうけて、納得して治療選択されることをお勧めします。

妊孕性温存を希望する場合、男性患者では精子凍結保存、女性患者では胚（受精卵）凍結保存、卵子凍結保存、卵巣凍結保存などの方法が用いられます。がん治療開始前に配偶者がいる場合は、多くの場合、その後の着床率が最も高い胚凍結保存が行われます。ただし、これらの医療行為は保険適応外であり、がん治療費に加え更なる経済的負担になります。近年、がん・生殖医療の地域連携ネットワークの構築が進んでおり、また、一部の自治体では凍結保存の公的助成も行われています。詳細は、日本がん・生殖医療学会のホームページを参照して下さい。

6) 家族支援

20～30歳代のAYA世代は、子育て中の場合が少なくありません。親、特に母親ががんで入院治療を要する場合は、子どもへの支援が望まれます。親（患者）の側では、子どもの気持ちを気遣って、病状を秘密にする場合が少なくありませんが、子どもの側では、親の変化に気づいており、理由が分か

態になるまでは就職活動が多くの場合困難です。治療終了後においても合併症や後障害が残る可能性があります。いずれにおいても、就職活動開始時期、希望する就職先への病気の開示の要否など医師の医学的見解や社会福祉士等の助言を参考に判断されることをお勧めします。

病院には、相談支援センターが設けられており、さまざまな悩みを相談できる仕組みがあります。就労に関する詳細は、国立がん研究センターがん情報サービスのホームページを参照して下さい。

4) 経済的支援

がん治療の医療費は高額な場合が多く、8割以上のAYA世代患者は医療費負担が大きいと感じています。また、交通費、入院室料差額、ウィッグなど医療費以外の費用も大きな負担です。これら経済的負担の問題は、年齢や本人の経済的状況により異なります。診断時18歳未満の患者さんは小児慢性特定疾病医療費助成制度により保険診療の自己負担分の医療費の公費で助成を得られるほか、他の小児の支援制度の活用が可能です。18歳から39歳の患者さんは、高額療養費制度により医療費が一定額を超えた自己負担金の払い戻しが可能です。しかし、40歳以上に適用される介護保険は受けられません。そのほか、他疾病や障害に係る制度を利用できる場合があります。詳細はがん相談支援センターの社会福祉士に尋ねてください。このように経済的に脆弱なため、AYA世代のがん患者家族に特化した社会制度の構築が望まれます。

と思いますがまずは聴いてみてください。白血病ってどんなものなのか、どう闘っていくのか、あるいはどう共存していくのかを……。どんなことを知っておいた方がいいのか戸惑う時の助けに、「重要な面談にのぞまれる患者さんにご家族へ」¹⁾というパンフレットがあります。知りたい内容やどのくらい知りたいかは人によって違います。また、その時々でも違うと思います。その時々に合わせて聞いておきたいこと聞きたくないことを医療者に伝えるツールとしても活用してみてください。そうして、あなたのお考えを医療者に伝えておくことは、あなたのお考えにあった治療と一緒に考えていくことにつながります。

そしてもし医師の言うことがよく理解できなかったり難しい言葉があったりしたら、どうぞそばにいる看護師に聞いてください。もちろん後からでも構いません。気になることがあったらなんでも聞いていいのです。看護師自身が答えることもありますし、医師に伝えることもあります。とにかくあなたの不安や疑問は、少しでも早く解決できるようにお手伝いいたします。

II. 造血細胞移植（骨髄移植やさい帯血移植など）の情報が提供されたら

白血病の治療をしていく中で医師は治療法の一つとして造血細胞移植というものを紹介することがあります。造血細胞移植の適応にはいくつかの条件はありますが、もし適応があるとなった時、治療の幅が広がります。

しかし移植に伴うリスクの大きさも十分に説明を受けなければなりません。

あなたが病気のことや治療のことを理解できる年齢なら、医師はあなた自身にきちんと説明をしてあなた自身の決定を待ってくれるはずです。もちろん、ご家族や友人に相談したり、あるいは不安や疑問がある時にはセカンドオピニオンを求めたりすることも可能です。

しかし、決めるのはあなた自身であることを忘れないでください。造血細胞移植療法は、他人から勧められて受けるにはあまりにも過酷な治療です。自分で十分に納得して受け入れなければ、薬一つ飲む行動さえ辛さだけがついてきて、闘い抜くことはとても困難になるでしょう。でも、あなたが頑張ると決めたなら（いえ、たとえ不安な気持ちがいっぱいで自信がないとおっしゃっても）、私たち看護師と一緒に頑張ります。あなたとあなたの家族や大切な人と医療スタッフと、皆でチームを組んでこの困難を乗り越えたいと思っています。

III. 白血病の治療が決まったら

白血病の治療は、ほとんどが入院で行われます。突然のことで、どうしたら良いのかわからなくなってしまうことでしょう。あなたが主婦で、夫や子どもがいるとしたら、すぐにでも日常

生活に不自由をきたしてしまう家族の心配をするでしょう。また、職業人であるとしたら、仕事のことや経済的なことを考えて、今すぐの入院はためらうかもしれません。学生であれば、進級や就職など将来のことを考え戸惑うと思います。しかし「あなたの病気は待つてはくれない」、「今外に出ることはとても危険だ」、「命に関わるかもしれない」と言われるかもしれません。これに向き合うことは、本当に辛く大変なことだと思います。でもこういう時こそ、落ち着いて考えることが大切です。

こういう窮地に立った時に一番必要なのは、あなたのサポーターを見つけることです。誰があなたを支えてくれるのか、力になってくれるのかを考えてください。必ず誰かいるはずです。それはご家族かもしれませんし、友人かもしれません。あるいは恋人かもしれませんが、どなたでもあなたがこの人になら話せると思う人を思い出してください。病気はまず受け入れることから治療の第一歩が始まると私たちは考えています。人に話すことにより混乱した自分の心が整理され、辛さや悲しみを共有する人がいてくれることにより、気持ちが少し軽くなることもあると思います。

それから、心の支えとなる人のほかに、物理的に支えてくれる人も探しましょう。家事をちょっとお願いしたり、家族のお世話をちょっと手伝っていただいたり、あるいは入院中のあなたのために、お洗濯や用事をしてくださる方のことです。だいたい近くのお友達や親戚の方がその役割を担ってくださるようです。そして忘れてほしく

ないのが私たち医療者です。私たちはお力になりたいと考えていますので思い切って相談してください。

ここまでの準備が整えば準備はほぼ整いました。あとは、私たち医療スタッフがあなたと一緒に治療に向かいます。一人で治療に向かうのは辛いですが、皆が一緒であればきっと力も湧いてくると思います。もう一度言わせていただきます。あなたとあなたの家族や大切なひとと、そして医療スタッフと一つのチームを組んで白血病の治療に取り組んでいきましょう。

IV. 入院が決まったら

1. 入院までの期間に注意してほしいこと

1) 感染予防をしましょう

- ①人ごみに行くときには、マスクを着用しましょう。
- ②外出から帰ったときには、手を指の間まで丁寧に洗いましょう。多くの感染症は手を介して感染します。
- ③歯磨きは、毎食後と寝る前に正しい、食事の前はうがいをすることを習慣化してください。可能であれば、医師と相談し早めに歯科で虫歯のチェックやブラッシング指導を受けてください。適切なブラッシングによるプラークコントロールや歯周病ケアは、口の中の良い環境をつくることにつながります。それは、治療中、後の口内炎などの合併症の発生に影響します。
- ④できるだけ毎日入浴やシャワーで皮膚の清潔を保ち、入浴後は保湿をしてください。ですが、ナイロ

1) 重要な面談にのぞまれる患者さんにご家族へ 国立がん研究センターがん情報サービス 閲覧日 2019.12.27 https://ganjoho.jp/public/dia_tre/diagnosis/question_prompt_sheet.html

2) 造血細胞移植後の感染管理 日本造血細胞移植学会 閲覧日 2019.12.27 https://www.jshct.com/modules/guideline/index.php?content_id=1

ンタオルでゴシゴシと洗う必要はありません。弱酸性ボディーソープの泡で優しく洗浄をしてください。その時、皮膚に発疹がないかなどの観察も大切です。固形石鹸は使用しているうちにカビなどで石鹸自体が汚染される可能性があります。そのため、固形石鹸の使用は控え液体ボディーソープを使用しましょう。日常的なケアで外的刺激に強い皮膚状態をつくることが大切です。

- 2) 規則正しい生活をして、十分な栄養と睡眠をとりましょう。
- 3) 体に傷をつけたり、ぶつけたりしないように注意してください。血が止まりにくかったり、知らず知らずのうちに青アザをつくったりしていることもあります。できてしまった青アザは、自然の吸収を待つしかありませんが、打撲をした直後は冷やすことも良いでしょう。
- 4) 痔をおもちの方は、そのことを医療者にお伝えください。治療に伴い、痛みが出たりすることがあります。
- 5) 将来お子さんを希望している方は、早めに医療者にご相談ください。どのようにしていくかを一緒に考えていきましょう。

2. 入院に際して準備してほしいもの（入院を予定している施設にご確認ください）

- 1) 着替え……下着、靴下、パジャマ（有料で、病衣の貸し出しシステムがあることが多い）
- 2) 洗面用具……歯ブラシ（ヘッドの小さい柔らかいナイロンブラシ）、コップ、ひげ剃り（カミソリは皮膚を

傷つけるため電動ひげ剃り）、弱酸性液体ボディーソープ、シャンプー、リンス、洗面器、タオルなど

- 3) その他……湯のみ、お箸、スプーン、筆記用具、スリッパ（足先の怪我を防止するため、足先の覆われたスリッパ）、洗濯洗剤など
- 4) 趣味のもの……本、小型のラジオやパソコン、CD プレイヤー。ただし、パソコンを含めて電気製品や電子機器などは、持ち込みの制限があるかどうかを確認したほうがよいでしょう。携帯電話の使用には一部制限があります。

*子どもさんでしたら、勉強道具も必要かもしれません。院内学級制度が設けられている病院もあります。

V. 入院中（治療中）の生活

1. 入院中の病室

一般病室や造血細胞移植患者さんが入室する病室（日本造血細胞移植学会のガイドライン〈2017 年 7 月発行〉では「防護環境」と記述²⁾）は空気の清浄度が異なります。その時々状態に合わせ、各施設の判断で部屋を移動することがあります。

2. 化学療法

治療は多くは点滴で行われますので、中心静脈カテーテルという管を首または胸（鎖骨の下）の太い血管から入れることがあります。そのカテーテルは採血にも使えますので、針を刺す必要がなくなりますし、食事が摂れない時には栄養を入れることもできます。挿入口からの感染を防ぐために、常に保護シールで覆っておきます。も

ちろん状況に応じて（入浴等）点滴を外すことはできます。カテーテルを入れていることでの行動制限はありませんが、引っ張ったりしないように注意をする必要があります。

化学療法で使われる薬は、ほとんどのものが吐き気や粘膜障害（口内炎など）をもたらします。今は吐き気止めも進歩して（点滴で入れられます）、効果が期待できますが、それでもスッキリというわけではなく、どうしても食欲低下や味覚障害が出やすくなります。また、口内炎の痛みが強く、食事摂取が困難になることもあります。ですが、治療後、ある程度の期間（個人差はありますが、治療により減少した白血球が回復するまでの 2～3 週間）が過ぎると、良くなってきますので安心してください。

この治療の副作用に対してご自身でできる大切なケアがあります。それは、口腔ケアです。口腔ケアによって口内を清潔に保つことで白血球の少ない期間に可能な限り口内炎を悪化させず、感染を起こさないようにすることが出来ます。前述のとおり、適切なブラッシングを早い時期に習得し、口の中を清潔に保つようにご自身でケアを続けてください。治療中は続けることがお辛いと感じることもあると思います。私たち看護師も声をかけさせていただきますので一緒に頑張っていきましょう。特に、吐いてしまった後のうがい、胃酸等の消化液による口腔粘膜の損傷を予防することにもつながります。お辛いとは思いますが、早めにごうがいをしてください。

もう一つ大きな副作用として脱毛があります。程度は、薬の種類や個人差

もあります。脱毛というと頭髮のみをイメージされる方が多いのですが、全身の体毛が影響を受けます。脱毛が起こっていることを感じる場面は、髪を洗ったり、ブラシをしたりする時が多いです。抜けるのを見るのがつらい、処理が大変ということで短くカットする方も少なくありません。時折「少し引っ張っただけで抜ける」と言って、ブラッシングやテープなどで無理に取り除こうとする方がおられますが、毛根からの感染の原因となりますのでおやめください。脱毛は特に女性にとってはとても大きな問題です。最近は、おしゃれなウィッグや帽子メイクの種類が多様です。安価に楽しむ方法があります。看護師に相談してみてください。

3. 食事

白血球が低下している期間は、生ものが禁止の加熱食になることがあります。最近は、生野菜やフルーツが許可される施設も増えてきています。生のサラダやお刺身を制限するのは、消化管の感染予防のためです。

味覚の変化や唾液の出にくさなどを生じることがあります。その時々症状にあった食事形態への変更を相談してみてください。

4. 面会

施設により面会者の範囲に制限をもうけている場合があるので注意が必要です。ですが、どのような場合でも、面会者は適切に洗濯した清潔な衣類を着用し、髪が長い場合は束ねること、手洗いを適切にすること、感染性疾患や罹患の不安がある場合は医療者に相

談したうえで面談することが必要です。患者さんにとって一番良い環境を私たちは守りたいと考えておりますので、医師や看護師の説明をよく聞いてご協力ください。

5. 造血細胞移植（一例）

骨髄移植、末梢血幹細胞移植、さい帯血移植など移植の種類が決定したら、レントゲンや血液検査のほかに、感染症のチェックのため、歯科・耳鼻科・眼科・外科などを受診したり、必要に応じて治療したりすることがあります。移植前後のご本人・ご家族を含めた精神的なサポートのためにサポーター（心理カウンセラーなど）に会ったり、入院期間中の筋力の低下を防止するために、理学療法士によるリハビリテーションがあったりします。その他、食事についての希望をその都度確認し変更の対応をしてくれる栄養士や、治療薬の変更や、新しい治療が開始される際に薬の説明をしてくれる薬剤師など、さまざまな医療者が関わります。看護師からは、一連の治療の流れを医師とともに説明し、不明なところがないかを確認します。清潔のためのケアの方法や、移植時の必要物品、退院後を見据えたご自身が行うケア方法などについても説明します。

さまざまな検査結果がそろった後、あなたと家族と医師・看護師による共同のインフォームドコンセントを開くことになります。この場では、あらためて病気の説明、移植の説明（方法・副作用・合併症など）をすることにより、共通の認識と理解の程度を確認します。造血細胞移植患者さんが入室する病室での生活のことや、スケジュール

ルについてのお話もあります。これら一連の移植前準備で、移植に対するあなたのイメージはかなりできてくると思います。

そして実際の入室期間は、移植の約1週間前から、移植後白血球が回復してくるまでの2～4週間です。この間、あなたは造血細胞移植患者さんが入室する病室の中での生活になりますが、医療スタッフは点滴の交換や体温測定、さまざまな説明などでこれまで以上の頻度で入室して必要な処置やケアをします。もちろん清掃スタッフも入室します。

移植病室の構造や決まりについては施設により異なりますが移植の流れは大体が以上のように進んでいきます。

これらの関わりを通して、あなたと私たち医療スタッフが1日も早く、良い信頼関係を築いていくことが移植成功の鍵を握ると信じています。

以上、大まかでしたが看護師からお話しできることを書いてみました。

何度も言います。決して一人で頑張ろうと思わないでください。あなたを励ましてくれるたくさんの人々がいます。同じ悩みをもっている人もたくさんいます。泣いたりグチを言ったり甘えたりしながらでいいのです。その方たちと私たちと一緒に頑張りましょう。（元東京大学医科学研究所附属病院看護部長 尾上裕子／東京医療保健大学千葉看護学部看護学科 講師 山花令子）

〔編集部注〕 記述内容は医療機関、病院によって異なる場合があります。遠慮せずに現場の看護師にご相談あるいはご確認ください。

メディカル ソーシャルワーカーから

はじめに

この項は、病気がわかった後に起こってくる様々な生活上の問題に対して、それを支援する専門職であるメディカルソーシャルワーカー（MSW）についてお話ししたいと思います。

I. MSW という職種はご存知ですか？

MSW（Medical Social Worker）という職種はご存知でしょうか。日本語では「医療ソーシャルワーカー」と訳されており、主に医療機関で社会福祉の立場から相談援助をしている専門職を指します。

病院によって呼び方や働きは若干違いがあり、医師や看護師のように必ず配置されている職種ではありませんが、最近では多くの病院に配置されるようになりました。ほとんどのMSWが社会福祉士という国家資格を有して病院に勤務しています。

病院の廊下や案内板に「医療相談室」とか「がん相談支援センター」「地域医療連携室」といった表示が出ていたり、患者さん向けのリーフレットに「医療費や経済的な問題、入院中のご家族のこと、その他誰に相談したらよいかわからなかったりした時はお気軽にご相談ください」などと書かれている場合、その病院にはMSWが配置されていると考えてよいでしょう。

MSWの役割は、病気によって起こる経済的・心理的・社会的な問題に対

し、さまざまな資源や制度の活用を通して、患者さんご家族が問題解決されるのを、側面からお手伝いする仕事です。

MSWに相談したい場合は、相談室に直接訪問してもよいですが、主治医や受け持ちの看護師に、「MSWに会って話を聞きたい」と申し出てアポイントをとってもらおうとよいでしょう。

II. MSWにあなたの療養のサポーターになってもらいましょう

白血病の治療や療養中は、さまざまな職種の専門家が患者さんと家族をサポートします。MSWもそのサポーターの一人です。でも、自分から声を上げないと困っていることが伝わらない場合もあります。では、どんな時にMSWにサポートをお願いしたらよいのでしょうか。

◎治療の説明に、納得や理解が 出来ないとき

白血病という病名を聞いて頭が真っ白になってしまったり、病気を否定したい気持ちで専門医の説明をぼんやりと聞いたりという経験をお持ちの方は多いと思います。

「治療法についての説明がよくわからなかった」「病気がこれからどうなっていくのか。大丈夫なのだろうか」「標準治療なのか知りたい」などといった疑問があとから湧いてくることがあると思います。担当医に聞くことが一番いいのですが、もう一度説明して欲しいと言にくい場合や、質問しにくいと感じたとき、自分の気持ちがきちんと伝わらずに困った場合などに

MSWに相談してみてもいいでしょうか。外来や病棟の看護師にまずは相談するのもいいです。担当医の診察に同席して医師の言葉をかみ砕いて説明してくれたり、担当医との関係が良好になるように橋渡しをしてくれたりします。

もし、その担当医での治療法に納得出来ない場合にはセカンドオピニオンを求めて、担当医以外の医師の意見を聞いて参考にするのもよいでしょう。MSWに相談すると、その地域のセカンドオピニオン外来をしている病院や専門領域などの情報を得ることができます。

◎医療費の支払いや仕事など経済的な不安が生じたとき

担当医から病状について説明を受けた際、病気そのものに対する不安と同時に「医療費の支払いはどれくらいになるのだろう」「入院が長くなったら仕事（学校）はどうなるのだろう」という経済的な不安も生じてくると思います。そのようなときに、MSWとの面談を申し込んでください。

職場の人への伝え方やどのようにして仕事と治療を両立するか困ったときにもMSWに相談するとよいでしょう。産業医や産業保健師のアドバイスも参考になるかもしれません。最近では、長期療養者就職支援事業として全国47都道府県のパワーワークに専門相談員（就労支援ナビゲーター）が配置され、患者さんの希望や治療状況を踏まえた職業相談、職業紹介、就職後の職場定着支援を実施しています。

がん診療連携拠点病院のがん相談支援センターのなかには、就労支援ナビ

ゲーターが院内で出張相談を実施している病院もあります。社会保険労務士や産業カウンセラー、キャリアコンサルタントなどの専門家によるカウンセリングをおこなう病院も増えてきました。MSWに相談することで、直接助言を受けられたり、必要に応じて専門家への橋渡しをしたりしてくれることでしょう。

◎療養のことや精神的に困ったとき

白血病の治療は内科のある病院であればどこでも受けられる、という訳ではありません。白血病が疑わしいとわかった段階で担当医から「血液内科のある〇〇病院に行ってください」と紹介状を渡されて、その病院に受診をして治療開始となる方も多いと思います。そのままその病院で治療を継続できる環境であればよいのですが、「治療が長くなってきたので家族のいる近くの病院に転院したい」などの理由で転院先を探したいときに、担当医でも転院先を決められない場合があります。その様なときにMSWに相談してください。具体的な転院先の候補、どういう準備や申請が必要かなど詳しく説明してくれます。そして、入院治療が落ち着き、退院後の生活へ戻ることには不安がある場合もご相談ください。入退院支援看護師と協力して退院支援をします。

また、白血病と診断されたとき、やりきれない気持ちになったり、何も考えられなくなったりするかもしれません。つらい気持ちを家族や友人に伝えられなかったり、ひとりで抱え込んでしまったり、「誰かに聞いてもらいた

い」と思ったときなどは是非MSWに相談してみてください。

まずは耳を傾けることから支援を始めて、気持ちが少し落ち着いてきたら今後の療養生活についてどうすればよいのかを一緒に考えてくれます。そして、「患者会」や「患者サロン」など患者同士の支え合いの場の情報を提供してもらうこともできます。患者会がない地域に住んでいる方は、がん診療連携拠点病院の中に患者や家族が集える場があるか、MSWに相談したり、がん相談支援センターに電話等で問い合わせたりしてみるとよいでしょう。

Ⅲ. がん相談支援センターをご存知ですか

「がん相談支援センター」は全国各地のがん診療連携拠点病院や各都道府県で指定したがん診療連携指定病院にあり、がんに関する情報を提供したり、相談に乗ってくれたりするところです。がん専門相談員としての研修を受けたMSWや看護師が、信頼できる情報に基づいて、白血病を含めたがんの治療や療養生活全般の質問や相談を受けています。

その病院にかかっていなくても、誰でも無料で利用できますので、もしあなたの病院にMSWがいないときは、お住まいの地域の病院にある「がん相談支援センター」に問い合わせるのもよいでしょう。地域の医療機関の情報のほか、緩和ケアなど療養支援施設に関する情報や、住まいの市区町村で行っている助成制度に関する情報を教えてもらうことができます。

利用時間や担当者、予約の有無、連絡方法などの詳細はウェブサイトに掲

載されています。「がん情報サービス」(<http://ganjoho.jp/>)をご参照ください。相談は、面談、電話、電子メールなど、いくつかの方法によって受け付けています。その病院のがん相談支援センターにいるMSWがあなたの相談に応じてくれます。

おわりに

「白血病と言われたら」を読んでいるあなたは、きっと患者さんご自身やご家族の方が多いと思います。白血病という言葉は心に大きなストレスをもたらします。しばらくの間は、眠れなかったり、食欲がでなかったり、不安や落ち込みの強い状態が続くかもしれません。でもそれは自然なことです。治療が始まる前、治療中、治療が終わった後など、時期を問わず不安で、気持ちが不安定になったり、落ち込んだりすると思います。不安や落ち込みは、ある程度は通常の反応です。

その心の負担を軽くするためには、まず、家族や友人、知人、担当医、看護師など信頼できる人に自分が抱えている不安や落ち込み、揺れ動く気持ち、つらい気持ちを話してみてください。きっと話すことで次第に気持ちの整理がつき、心が少し落ち着いてくるでしょう。そこでもう一人のサポーターとしてMSWがいることを思い出してください。

白血病の治療では、患者さん一人ひとりの状態に合わせて、さまざまな専門の医療関連職種が連携し合って治療や支援を進めていく「チーム医療」をしています。チームの一員として、治療や療養生活について患者さんご自身の希望をMSWにも伝えてください。

また、移植治療が必要になった時に、その病院に造血細胞移植コーディネーター（HCTC）がいたら、MSWと協力してあなたの支えとなってくれることでしょう。MSWは安心して療養生活を送れるようにあなたをサポートしてくれる仲間ということを忘れないでください。

（札幌北榆病院医療連携室室長
造血細胞移植コーディネーター

山崎奈美恵）

整形外科医から

リハビリテーション（運動療法）

○がんリハビリテーション

白血病に限らずがんに対するリハビリテーションは、Fialka-Moserらにより、「がん患者の生活機能と生活の質の改善を目的とする医療ケアであり、がんとその治療による制限を受けた中で、患者に最大限の身体的、社会的、心理的、職業的活動を実現させること」と定義されています。

そのリハビリの対象となる障害は、がん自体による障害と治療の過程において発生する障害に分けることができます。がん自体による障害としては、脳・脊髄腫瘍による失語症や麻痺、骨転移などの直接的障害と、がん性末梢神経炎や随伴症候群などの間接的障害に分けられます。一方治療の過程において発生する障害としては、化学療法による末梢神経障害、放射線療法による脊髄炎・麻痺・摂食嚥下障害、手術

による局所の機能障害や浮腫、さらに化学療法・放射線療法・造血幹細胞移植後の全身性の機能障害や廃用症候群などが挙げられます。白血病に対する主なリハビリテーションは、治療の過程において起こるさまざまな障害を対象とすることになります。

また機能的障害ではありませんが、多くの場合、精神・心理的問題を抱えています。この精神・心理的問題に対して、リハビリテーションは良好な効果をもたらすこともあれば、逆にリハビリテーション中に焦燥感や不安が強くなることも、意欲低下によりリハビリテーションが進まないことも起こり得ます。この精神・心理面に対するケアもリハビリテーションを行っていく上で重要な要素となります。

○リハビリテーションの開始時期

リハビリテーションは治療後の回復のための治療と思われがちです。しかし、がんリハビリテーションは、がんが診断された時点から開始されます。がんが診断された時点では、多くの場合、リハビリテーションの対象となるような障害は起こっていません。しかしこれから起こる障害の程度を評価・理解し、それを予防・治療するためには、治療開始前の状況を把握しておくことが、リハビリテーションの目標設定において必要になります。

そして治療が開始されてからは、その治療により生じた機能障害の回復に重点を置いたリハビリテーションが行われています。また、がんが進行して再発や転移が見つかり機能回復が期待しにくくなっても、今の身体機能を維持するためのリハビリテーションが必

要になります。さらに、がんが進行し末期がんでターミナルケアが必要になった場合でも、緩和的リハビリテーションはがん性疼痛軽減などの効果があります。

より自立した生活を送れる能力を獲得・維持できるように、「診断直後から」「治療が開始されてから」「再発や転移が見つかったから」そして「末期がんと診断されてから」など、どの時点からでもその時期に合わせたリハビリテーションが行われています。

○白血病に対する運動療法の効果

造血幹細胞移植治療により、身体活動や身体機能が低下し歩行が困難になるなど日常生活が高度に障害される危険は高く、有酸素運動、ストレッチングそして筋力トレーニングなどの運動療法による身体機能の低下予防や回復・維持が重要です。移植では、前処置から好中球が生着するまで（クリーンルーム内で重度の骨髄抑制状態）の期間、好中球生着から移植後1～2カ月（生着に伴う発熱・嘔気・嘔吐・下痢や急性GVHDなどの出現）の期間、そして退院までと、その時期によって患者状態やリハビリテーションを行う場所が違います。

そのため前処置前に身体機能を評価し、それぞれの時期に合わせたリハビリテーションが大事であることを説明し、事前にその運動を体験しておくことは重要です。特にクリーンルーム在室期間は、リハビリテーション室の器具を使った運動療法は行えないため、足踏みやストレッチなど室内で行える自主訓練が主体になります。さらに骨髄抑制状態の程度や症状により、運動

強度や回数などの調整が頻回に必要となりますので、治療開始前の評価とその期間中の自主訓練方法の習得などが行える治療開始前の期間は貴重です。

また移植に伴う心理・精神的問題も、前処置から好中球が生着するまでの移植・生着に対する不安、生着に伴う合併症による身体機能悪化による不安、そして退院後の社会復帰に対する不安などと時期によって変化します。それらの不安軽減のために、カウンセリングや精神的リラクゼーションだけでなく、運動療法を継続することも大切です。

○有酸素運動について

ウォーキング、エルゴメーター、トレッドミルなどの運動を、中程度の強度で1回20～40分、週3回を目安に行います。運動強度の目安として時速4～6kmぐらいの早歩きとされています。また心拍数や汗などの自覚症状なども目安となります。心拍数の目安としては最大心拍数の60～80%とされていますが、病状によっては40%に設定することもあります。その最大心拍数は年齢から概算することも可能ですが、治療開始前に測定する機会があればリハビリテーション室などで計測しておくといいでしょう。そして自分にとって適度な有酸素運動を行っている時の心拍数を測定しておくことで、効果的な運動療法を継続することができます。

○筋力訓練について

ダンベルなどの器具や自分の体重を使って、上肢・下肢・体幹とバランスよく筋肉を鍛えます。そのため10種

栄養士から

I. はじめに

白血病は発症時に発熱や口内炎、胃腸障害などをきたす場合があります、食事が食べられずに体重が落ちてしまう患者さんがいらっしゃいます。また、白血病と診断されたことで気分が落ち込み、食欲が落ちてしまう患者さんもいらっしゃいます。白血病の治療は長期の入院が必要になることが多く、化学療法や造血幹細胞移植といった治療の過程で、副作用により食事が食べられなくなり、栄養状態が悪くなりやすいため、治療が始まる前からの栄養管理が重要となります。

私たち栄養士は患者さんが入院されたときに、食欲の有無やこれまでの体重変化、消化器症状などをお聞きし、これから始まる治療に向けて必要な栄養を摂るためのサポートをしています。病院によっては栄養サポートチーム（NST）という栄養に関する専門知識を持った医師、看護師、薬剤師、栄養士で構成されたチームがあり、入院時から退院時まで、患者さんの栄養管理をしています。

食事は楽しみのひとつであるとともに治療の一環でもあります。食事に関して何か困ったことがありましたら、是非、栄養士に相談してみてください。

II. 化学療法中の食事

化学療法が始まると吐き気や口内炎、味覚障害といった副作用が現れます。副作用の程度は人それぞれで、口内炎の痛みが強く、固形物が食べられ

なくなったり、味覚障害では塩味が鈍感になったりすることが多いようです。逆に塩味を強く感じる人、甘みを強く感じる人、苦みを感じる人などさまざまです。

吐き気に対しては吐き気止めが使われますが、全くなくなるというわけにはいかず、食欲が低下しがちです。またにおいに敏感になり、お米の炊いたにおい、魚のだしのおいなどを不快と感じる人が多いようです。食べやすいものとしては口当たりのよいアイスクリームやゼリー類、さっぱりしたそうめん、寿司、酢の物、果物などが好まれる傾向があります。

最近では、普通の食事に加えて、体に必要な栄養素をバランス良く含んだ経口的栄養補助（ONS: Oral Nutritional Supplements）を飲むことで、足りない分の栄養を補う方法があります。牛乳1本200ccのカロリーは約140kcalですが、同じ200ccで400kcalとれる少量高カロリーのタイプやゼリータイプ、甘い味が苦手の方にはさっぱりとしたジュースタイプや塩味のスープタイプなど、さまざまな種類のONSが販売されています。大きめのドラッグストアやスーパーでも見かけるようになってきましたが、ない場合は通信販売で購入することになります。栄養士にご相談いただければパンフレットをもらい説明を受けられると思います。

また、白血球が低下している期間は生ものを禁止した食事（詳細はⅢ. 骨髄移植前後の食事）になることがあります。

各病院では化学療法中に食欲が落ちた患者さん向けにさまざまな工夫をした献立を用意したり、一人ひとりの症

状に合わせて主食を麺類に変えたり、さっぱりしたものを中心とした食事したり、食事の量を減らしてONSを追加するなどの調整をしたりして、少しでも必要な栄養がとれるように栄養管理をしています。食事が食べられていない患者さんの中には遠慮して何も言わない方がいらっしゃいますが、我々栄養士は少しでも患者さんが食べられるようにサポートしたいと思っています。

III. 骨髄移植前後の食事

骨髄移植前の前処置では全身放射線照射や強力な化学療法が行われるため、高度の悪心・嘔吐が現れることが多く、それに伴う食欲不振が発生します。また、粘膜障害による味覚の低下、嚥下困難、下痢などが起こることもあります。これらも食欲低下の原因となります。

この時期は食べられそうなものを栄養士と相談し、少しでも食べられるなら口から栄養をとることが大事ですが、無理をして食べると粘膜障害を悪化させることもあるため、点滴により栄養を入れることがあります。また、治療にともない骨髄抑制をきたし、白血球が減少する時期でもあり、感染のリスクが高いため、食べるものには注意をする必要があります。

病院によって呼び方や基準が若干違いますが、無菌食（低菌食または加熱食）と言われる生ものを制限した食事が提供されます。基本的にはすべて加熱調理することを原則としています。調理の方法や食品の選択については日本造血細胞移植学会による「造血幹細胞移植ガイドライン」のなかに細

類程度の筋肉トレーニングを、中程度の強度でそれぞれ10回繰り返し、週3回を目安に行います。中程度の強度としては、休まず10回繰り返すことができる強度です。強度はダンベルなどの重さを変えることや、壁やテーブルに手を添えて体重を加減することで調整できます。

また、クリーンルームなどダンベルがない場合には、水を入れたペットボトルを利用するなどの工夫が必要です。たくさんの筋力訓練の方法がありますので、治療開始前から病状や身体機能にあった方法と強度の設定の指導を受けておくと、安全で効果的な運動療法を継続することができます。

○リスク管理

運動療法是白血病治療の一環として十分な効果があります。しかし病状や身体機能にあわせた、運動内容（強度や回数）の調整が必要です。その基準として、がんのリハビリテーションに関するガイドラインには、「がんに対するリハビリテーションの中止基準」、「好中球減少程度と感染のリスク」、「血小板数と出血のリスク」そして「血小板数に応じた運動プログラム」などが示されています。しかし実際にリハビリテーションを行う際には、このガイドラインの基準だけでなく、症状の変化や検査結果について主治医や看護師と情報共有し、一人ひとりに合わせて設定されたリハビリテーションメニューを継続して運動療法を行うことが重要です。

（東京大学医科学研究所附属病院
関節外科 科長 竹谷英之）

かく記載があります。

病院で提供される食事は「大量調理施設衛生管理マニュアル」にそった調理をしており、骨髄移植患者さんにも安心して食べていただけます。食事がとれないことを心配して、差し入れを考えるご家族もいらっしゃると思いますが、持ち込んでよいものや食べる時の注意点などを必ず医師に確認するようにしてください。

Ⅳ.退院後の食事

骨髄移植後しばらくは免疫抑制剤を飲むため、退院後も食事内容には注意が必要です。退院が決まったら栄養士による食事指導を受けることをお勧めします。基本的には加熱調理したものを食べるようにし、生野菜や果物は十分に洗浄します。外食もできますが、衛生管理がきちんと出来ている店で加熱されたメニューを選びましょう。サラダバーやバイキングは避けるようにしてください。スーパーなどのお総菜はショーケースに入っているかパック詰めされていて、加熱してある食品を選びましょう。客がトングで自由に取り形式の店は避けましょう。免疫抑制剤の服用が終了すれば制限は解除されますが、自己判断はせず、必ず医師の指示に従いましょう。

移植後3カ月以上たったところに慢性GVHDと言われる副作用を発症することがあります。発症した場所により、口の中の乾燥、口内炎、味覚変化、食べ物が飲み込みにくい、飲み込む時に痛みがあるなど食事への影響もでてきます。「Ⅱ.化学療法中の食事」でご紹介した少量高カロリーのONSを取り入れるなど工夫が必要です。食

事内容やONSについては外来で管理栄養士による栄養相談を受けることも可能ですので、医師に受けたという希望を伝えて予約をとってください。食べられないと一人で悩まず、医療スタッフにご相談ください。

(東京大学医学研究所附属病院
栄養管理部 副部長 富樫仁美)

歯科口腔外科医から

化学療法や同種移植など、血液疾患に対する治療中は免疫機能が低下するだけではなく、唾液分泌機能の低下などにより口の中の衛生状態が低下しやすくなるため、口腔内の管理は治療を成功させるためにもとても大切です。

1、歯周病

化学療法や移植の治療中は、白血球の低下により体の免疫力は一時的に低下します。免疫力が低下すると、普段は何でもなかった常在細菌やウイルス、カビ菌による感染症を起こすことがあります。

口の中にはおよそ300～500種類の細菌が常在しています。これらは口腔内に常在する細菌なので普段は害を及ぼしません。しかし、ブラッシングが不十分であったり、砂糖を過剰に摂取したりすると細菌がネバネバした物質を作り出し、歯の表面に付着します。これを歯垢（プラーク）と言い、粘性が強くうがいをした程度では落ちません。この歯垢1mgの中には10億個の細菌が住みついていると言われ、むし歯や歯周病をひき起こします。

歯周病とは、この歯垢の中の細菌に

よって歯肉に炎症をひき起こし、やがては歯を支えている顎骨まで炎症が広がり、歯を失う原因になるだけでなく、骨髄炎を起こすことがあります。

歯垢は取り除かなければ硬くなり、歯石と言われる物質に変化し歯の表面に強固に付着します。これはブラッシングだけでは取り除くことができません。この歯石の中や周りに更に細菌が入り込み、歯周病を進行させる毒素を出し続けます。

治療中は白血球が不足し感染しやすい状態になりますので、適切なブラッシングや歯科医院での歯石除去が必要になります。

1) 歯ブラシの選択

歯ブラシは、ヘッド部分がなるべく小さいもので、柄の部分は真っ直ぐ、毛先はナイロン製で、硬さは「ふつう」をお勧めします。歯肉出血がひどい時は歯肉を傷つけ、感染の原因となるため、毛先の硬さを柔らかいものに变更してください。

歯科医院では、患者さんの歯肉炎の程度、歯垢の付着状態により適切な歯ブラシを提案します。治療前には、歯ブラシを新しいものに取り替えてください。使った歯ブラシは、キャップをつけず毛先をよく乾かして保管して下さい。

2) ブラッシング方法

歯ブラシの持ち方

ペングリッパ（鉛筆やお箸の持ち方）で、力を入れすぎないように注意します。

歯ブラシの当てかた

歯垢が付着して汚れやすい場所は歯

間、歯と歯肉の境目（歯周ポケット）です。

歯周ポケットにブラシの毛先を斜め45度に当て、歯間や歯周ポケットに毛先が入るよう、小刻みに横に動かします（振動させる程度の動き）。強い力を入れないように注意し、1本1本丁寧に磨いてください。ブラッシングは毎食後、寝る前の1日4回行ってください。食事をしなくても歯垢は付着しますので、体力が低下しても可能であれば1日1回はしっかりブラッシングしてください。

3) 歯ブラシ以外の清掃用具について

歯磨き粉は刺激の少ないものを使用し、しみる時は使用する必要はありません。

磨き残しが多い場合は、歯間ブラシやデンタルフロス、タフトブラシ（1本歯ブラシ）の併用をお勧めしますが、使い方を誤ると歯肉を傷つけたり出血の原因となるため、歯科医師や歯科衛生士に相談してください。

粘膜の汚れ、ぬるぬるした唾液の除去にはスポンジブラシが有効です。

2、口内炎

化学療法や放射線療法の副作用の一つに口内炎(stomatitis)があります。口内炎発症の原因は今のところ二つの機序が考えられています。一つは、抗がん剤や放射線の直接的障害です。口腔粘膜は腫瘍細胞と同じように代謝活動の盛んな組織であるため、腫瘍細胞と同じように抗がん剤のターゲットになり易いと言われています。二つめは二次的な作用です。抗がん剤あるいは

放射線照射により骨髄機能が低下し、免疫不全の状態に陥り、口腔内日和見病原菌、あるいはウイルスが活性化されて口内炎が生じる場合があります。

また、唾液腺組織が傷害されて唾液が減少し、口腔内の自浄作用が低下する場合があります。そのため粘膜は非常に傷つきやすくなり、悪化すると粘膜が剥がれて潰瘍をつくり、痛みや出血をおこします。口内炎が発症したら、口内炎の傷から感染を起こさないように注意します。

口内を清潔に保つ

口内炎に感染が起ると、痛みは悪化し、治癒も遅れます。症状を抑えるためにも、できる範囲でブラッシングを中心とした口腔ケアを行い、口内を清潔に保ちましょう。

口内炎の状態や痛みの程度に合わせた口腔ケアの方法は、医師、歯科医師、看護師、歯科衛生士などと相談しながら行います。

1) うがい（含嗽）

うがいの目的は、大きな食べかすなどを洗い流し、口の中の粘膜を清潔に保ち、潤いを与えて粘膜を保護することにあります。歯垢の除去効果は期待できませんので、ブラッシングを併用する必要があります。

含嗽剤の選択

歯周病や口内炎の二次感染により膿が出ている時は消毒効果のある含嗽剤を用いますが、感染していない場合は、消毒効果のある含嗽剤やメントール、アルコールを含んだ含嗽剤は刺激

が強く、また口の乾燥を促進してしまうため、使用は避けてください。

- ・アズレンは抗炎症作用があり、口内炎の治癒促進が報告されています。刺激が少ないので、放射線性口内炎などの多発性口内炎に用いられます。
- ・ヨード製剤の含嗽剤はヨウ素の酸化作用により細菌に対する強い消毒作用を有します。
- ・2%重曹水は粘液の溶解作用があり、粘膜の汚れを取り口腔内をさっぱりさせる効果があります。
- ・生理食塩水は最もしみない含嗽水です。痛みが強く他の含嗽剤がしみて使えない時に使用します。

氷片を用いた口腔内冷却療法が、化学療法による口腔粘膜障害の予防に有効な場合があります。抗がん剤投与15分前から口内に氷片を含み、口腔粘膜の血管を収縮させます。投与中および投与後も10～90分、口腔内に氷片を含み続け、口腔粘膜へ抗がん剤が波及することを抑制します。

2) 口腔粘膜保護剤

2018年に発売された口腔粘膜保護剤（エピシル[®]）は化学療法や放射線療法が原因で生じた口腔内病変の被覆および保護を目的とする非吸収性の液状粘膜保護剤です。エピシルを口腔粘膜に適量塗布すると数分以内に口腔粘膜の水分を吸収してゲル状になり、物理的バリアを形成することにより、化学療法や放射線療法に伴う口内炎で生じる口腔内疼痛を管理および緩和します。使用に際しては歯科保険診療を受けていただく必要がありますので、主治医にご相談ください。

3) 口の乾燥

唾液腺（唾液を分泌する組織）も影響を受けるため、唾液の分泌が減り、口の中は乾燥し、粘膜は傷つきやすくなり、口の中の汚れもつきやすくなります。

口腔保湿ジェルやマウスウォッシュを使用してマスクをします。唇にはリップクリームなどをつけてうるおいを与えるようにしてください。

また、唾液を分泌する唾液腺には顎下腺・舌下腺及び耳下腺の三つがあります。唾液腺マッサージで唾液の分泌量を増やし、口腔内を良い状態に保ちましょう。

4) 食事

食事は粘膜に刺激を与えないように

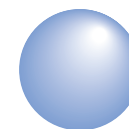
熱いもの、辛いもの、酸味のあるもの、かたいものは避けるようにして下さい。口の状態に合わせて、食事内容を変更することもできます。

3、歯科医院で行うこと

レントゲン撮影や歯周病検査を行い、移植や化学療法の治療中（免疫力が低下した際）にトラブルになりそうな歯がないかをチェックします。そのような歯があれば応急的な治療をしますが、抜歯を必要とする場合があります。お口の状況は歯科医師から詳しく説明します。

(JCHO 東京高輪病院

歯科口腔外科 部長 大橋勝)



果てない暗闇に思えても 必ず光が待っています

池谷有紗

当時21歳の2013年1月終わりに、私は突然「急性リンパ性白血病」を患いました。

病名を言われた時、「私は死んでしまうのか？」という気持ちが頭を巡り、涙がドバッとあふれました。でも、主治医から「白血病は今では治癒する確率も高くなってきているから頑張って治そうね」と告げられ、絶対に治す！と思ったことを覚えています。

それと同時に「症状が進行しており、抗がん剤治療だけでは助かる可能性が低い」ため、治療をするには骨髄移植しかない」と告げられました。ハードな治療の骨髄移植ですが、とにかく「生きたい」という一心だったので、すぐに骨髄バンクへ患者登録をしてもらいました。そしてありがたいことに、同年の7月に骨髄移植を受けることが出来ました。

移植日はどんな言葉でも言い表せない感謝の気持ちで胸がいっぱいに

なりました。移植から5カ月後に退院でき、1年の自宅療養後、大学に復学し、卒業しました。2017年5月より週4日のペースで働くことが出来ています。

今元気なのは、たくさんの方々のありがたい支えと助け、そして「骨髄移植」のお陰でした。でも、入院中はその「骨髄移植」の前後においてハードな闘いが何度もありました。治療による脱毛や吐き気、頭痛、腹痛や痒み、痛くて辛い検査が続いたり、移植の前処置治療中には激しい腹痛に襲われたり。移植後にもGVHDを始めとする症状やウイルスが悪さをして失明しかけ、また、服用していたステロイドが原因で第一型糖尿病も一時的に患いました。

そんなハードな強敵との闘いが続く中で、自分が気づかされたことや支えられた考え方があったので、お伝えさせていただきます。

●「痛いことや辛いことがあったら、それは未来の良いことに還元されるポイントになるんだと考える」

●「ネガティブな気持ちを隠す必要は全くない。悲しい、悔しい、怖い、不安、辛い、痛い。そんな時は我慢せずに泣いていいし、その気持ちを言葉にしてい。自分はこんなにも頑張っていると自分をほめてほしい。どん底まで気持ちが落ちると不思議とまた気持ちがスーッと上を向き始める。そこからまた頑張れば良い」

●「ムーンフェイスや脱毛は、薬が終われば必ず元に戻ります。だから今は安心してほしいし、病気と一生懸命立ち向かっている自分は何よりも美しいんだって思ってあげること」

●「辛い中だけど、出来る限り『笑う』機会、『楽しい』と思える機会を増やすこと。いつも前向きでいることは難しいし、それが当たり

前。でも、自分がポジティブな気持ちでいることで、物事が良い方向に進んでいったり、こうなったらいいと思うことが不思議と現実になったりすることがたくさんありました。お笑いの動画を見るでも、好きな音楽を聴くでも、出来る時には何か少しでも心が上向きになることを心掛けていました」

入院生活を送る上で、一番大事だと気付かされたのが、「どういう気持ちで病気や現状と向きあうか」でした。先が見えない絶望的な暗闇にいても、絶対に光が見えてきて、抜け出せる時がやってきます。こうなったらよいという姿を強くイメージして、祈りながら耐えて頑張っていると、気付いた時には抜け出せている。個人的な考えではありますが今頑張っているどなたかの力に少しでもなれたら嬉しいです。



闘病に役立つ情報

気になる医療費

はじめに

病気になると、患者さん本人だけでなく家族のだれもが、治療法や見通しが気になります。とりわけ「がんや難病など生命に関わる病気」にな

日本の国民皆保険制度の特徴

- ①国民全員を公的医療保険で保障。
- ②医療機関を自由に選べる。
(フリーアクセス)
- ③安い医療費で高度な医療。
- ④社会保険方式を基本としつつ、皆保険を維持するため、公費を投入。

日本の国民医療費の負担構造（財源別）
（平成 27 年度）

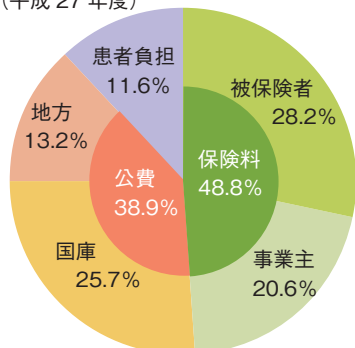


図 1 日本の国民皆保険制度の特徴

注：本章「気になる医療費」では、個人の収入を表す言葉がたくさん出てきます。その使い分けは、一般的に「稼いだ金額」を指す場合は「収入」。国民健康保険の制度では「所得」、それ以外の健康保険の制度では「報酬」または「標準報酬（月）額」と書きます。

ると数カ月から数年間、場合によっては、それ以上の長期間にわたる闘病生活となるため、治療費や生活費などの心配も出てくるからです。

この章「気になる医療費」では、闘病生活を支える公的医療保険や支援制度、病気休暇、傷病手当金、福祉制度、障害年金、民間保険などについて、説明します。患者さんにご家族のみなさんの闘病に役立ててください。

医療保険の仕組み

1. 健康保険制度（患者さんの一部自己負担金）

医療費とは、病気やケガをした時に医療機関などにかかる費用のことです。わが国では「国民皆保険制度」（図 1）により、原則として医療費の 7 割は健康保険などの公的医療保険が負担し、残りの 3 割を一部負担金として患者さんが負担することになっています（図 2）。被保険者、被扶養者の区別はなく、入院・通院とも同じ割合

医療費とは、病気やケガでかかる診察費や治療費のことです。日本では国民皆保険制度により、通常、医療費の 7 割を医療保険が負担し、残り 3 割を一部負担金として患者さん自身が自己負担することになっています。*

$$\begin{array}{|c|} \hline \text{医療費} \\ \hline \text{総計} \\ \hline \end{array} = \begin{array}{|c|} \hline \text{自己負担} \\ \hline \text{3割*} \\ \hline \end{array} + \begin{array}{|c|} \hline \text{医療保険} \\ \hline \text{7割} \\ \hline \end{array}$$

*医療費の自己負担の割合は年齢・収入・医療保健の種類（保険者）などによって異なります。

図 2 医療費の仕組み

表 1 医療費の自己負担割合（一部負担金）

	一般・低所得者	現役並み所得者
75歳	1割負担	3割負担
	2割負担	
70歳	3割負担	
6歳	3割負担	
0歳	2割負担	

表 2 公的医療保険の種類

全国健康保険協会管掌健康保険（協会健保）	健康保険組合を持たない中小企業の従業員で主に構成され、全国健康保険協会が運営
組合管掌健康保険（組合健保）	企業や企業グループ（単一組合）、同種同業の企業（総合組合）、一部の地方自治体（都市健保）で構成される健康保険組合が運営
共済組合	国家・地方公務員、一部の独立行政法人職員、日本郵政グループ職員、私立学校教職員のための保険で、年金制度ももつ
国民健康保険（国保）	全ての個人事業主、協会健保の任意適用事業所とする認可を受けていない個人事業主の従業員、無職者（任意継続被保険者と後期高齢者医療制度に該当するものを除く）のための保険（市町村と東京 23 区が運営）
国民健康保険組合（国保組合）	同種の業種または事業所に従事する者を組合員とする。医師、税理士、建築土木などの国保組合がある

です。なお、一部負担金（表 1）は、年齢や所得、公的医療保険の種類（表 2）などによって異なり、義務教育（小学校）就学前の子どもや 70 歳以上の高齢者、障害者などは 1 割～2 割です（70 歳以上の現役並み所得者は 3 割）。

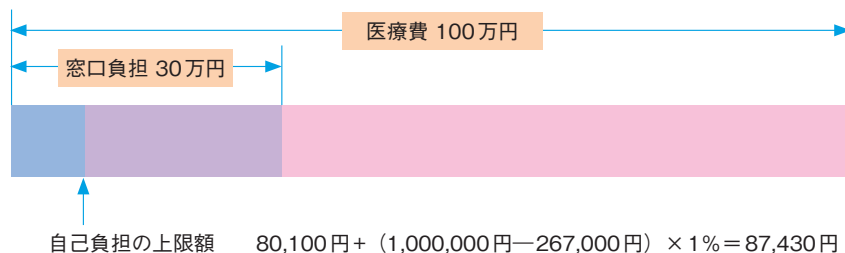
2. 高額療養費制度（患者負担金の軽減）

病院等の窓口で支払う医療費の自己負担額は、一般的に 3 割です（年齢、所得等によって変わります）。

白血病などの重症血液疾患の患者さ

高額療養費制度とは、医療機関や薬局の窓口で支払った額（※）が、ひと月（月の初めから終わりまで）で上限額を超えた場合に、その超えた金額を支給する公的制度です。
※入院時の食費負担や差額ベッド代等は含みません。

<例> 1.健康保険の標準報酬月額28万円～50万円の方
2.国民健康保険の年収370万円～770万円の方
100万円の医療費で、窓口の負担（3割）が30万円かかる場合



→ 実際の自己負担額は87,430円となります。

図3 高額療養費制度について

んは、さまざまな検査や抗がん剤、分子標的薬などの薬物療法、骨髄移植治療などで、毎月多額な医療費がかかります。医療費総額は、外来がひと月数十万円程度、入院時ともなれば100万円を超え、数百万円になることもあるのです。3割負担でも、患者さんの経済的負担はかなり重くなります。

そこで、月ごとの医療費の自己負担の上限額を決め、それ以上かかった医療費は公的医療保険が支給し、患者さんの自己負担を軽減する仕組みが「高額療養費制度」（表3、図3）です。上限額は収入によって異なり、表3の「ひと月の上限額」欄の最初の数字（アなら252,600円）のようになっています。この欄の数式の「医療費」は医療費総額（10割）の金額です。

つまり上限額は年収約1,160万円以上なら252,600円、年収約770～約1,160万円なら167,400円、年収約370

～約770万円なら80,100円です。それぞれの収入帯で国民健康保険なら課税所得、健康保険（協会健保、組合健保、共済組合）なら標準報酬月額が適用区分に書かれているので、それも参考にしてください。

ただし、入院時の食費や差額ベッド代、先進医療にかかる費用などは高額療養費の対象には含まれず、全額自己負担となります。

高額療養費制度で特に知っておきたいのは、「限度額適用認定証」、「世帯合算」、「多数回該当」、「高額療養費戻し」の四つです。患者さんの状況によって、個別の申請手続きが必要になる場合があります。よく理解して活用しましょう。

A 「限度額適用認定証」について

高額療養費は、いったん病院等の窓口で医療費を支払い、後から申請する

表3 高額療養費の自己負担限度額

A 自己負担限度額の一覧 69歳以下の方

適用区分		ひと月の上限額 (世帯ごと)	多数回該当
ア	年収約1,160万円～ 健保：標準報酬月額83万円以上 国保：旧ただし書き所得901万円超	252,600円+ (医療費－842,000) × 1%	140,100円
イ	年収約770～約1,160万円 健保：標準報酬月額53万～79万円 国保：旧ただし書き所得600～901万円	167,400円+ (医療費－558,000) × 1%	93,000円
ウ	年収約370～約770万円 健保：標準報酬月額28万～50万円 国保：旧ただし書き所得210～600万円	80,100円+ (医療費－267,000) × 1%	44,400円
エ	～年収約370万円 健保：標準報酬月額26万円以下 国保：旧ただし書き所得210万円以下	57,600円	44,400円
オ	住民税非課税者	35,400円	24,600円

B 自己負担限度額の一覧 70歳以上の方

適用区分		ひと月の上限額		多数回該当
		外来（個人ごと）	（世帯ごと）	
現役並み	年収約1,160万円～ 健保：標準報酬月額83万円以上 国保：課税所得690万円以上	252,600円+ (医療費－842,000) × 1%		140,100円
	年収約770～約1,160万円 健保：標準報酬月額53万円以上 国保：課税所得380万円以上	167,400円+ (医療費－558,000) × 1%		93,000円
	年収約370～約770万円 健保：標準報酬月額28万円以上 国保：課税所得145万円以上	80,100円+ (医療費－267,000) × 1%		44,400円
一般	年収約156～約370万円 健保：標準報酬月額26万円以下 国保：課税所得145万円未満	18,000円（年144,000円）	57,600円	44,400円
住民税非課税等	Ⅱ 住民税非課税世帯	8,000円	24,600円	
	Ⅰ 住民税非課税（年金収入80万円以下など）		15,000円	

立て替払いが原則です。しかし、白血病などの重症血液疾患の医療費は、治療開始から通院・入院を問わず、毎月かなり高額になることが予想されます。そこで、診断されたら直ちに（治

療前か開始直後）、患者さんが加入している公的医療保険に「限度額適用認定証」（以下、認定証）の交付申請の手続きを行ってください。病院の窓口で認定証を提示すると、それ以後の毎

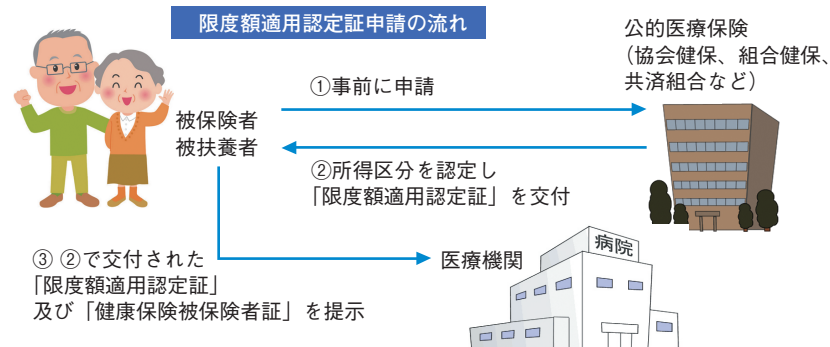


図4 限度額適用認定証の申請手続き

月の支払いは「自己負担限度額」までとなります。

なお、病院の医療費と院外処方の薬局での支払いは合算したものが高額療養費の適用対象です。なお、外来と入院は別々の支払いになりますが、69歳以下の患者さんの場合、それぞれ21,000円を超えていれば合算でき、高額療養費の適用対象になります。

認定証の交付申請先は、加入している公的医療保険です。健康保険証のおもて面に「保険者」と書いてあるところといえば、わかりやすいでしょうか。申請書は勤務先の担当者や健康保険組合等のウェブサイトからダウンロードでも入手できます（図4）。

申請は患者さん本人かご家族が原則ですが、勤務先で手続きを代行してくれることもあります。申請方法がわからない場合は、自治体の担当窓口や勤務先の人事・総務担当、病院の相談支援員やMSW（メディカルソーシャルワーカー）、会計窓口などにご相談ください。

B「世帯合算」について

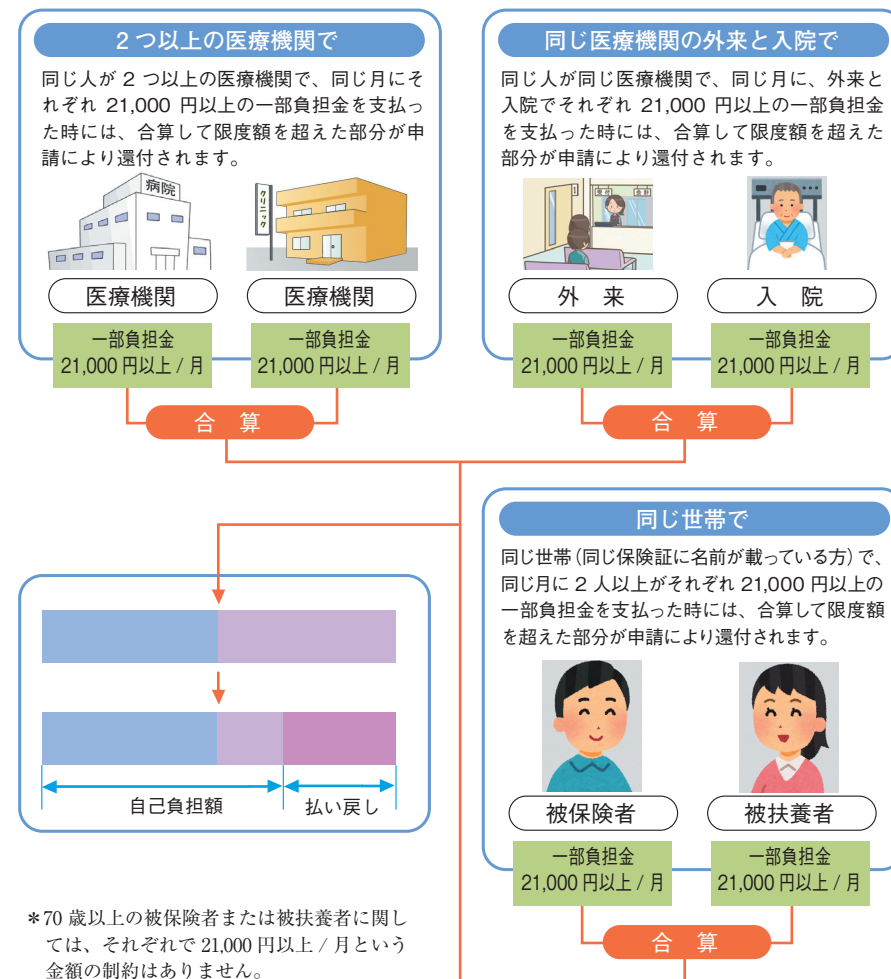
同じ月に二つ以上の医療機関で治療

を受けた場合、一つの医療機関の自己負担額がそれぞれ21,000円以上なら、高額療養費の対象として合算できます。

また、同一世帯の家族について、病気やケガでかかった医療費がそれぞれ21,000円以上あった場合も、高額療養費の対象として合算できます。これが「世帯合算」の仕組みです。なお、70歳以上の患者さんは、金額にかかわらず、医療費の自己負担額をすべて合算できます（図5）。

さらに、同一世帯に69歳以下と70歳以上がいる場合、69歳以下の方の21,000円以上の自己負担分と70歳以上の自己負担分を合算して、高額療養費の請求が可能です。ただし、75歳以上の後期高齢者医療制度の被保険者が同居している場合、合算の対象となりません。

なお、世帯合算ができる「世帯」とは、同じ健康保険の被保険者とその扶養家族のことです。親子、共働きの夫婦などで、別々の健康保険に加入している場合、世帯合算の対象となりませんのでご注意ください。



*70歳以上の被保険者または被扶養者に関しては、それぞれで21,000円以上/月という金額の制約はありません。

図5：世帯合算の概念図

C「多数回該当」について

直近12カ月以内に、自己負担限度額が3カ月（3回）に達している患者さんは、4回目から上限額が図6のように下がります。これが「多数回該当」の仕組みです。病院窓口で多数回該当になると申し出ましょう。病院によっては、自動的に多数回該当を適

用してくれるところもあります。

ただし、健康保険組合から国民健康保険に加入するなど、保険者（組合健保、協会健保、共済組合、国民健康保険など）が変わった場合、支給回数は通算されず、リセットされてしまいます。

D「高額療養費の払戻し」について

病院の毎月の支払いが自己負担限度

同一世帯で1年間（直近12カ月）に3回以上高額療養費に該当している場合、4回目から自己負担限度額が軽減されます。

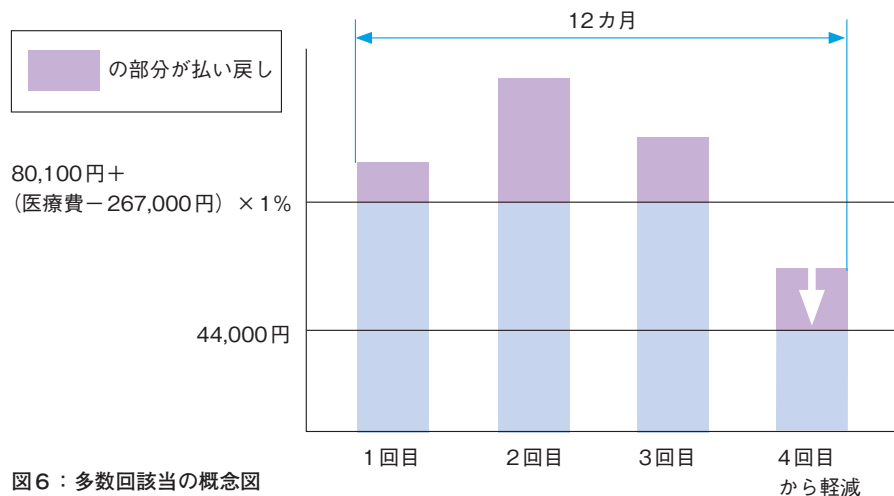


図6：多数回該当の概念図

額までで済む認定証を提出していても、「世帯合算」や「多数回該当」の適用を受ける場合、あるいはすでに病院に医療費を支払っており、上記の「ひと月の自己負担限度額」を超えている場合は、加入している公的医療保険に高額療養費払戻し申請をします。

申請は、原則として病院や薬局の診療明細が表記されている領収書を添付する必要がありますので、毎月の領収書等はなくさないよう大切に保管しておきましょう。申請用紙と記入方法は勤務先の担当者や保険者に問い合わせしてください。申請用紙は、加入先の健康保険ウェブサイトからダウンロードでも入手ができます。

なお、払戻し申請から高額療養費の支給までは、少なくとも3カ月程度かかります。また、高額療養費の支給申請の時効は2年です。申請書の到着からのカウントになり、この期間については遡って支給申請ができます。

3. 「高齢受給者証」の交付

70歳になった方には、後期高齢者医療制度に移行する75歳までの間、自己負担割合が記載された「高齢受給者証」が、市区町村や協会健保、健保組合、共済組合から発行され郵送されてきます。病院の窓口健康保険証と一緒に提示して診療を受ければ、医療費の自己負担は原則2割となります。ただし、70歳以上でも、現役並みの所得区分（標準報酬月額が28万円以上または課税所得145万円以上）の方は3割です。

4. 75歳から「後期高齢者医療制度」に移行

75歳になったらすべての方は、加入先の公的医療保険（協会健保、健保組合、共済組合、国民健康保険等）から自動的に「後期高齢者医療制度」に移行します。医療費の自己負担は原則

1割です。ただし、現役並み所得区分の方は3割となります。

また、前期高齢者（65～74歳）のうち一定の障害がある方は、この後期高齢者医療制度の対象です。保険料（掛金）は各都道府県で異なりますが、原則として年金から天引きされます。申請、保険証の交付などは市区町村が窓口となりますので、詳しくは担当課にお問い合わせください。

5. 任意継続被保険者制度について

任意継続被保険者制度とは、健康保険の被保険者期間が2カ月以上ある方が、退職後2年間は引き続き任意継続被保険者として健康保険に加入できる制度です。退職後の公的医療保険の選択肢は、①新たに国民健康保険に加入する②任意継続被保険者となる③家族の扶養に入る——の三つです。

任意継続被保険者となるには、退職後20日以内に協会健保や健保組合、共済組合に申請しなければなりません。そのため、①②を選択する場合、あらかじめ負担する保険料などをよく検討しておくことが望ましいでしょう。保険料のポイントは、「住んでいる場所」「加入者の収入」「扶養家族の有無」です。詳しくは健康保険や自治体の担当窓口にお問い合わせください。

6. 海外療養費

旅行や仕事などで海外に滞在している被保険者本人または被扶養者である家族が、病気やケガをして現地の病院で診療を受けた場合、いったん自己負担した後に、公的医療保険に申請すると、かかった医療費が「海外療養費」

として支払われます。ただし、審査が必要です。

骨髄移植などで海外のドナーから提供を受ける場合、国内のドナーから提供を受ける際と同様に、ドナー骨髄採取に関わる医療費、骨髄運搬に関わる費用について保険適用が認められています。骨髄移植が実施された後に、加入している公的医療保険に「療養費払い」申請が必要です。

○公的医療保険が適用にならない医療

公的医療保険が適用されない医療行為を自由診療（自費診療）といいます。自由診療としては、健康診断や美容整形、歯列矯正などが挙げられます。通常ひとつの診療のなかで保険診療と自由診療が混在する場合は「混合診療」となり、全体が保険診療と認められません。したがって、保険適用されていない薬を使った場合は、診察や検査にかかった費用も原則として、全額自己負担となります。

ただし、例外として混合診療が認められているものがあり、「保険外併用療養費」といいます。これは、本来、自由診療として全額自己負担しなければならないところを、保険診療と共通する基礎部分を「保険外併用療養費」として保険適用とする制度です。厚生労働大臣の定める「選定療養」、「評価療養」、「患者申出療養」が該当します。

このほか、臨床試験（いわゆる治験で企業治験と医師主導治験がある）に患者さんが同意して参加されるのであれば、治療費はかかりません。

また、医療と関係ないサービス（テレビ代、クリーニング代、薬剤の容器

代など)についても保険適用外となります。

白血病などの重症血液疾患の患者さんの保険適用外の費用としては、主に次の三つがあります。

第1は、日本骨髄バンクに支払う患者負担金です(減免制度があります)。また、民間の救急車(患者移送車)などを使った場合も、病院とは無関係で患者が支払います。

なお、骨髄の運搬費や患者さんの移送費などは、加入している公的医療保険に請求すると「療養費」という形で、後から払戻しを受けることができます。

第2は、個室など入院した際にかかる料金の「差額ベッド代」です。差額ベッド代は、全額自己負担となります。代表的な「選定療養」のひとつです。選定療養とは、患者さん自身が選択して受ける追加的な医療サービスで、このほかにも、時間外診療や予約診療、紹介状のない大病院の初診・再診料の上乗せ分などがあります。

なお、診療上に必要な場合、例えば免疫力が著しく低下し、感染症を起こす可能性がある。集中治療や苦痛緩和を目的とする。緊急を要し患者さん側が選択できないなどは請求されないことになっています。

「差額ベッド代」は医療機関によって異なります。大都市の病院や大学病院などが高額になる傾向があります。

第3は、保険適用にならない医療技術、薬剤や検査などです。

例えば「先進医療」は、厚生労働大臣の定める高度な医療技術を用いた療養のことで、保険診療の対象とすべきかどうかを評価する「評価療養」の一

つとして、保険診療との併用が認められています。

ただし、どの病院でも先進医療が受けられるわけではなく、厚生労働省が一定の施設基準を設定し、基準を満たした医療機関の届け出を認めています。技術費用部分は全額自己負担になりますが、それ以外の診察や検査に保険が適用され、患者さんの負担が軽減されます。

なお、こうした医療を受けると、評価療養または選定療養に係る費用、通常の治療と共通する部分についての一部負担金、食事についての標準負担額などを支払い、それぞれの金額を記載した領収書が発行されます。これら領収書は、確定申告をして医療費控除を受ける場合に必要となりますので、大切に保管してください。

これ以外にも、交通費や入院生活での日用品、さらに付き添い者の滞在費などさまざまな費用が必要となります。

公的な各種助成制度

白血病や悪性リンパ腫などの難治性の疾患にかかると、患者家族の皆さんは高度な医療を積極的に施されることを望む反面、医療費や生活費が気になり、大きな負担感にさいなまれます。

こうした医療費の負担を少しでも軽減するために、前述した公的医療保険の高額療養費制度があります。この他にも、国と地方自治体の難病(特定疾病)、小児慢性特定疾病、心身障害者への医療費の公的助成制度が設けられ

表4 難病(指定難病)の医療費助成(自己負担限度額・月額) (単位:円)

階層区分	階層区分の基準 (() 内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		自己負担限度額 (外来+入院) (患者負担：2割)		
			一般	高度かつ長期*	人口呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税課税以上7.1万円未満 (約160万円～約370万円)		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税25.1万円以上 (約810万円～)		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

*「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)。

ています。

また、経済的支援制度として、病気やケガで休職した場合の傷病手当金や退職した場合の雇用保険の給付など収入を補てんする仕組みがあります。子どもの養育者には児童手当(児童扶養手当、特別児童扶養手当)などの支給もあります。療養のために仕事ができず、医療費や生活費に困窮した時は、生活保護制度による援助も受けられます。

さらに、医療費の自己負担分に対して、確定申告により一部を税金から還付される医療費控除もあります。

ただし、すべて当事者もしくは代理人が申請しなければ支給されません。手続きは、初めてなら、かなりわずらわしいものですが、病院の相談支援員

などに相談し、援助を受けるなどして速やかに手続きをしましょう。

1. 難病患者(指定難病)への公費助成

再生不良性貧血、自己免疫性疾患、神経・筋疾患などは、いわゆる難病として国が「特定疾病」に指定しており、世帯の年収に応じて、医療費の助成制度がとられています(表4)。

なお、2014年に「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」が成立(2015年1月1日施行)。この法律の中では、医療費助成の対象とする疾患は新たに「指定難病」と呼ばれることとなりました。2019年7月現在、333疾患が指定され、一部の都道府県ではその他の疾患も追加指定され

表5 小児慢性特定疾病の医療費助成（自己負担上限額・月額）（単位：円）

階層 区分	年収の目安 (夫婦2人子1人世帯)		自己負担上限額 (患者負担割合：2割、外来＋入院)		
			一般	重症（※）	人口呼吸器 等装着者
I	生活保護等		0		
II	市町村民税 非課税	低所得Ⅰ（～約80万円）	1,250		500
III		低所得Ⅱ（～約200万円）	2,500		
IV	一般所得Ⅰ (～市区町村民税7.1万円未満、～約430万円)		5,000	2,500	
V	一般所得Ⅱ (～市区町村民税25.1万円未満、～約850万円)		10,000	5,000	
VI	上位所得 (～市区町村民税25.1万円～、約850万円～)		15,000	10,000	
入院時の食費			1/2自己負担		

※重症：①高額な医療費が長期的に継続する者（医療費総額が5万円/月（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円/月）を超える月が年間6回以上ある場合）、②現行の重症患者基準に適合する者、のいずれかに該当。

ています。

難病法における「難病」とは、「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう」とされています。

血液疾患で指定難病とされているのは「再生不良性貧血」や「特発性血小板減少性紫斑病」などで、白血病や悪性リンパ腫などの悪性腫瘍、いわゆる「がん」は対象になっていません。対象疾患や申請手続きは、病院の医師や相談支援員に相談して下さい。申請先は保健所です。認定申請には、認定申請書、診断書（所定様式）、住民票、世帯の所得証明者、健康保険証の写し、医療費の領収書などが必要になります。

なお、血友病と人工透析患者は、長期高額疾病に指定されており、原則1カ月1万円（人工透析治療の上位所得者は2万円）が自己負担限度額となっています。手続きはご加入の健康保険です。

2. 小児慢性特定疾病の公費助成

18歳未満の白血病、悪性リンパ腫などの小児がん患者さんをはじめ、長期慢性疾患の小児患者さんは、国が定める「小児慢性特定疾病」の対象です。入院・通院を問わず、保護者の年収区分により医療費の軽減制度が受けられます（表5）。

なお、「難病」と同じく、法改正によって、2015年1月から医療費の助成を受けられる「小児慢性特定疾病」の対象が拡大されています。これまで対

象とならなかった疾病も受けられるかもしれませんので、確認してみましょう。2019年7月現在、16疾病群・762疾患が指定されています。

小児がんなどの重症患者は、基本的に低額な自己負担で治療が受けられます。また、申請により20歳まで延長可能です。

申請手続き窓口は、都道府県、指定都市、政令市の担当課です。病院で診断を受けたら、直ちに相談支援員などに相談して申請手続きをしましょう。

なお、一部の市区町村・都道府県では、小児の治療費の自己負担を無料化するため、独自の助成をしているところがあります。お住いの自治体担当課にお問い合わせください。

3. 身体障害者などへの医療費助成や福祉サービス

身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳をお持ちの方々には、公共料金の割引や税金の優遇、福祉タクシー券の交付などの福祉サービス以外に、医療費の助成制度があります。自治体によって、制度の有無や所得制限などの条件が異なりますので、詳しくは市区町村の担当課、福祉事務所にお問い合わせください。

◆傷病手当金などの各種制度

病気になり通院や入院して治療に専念するため、仕事を休まなければならない期間が出てきます。そのため収入が減ったり、場合によっては、全くなかったりして、医療費の支払いや生活費の捻出に困窮する事態が生じます。

こうした場合の生活費を補うものと

して、勤務先での傷病休暇制度・手当や健康保険の「傷病手当金」があります。また、民間保険（就業不能保険、医療保険、がん保険等）に加入している場合も給付が受けられないか確認してみてください。さらに、病気や治療の後遺症などで障害が残った場合には、その程度により障害年金が受給できる可能性もあります。

このほか、子どもを養育している場合の「児童手当」や、どうしても生活が立ち行かない場合には、生活保護制度も検討します。

1. 健康保険の「傷病手当金」

「傷病手当金」とは、会社員や公務員など健康保険の被保険者（本人）が、（業務上や通勤災害でない）病気やケガの治療のために働けず、給与がもらえないときに、その間の生活費を保障する制度です。連続して3日間仕事を休み、4日目（船員保険では1日目）から支給されます。

休んでも職場から給与が支給される場合は、その給与が傷病手当金より少ないときだけ、その差額が支給されます。支給期間は、一つの傷病につき最長1年6カ月間です。

支給額は、1日につき標準報酬日額の3分の2です。健康保険では、毎月の給与等を区切りのよい幅で区分した標準報酬月額を給付の基礎としており、これを30で割った額（10円未満四捨五入）が標準報酬日額となります。詳しくは、加入している健康保険、勤務先の担当者にお問い合わせください。

なお、この傷病手当金は、扶養家族が病気になっても支給されません。ま

た、自営業者・自由業者が加入する国民健康保険には制度がありません。ただし、一部の国保組合では制度化されています。

○共済組合の「休業手当金」

共済組合などの組合員が、家族の病気などで仕事を休んだために給料が支給されない間の生活費を保障するもので、共済組合のみの給付です。ただし傷病手当金が支給されている場合、その期間中は支給されません。詳しくは、加入している共済組合にお問い合わせください。

○勤務先の「私傷病休暇制度」

企業や団体、公務員、私立学校などでは病気やケガ、家族の看病などで仕事を休む場合、通常の年次有給休暇以外に、一定の期間（相当の期間）を「私傷病休暇」として有給または無給で休むことができます。

このほか勤務先によっては、永年勤務のリフレッシュ休暇や積立休暇（時効消滅した年次有給休暇）を設けている場合もあります。

なお、中小企業や団体、個人事業主・商店、非正規労働者などには、このような社内制度がないところが多いです。このような場合でも、上司や事業主をお願いして、治療に専念するための病気休暇が認められることがあります。あきらめないで相談をしてみましょう。

○雇用保険の「基本手当」

病気のために、働く意思と能力があるのに仕事に就くことができなくなった時（解雇や期間満了）に、雇用保険

の失業等給付から「基本手当」が支給されます。基本手当の給付日数は、離職時の年齢、被保険者期間、離職理由によって90～360日とさまざまです。離職理由が自己都合退職や定年退職の場合に比べて就職が困難な障害者、倒産、解雇等による中高年の場合は給付が手厚くなっているのが特徴です。

病気で離職した方は、労働契約の契約期間満了したが、更新されなかった場合で、やむを得ない正当な理由がある自己都合退職（特定理由離職者）と認められれば、受給要件の緩和や給付日数の上乘せがあります。該当しないか、ぜひ確認しましょう。

基本手当の日額は、年齢区分や支給されていた給与額によって決まります。詳しくは、ハローワーク、勤務先の担当者にお問い合わせください。

なお、傷病手当金と基本手当は、同時に受給できません。通常は傷病手当金を受給し終わってから、雇用保険の基本手当を受給します。受給期間は、原則として離職の日から1年です。病気の治療ですぐに働けないのであれば、基本手当の受給期間延長の手続きをしておきましょう。最長4年まで延長できます。

○白血病と仕事

医療の進歩は著しく、白血病などの血液がん疾患であっても、治療をしながら働ける時代となっています。病気になったからと言って、すぐに退職を勤務先に申し出るのではなく、治療と仕事を両立できないか、主治医や勤務先の産業医、上司等に相談してみることが大切です。元気になって社会復帰することを目標にして、治療に励む姿

を、家族や友人知人、そして勤務先の方々にしてもらい、応援してもらいましょう。

2. 「生活保護制度」について

病気やケガで、働くことができず収入がなくなり、治療の継続や生活が苦しくなったときでも、これまで説明してきたさまざまな公的制度を活用したり、預貯金を取り崩したりしてやりくりします。しかし、中には生活が立ち行かなくなった患者さんもいるでしょう。その場合の最終的な手段が「生活保護制度」です。

生活保護は、日本国憲法第25条に規定する理念（生存権）に基づき、生活保護法によって定められた国民相互の助け合いの制度です。

生活保護は、その人が持っている資産、能力、その他あらゆる手段を尽くしても、最低限度の生活が維持できないときに、はじめて適用となります。

生活保護には、生活扶助、住宅扶助、教育扶助、介護扶助など、さまざまなものがあり、医療扶助もその一つです。

例えば、定期的に通院が必要な患者さんが生活保護を受給する場合、生活保護の要否の決定時に医療扶助が保護内容に含まれます。それまで加入していた公的医療保険の資格は喪失し、保険証は返納します。代わりに、保護開始時に「医療券」「調剤券」の交付を受けるのです。

受給者は、医療券等を持参して生活保護法の指定医療機関や調剤薬局へ行けば、診療や調剤の現物給付が受けられます。生活保護受給中は、原則として医療費の自己負担はありません。た

だし、年金や手当などの収入があれば、一部負担が生じる場合もあります。

3. 児童手当、児童扶養手当、特別児童扶養手当

子どもを扶養する養育者に対しては、下記の3種類の公的な児童手当があります。市区町村によっては、その他の支援制度もあるところもあります。

○児童手当

中学生（満15歳以後の最初の3月31日）までの児童を持つ養育者に支給されます。3歳未満は一律15,000円、3歳以上小学校終了前は10,000円（第3子以降は15,000円）、中学生は一律10,000円（所得区分や制限があり、児童を養育している方の所得が限度額以上の場合は、月額一律5,000円）。申請窓口は市区町村です。

○児童扶養手当

18歳までの児童を持つひとり親に支給されます。受給者の所得に応じて全部支給と一部支給があり、1人の場合、全部支給42,910円、一部支給42,900円から10,120円（（2019年4月以降分）所得区分・制限があります）。申請窓口は市区町村です。

○特別児童扶養手当

20歳未満の障害や介護を必要とする児童の養育者に支給されます。重度障害児（1級）は1人につき52,200円、中度障害児（2級）は1人につき34,770円（（2019年4月以降分）所得区分・制限があります）。申請窓口は市区町村です。

移植の費用

骨髄移植など造血細胞移植が必要な患者さんにとって、ドナーが現れることやさい帯血が見つかることは、大きな喜びです。それとともに、新たな闘病の始まりともいえます。厳しい治療に向かう不安の一方で、造血細胞移植療法が健康保険の適用になっているとはいえ、今後の治療にどのくらいの費用が必要になるのか？ 非常に気がかりと思われま

す。ここでは、造血細胞移植医療に重要な関わりのある①骨髄バンクの患者負担金②HLA 検査費用③病院医療費一

一の実際を紹介します。

骨髄バンク、さい帯血バンクの費用

ご家族など血縁者にドナーが得られない場合、骨髄バンクでHLAの一致した（または1座不一致）ドナーの検索を行うか、さい帯血バンクで移植可能なさい帯血を探すことになります。骨髄バンクでは、患者登録というシステムをとっており、ドナーとのコーディネート料や検査料、ドナー傷害保険・健康管理等調査料などの患者負担金が必要です。移植時には骨髄（末梢血幹細胞）運搬費もかかります。詳しくは、上131～141ページの「骨髄バンク」をご参照ください。

表6 疾患別医療費の実例

（単位：円）

症例	入院時診断	治療内容		医療費実費概算	備考
40歳代 男性	急性白血病	寛解導入療法	初回入院	1,900,000	
		地固め療法	1回目	1,300,000	
		地固め療法	2回目	1,200,000	
		地固め療法	3回目	1,200,000	
		同種移植	移植月	3,200,000	
			移植後1カ月目	4,000,000	
			移植後2カ月目	600,000	退院時
20歳代 男性	悪性リンパ腫	リキサン＋CHOP療法		300,000	外来治療
50歳代 男性	慢性骨髄性白血病	グリベック内服中	90日処方	3,000,000	
40歳代 女性	再生不良性貧血	ATG療法	初回入院	3,000,000	
				2,400,000	入院中
			外来	20,000	

※患者さんによって負担割合は変わります。同種移植は、移植源（非血縁・血縁問わず、骨髄でも末梢血でもさい帯血でも）にかかわらず、同じくらいの費用となります。

さい帯血バンクには、すでに「さい帯血」が保存されており、HLA型のデータもインターネット上で公開されています。したがって、コーディネートなどの負担金は一切生じません。運搬費は発生しますが、公的医療保険が適用されて「療養費」として支払われます。

なお、運搬費はその全額が払戻しされるべきとの見解が厚生労働省保険局から出されています。各公的医療保険の査定があった場合は、その旨を申し出てください。

HLA検査費用

病院、検査機関によって、HLA検査料は1件当たり1万～5万円と、かなりばらつきがあります。その理由は、DNA検査精度／検査方法が違ってからです。なお、造血細胞移植が行われた場合、患者さんとドナーの方のHLA検査費用は、造血細胞移植費用の一部として公的医療保険から移植病院に支払われています。移植後に、病院にHLA検査費用の返金の申し出をすると還付される場合があります。

造血細胞移植の医療費

医療費は、患者さんの病気の種類・状態や経過により異なるため、一人ひとり違うのが現状です。実際の患者さんが各種治療により、医療機関が請求する総医療費（診療報酬で計算された保険診療費用）について、紹介します（表6）。

スタンダードリスクの患者さんの場合、移植月の平均的な医療費請求額は200万～300万円です。ハイリスクの場合や重症のGVHDを合併した場合はさらに100万～200万円が加算され

るようです。

※患者さんが病院窓口で支払う金額は、請求額にそれぞれの自己負担割合を乗じた額が、実際に支払う金額となります。また、限度額適用認定証の提示により、自己負担限度額までの支払いで済み、立て替え払いも不要です。

所得税の医療費控除

「医療費控除」とは、1年間の医療費の自己負担が多かった人が、確定申告をすることで、所得税の一部が払い戻される仕組みです。

所得控除ですから、自己負担した医療費そのものが軽減されるのではなく、控除額に一定の税率を乗じた所得税が軽減（還付）されることになります。

会社経営者や高額所得者など、確定申告が必要な方の場合、医療費控除を併せて申告することによって税負担が軽減されますし、一般のサラリーマンのように給与から所得税が天引き（源泉徴収）されている場合、医療費については年末調整で対応できません。確定申告（還付申告）をすることによって、税金を還付してもらうことができるのです。

ただし、税金の還付ですから、所得税を支払っていない（あるいはゼロの）場合や還付額が納税額を上回る部分については、この制度を利用できません。

医療費控除を利用するためには、いくつかの基本的なルールを理解しておく必要があります。

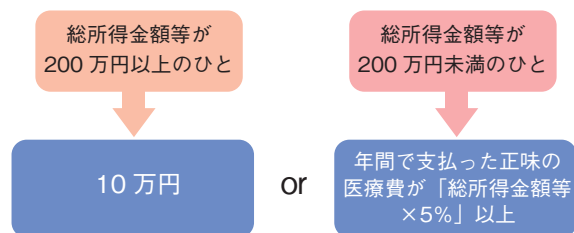


図7 医療費控除の概念図

1. 所得から控除される医療費控除額の計算方法は？

医療費控除額（最高200万円）＝（前年中に支払った医療費の総額－保険金などで補てんされる金額）－〔10万円（総所得金額等が200万円未満の人は総所得金額等の5%）〕（図7）

2. 医療費控除の対象となる医療費の範囲は？

上記の計算方法（計算式）にある「前年中に支払った医療費の総額」の範囲は、次の項目に限られています。おおむね、その病状などに応じて、一般的に支出される水準を著しく超えない部分の金額です。

- ア. 医師、歯科医師による診療や治療
- イ. 治療、療養のための医薬品購入
- ウ. 病院や診療所での入院費用
- エ. 介護保険に基づく施設等の利用料
- オ. 自己都合以外で支払う差額ベッド料、入院時の食事負担金
- カ. 通院等にかかる交通費（バス、電車など公共交通機関を利用）
- キ. 出産費用など
- ク. 介護保険制度下で提供された一定の施設・居宅サービスの自己負担額
- ケ. 主に次のような費用で診療や治

療などを受けるために直接必要なもの

- a. 医療用器具の購入代や賃借料の費用で、通常必要なもの
- b. 義手、義足、松葉づえ、義歯などの購入の費用
- c. 一定の条件を満たすおむつ代
- コ. 日本骨髄バンクに支払う骨髄移植のあっせんに係る患者負担金
- サ. 日本臓器移植ネットワークに支払う臓器移植のあっせんの患者負担金

3. 誰のために支払った医療費が対象になるのか？

控除の対象となる医療費は、本人や本人と生計を一にする配偶者その他の親族のために前年中に支払った医療費です。この場合の親族とは、6親等内の血族・3親等内の姻族までで、さらに生計を一にしていることが条件です。この生計を一にしているとは、必ずしも同居とイコールではなく、要は生計が一つか別々かということがポイントになります。

4. いつからいつまでの医療費を申告するのか？

控除の対象となるのは前年中（1月1日から12月31日まで）に支払った

※「総所得金額」が概ね200万円以上となる目安は、サラリーマンの場合、年収で約311万6000円以上となります。

医療費です。例えば、12月21日から12月31日までの入院費用を翌年1月5日に支払った場合、その分は支払った年分として翌年の確定申告で申告することになります。つまり、実際に支払った医療費のみが対象になるのです。

5. 医療費から差し引く「保険金などで補てんされる金額」の範囲は？

主に次のようなものが該当します。保険金などの額が、医療費を支払った年分の確定申告書を提出する時までに確定していない場合、保険金等の見込額に基づいて計算します。

その後、補てんされる保険金等の確定額と当初の見込額とが異なっていれば、修正申告（見込額より受領額の方が多い場合）または更正の請求（見込額または受領額の方が少ない場合）によって、医療費控除額を訂正しなければなりません。

1) 生命保険契約の特約によって生命保険会社から支払いを受ける入院費給付金や傷害保険特約に基づいて支払いを受ける障害保険金、医療保険金など

2) 高額療養費（または家族高額療養費）

3) 事故などで医療費を補償するために加害者から支払いを受ける補償金や損害賠償金など

なお、障害や療養のため働くことができなくなったことによって支払われる休業補償金、健康保険や共済組合から支給される傷病手当金、出産手当金、雇用保険の失業等給付（基本手当）、友人・知人などから受ける見舞金などは、この「保険金等」には当た

りません。つまり、非課税です。

6. 支払った医療費から保険金などの収入を差し引いて確定？

前年中に支払った医療費の総額から保険金などで補てんされる金額を差し引くと、実質的な医療費の支出額が算出されますが、この金額がそのまま医療費控除額になるわけではありません。ここからさらに10万円（総所得金額等が200万円までの人はその5%）を控除します。この10万円という金額は、一般的な世帯で毎年支出される通常の医療費の範囲とされているものです。

こうして、医療費控除額が算出されますが、控除額が200万円を超える場合でも、医療費控除額は200万円までです。

所得税の確定申告の時期は、通常は毎年2月16日～3月15日ですが、還付申告はそれ以外の期間でもできます。なお、過去5年まで遡って還付金の申告もできます。

2018年の確定申告から、医療費控除の提出時に、医療費の領収書の添付が不要になっています。ただし、領収書は5年間保管しておかなければなりません。医療費の還付金申告での疑問点、書き方などは、税理士や所轄の税務署にご相談ください。

（全国骨髄バンク推進連絡協議会 参与 山崎裕一／監修：ファイナンシャルプランナー 黒田尚子）



障害年金

障害年金は、病気やケガで生活や仕事が制限されるようになった場合、原則として20歳～65歳までの方が、受給できる公的年金制度の一つです。なお、公的年金制度（国民年金、厚生年金、共済年金）で支給される年金には、老齢年金、障害年金、遺族年金の三つの種類があります（表1）。

白血病など血液難病患者さんの治療は、薬物療法や造血細胞移植によって行われます。治療はとても厳しく過酷で、抗がん剤などの薬剤や放射線等の副作用、移植後のGVHDなどの障害が残りに、生活や仕事が制限されるケースもでてきます。その障害の程度により、医療費や生活費を賄うための制度が「障害年金」です。

障害年金は、仕事で収入を得ていても、基本的に減額されることはありません。二十歳前傷病の障害基礎年金の

場合、例外として所得制限はありますが、給与と調整されるものではないのです。また、認定外だった場合や、認定された障害の程度がその後に重くなった場合、再度、裁定申請して認められれば、支給額が増額されることもあります。

障害年金は、生活を支える経済的基盤となる公的制度ですので、内容をよく理解し活用しましょう。

I 支給の条件

1. 障害年金の支給要件

次の三つの要件（条件）をすべて満たした時に支給されます。

- ①病気やケガの初診日に、国民年金または厚生年金等に加入していること
- ②障害の状態が、障害認定日において障害等級表の1級～3級（国民年金

の場合は1級か2級）に該当すること
 ③保険料の納付要件（後述）を満たしていること

2. 初診日

「初診日」とは、障害の原因となった病気やケガについて、初めて病院（クリニック）で受診した日です。確定診断日ではありません。初診日に加入している公的年金の種類（国民年金、厚生年金、共済年金）によって給付を受ける年金の種類が違ってきます。必ず確認しましょう。

3. 障害認定日

「障害認定日」とは基本的に初診日から1年6カ月を経過した日を指します。または、1年6カ月前に病気やケガが治った日をいいます。なお、「治る」とは治療のほか、病状が固定し、これ以上治らない場合も含まれます。

4. 保険料の納付要件

保険料の納付要件には次の二つがあり、いずれかを満たす必要があります。

初診日が2026年3月31日までは、初診日の前々月までの直近1年間に保険料滞納がなければ、保険料納付要件を満たします。

あるいは、初診日の前々月時点で、全ての被保険者期間のうち3分の2以上が保険料納付済み期間か保険料免除期間であれば、保険料納付要件を満たします。

なお、国民年金は20歳から加入可能となりますが、加入していない20歳前に初診日、障害認定日がある場合には20歳に達した時点で一定の障害

があれば年金受給権が発生します（20歳前傷病といいます）。20歳前に就職して厚生年金等に参加している場合は障害認定日に受給権が発生します。

II. 支給される年金

1. 国民年金

障害等級1級、2級に該当すれば「障害基礎年金」（表2）が支給されます（障害基礎年金・国民年金に3級はありません）。

障害基礎年金の額は、一律で定額です。2級を基準として、1級は2級の1.25倍です。また、障害基礎年金を受給できる人に、生計を維持されている年金法上の子（18歳の年度末までの子、または20歳未満の障害状態にある子）がいる場合、「子の加算額」がつきます。

2. 厚生年金・共済年金

障害等級1級、2級、3級に該当すれば「障害厚生年金」が支給されます。障害等級3級に該当しない軽微な障害がある場合は「障害手当金」が一時金で支給されます。さらに、1級、2級に該当した場合は「障害基礎年金」も併せて受給可能です（表2）。

障害厚生年金の額は、標準報酬額によって変わりますが、一定条件を満たす（生計維持関係にある）65歳未満の配偶者がいる場合、配偶者の加給年金額が加算されます。

なお、2015年10月1日に「被用者年金一元化法」が施行され、これまで厚生年金と共済年金に分かれていた被用者の年金制度が厚生年金に統一されました。障害共済年金も同様で、保険

表1 公的年金の種類

	基礎年金（国民年金）	厚生年金
老齢	老齢基礎年金 保険料を納めた期間などに応じた額	老齢厚生年金 保険料を納付した期間や賃金 ^{※1} に応じた額
障害	障害基礎年金 障害等級 ^{※2} に応じた額（子がいる場合には加算あり）	障害厚生年金 賃金 ^{※1} や加入期間、障害等級 ^{※2} に応じた額
遺族	遺族基礎年金 老齢基礎年金の満額に子の数に応じて加算した額	遺族厚生年金 なくなった方の老齢厚生年金の3/4の額

※1 賃金とは、正確には「平均標準報酬額」といい、厚生年金への加入期間中の給与と賞与（ボーナス）の平均額のことをいう。

※2 障害等級は、基礎年金と厚生年金で共通。障害厚生年金（2級以上）受給者は、同時に障害基礎年金を受給できる。（厚生労働省HP 転載）

表2 障害年金の給付金額

障害の程度	年金・手当金の金額	
	障害厚生年金・障害手当金	障害基礎年金
1級	報酬比例の年金額×1.25 ＋ (配偶者の加給年金額)	977,125円＋(子の加算額)
2級	報酬比例の年金額 ＋ (配偶者の加給年金額)	781,700円＋(子の加算額)
3級	報酬比例の年金額 (最低保障額 586,300円)	なし
障害手当金	報酬比例の年金額×2 (最低保障額 1,172,600円)	なし

※2020年度の金額

料納付要件が必要となるなど、取り扱いが変更になっています。

障害厚生年金額は表2のように算定されます(2020年度)。

Ⅲ. 年金受給の請求手続き

1. 裁定請求

障害年金受給の請求手続きを「裁定請求」といいます。裁定請求の結果、受給できる年金は、初診日に加入していた年金制度によって、表2のようになります。

2. 裁定請求は「年金請求書」に、次の添付書類を添えて市区町村の担当窓口または年金事務所(企業年金組合、共済年金)に提出して申請(請求)します。

①必須添付書類

- ア. 医師または歯科医師の診断書
- イ. 年金手帳または被保険者証
- ウ. 請求者の生年月日の市区町村長による証明書または戸籍抄本または戸籍謄本

②受給者の状況により添付が必要な書類

- ア. 配偶者や子の生年月日および請求者との続柄関係がわかる市区町村長による証明書または戸籍抄本または戸籍謄本
- イ. 障害の状態にある子については医師または歯科医師の診断書
- ウ. 障害の状態にある子の傷病が特定傷病の場合、X線フィルム
- エ. その他

その他というのは受給者の状況によって添付する書類が必要になります。提出する市区町村の担当窓口または年金事務所によく相談して漏れないようにしてください。

診断書は障害認定にあたり極めて重要な書類です。①のア、②のイとも医師・歯科医師が作成するとき、できれば同席して、事実と異なる記載をされないように、必要に応じて訂正を求めましょう。

なお、提出に当たっては、必ずコピーを取って保管し、裁定に不服の場合、何が原因で不支給等の裁定になったのか確かめ、不服申し立てが行えるよう準備をしておきましょう。

表3 障害の等級表(年金の障害等級の目安、要約)

1級	日常生活上の支障が相当程度あること(他人の介助がないと日常生活が成り立たない状態)
2級	他人の介助が必ずしも必要ではないが、日常生活が極めて困難で、制限を受ける状態にあること
3級	仕事上の制限が相当あること

合、何が原因で不支給等の裁定になったのか確かめ、不服申し立てが行えるよう準備をしておきましょう。

Ⅳ. 障害認定基準

障害認定は「国民年金・厚生年金保険障害認定基準」に準拠して裁定されます。

1. 障害の程度

障害の認定での「障害の程度」を要約すれば、表3のとおりです。

- 1級 日常生活上の支障が相当程度あること(他人の介助がないと日常生活が成り立たない状態)
- 2級 他人の介助が必ずしも必要ではないが、日常生活が極めて困難で、制限を受ける状態にあること
- 3級 仕事上の制限が相当あること

2. 障害等級認定基準

障害の程度の認定は、「障害等級認定基準」に基づき、診断書およびX線フィルム等の添付資料によって行われます。同一人について2以上の障害がある場合、「障害等級認定基準」に加えて「併合等認定基準」により障害の程度が判断されます。

「障害等級認定基準」は、障害の部位・機能別に分類され、眼、聴力

(耳)、鼻腔、平衡機能、そしゃく機能、言語機能、肢体(上肢、下肢、体幹・脊柱、肢体の機能)、精神、神経、呼吸器、心疾患、腎疾患、肝疾患、血液・造血管疾患、代謝疾患、悪性新生物、高血圧、その他の疾患による障害、重複障害の19の項目ごとにそれぞれの認定基準が定められています。

Ⅴ. 血液疾患の場合の障害認定基準

病状の他に、薬物療法や放射線等の治療による副作用はいろいろな形で現れます。特に、骨髄移植などの造血細胞移植を受けた患者さんは、移植後の移植片対宿主病(以下GVHD)により複合的な障害が残り、日常生活や仕事に大きな制約を受けることも少なくありません。しかし、裁定請求を行っても、ほとんどが障害等級に該当しないと判定され、障害年金を受けられないという問題がありました。

2017年12月1日、厚生労働省・日本年金機構が「血液・造血管疾患による障害」認定基準の一部改正を行いました。この改正では、造血細胞移植患者の障害認定に当たっては、GVHDによる複合的な障害を総合的に評価して障害認定されるよう改められまし



査請求を行うことができます（費用無料）。

以上、障害年金の仕組み、請求の手続き、認定の基準などの概要について紹介いたしました。しかし、年金に関する法律の定めは大量かつ複雑でなかなか理解が難しいところがあります。この分野専門の社会保険労務士やMSW（メディカルソーシャルワーカー）にご相談され、障害年金の受給に活かしていただければと思います。

なお、前項（気になる医療費）ならびに本項（障害年金）に関しては、ファイナンシャルプランナーの黒田尚子さんのアドバイスとご指導をいただきました。謝意を表します。

また、国立がん研究センター「がん情報センター」のHP、パンフレット「ここが知りたい・お金のはなしシリーズ」（中外製薬）などを参考にし、一部引用させていただきました。あわせて謝辞を表します。
（全国骨髄バンク推進連絡協議会 参与 山崎裕一／監修：ファイナンシャルプランナー 黒田尚子）

求はできません。

IX. はじめて2級による障害年金（基準障害による障害年金）

すでに発症している傷病による障害の程度とその傷病の初診日以後に初診日のある新たな傷病による障害の程度を併合して初めて、障害の程度が2級以上に該当する状態に至った場合、その傷病が「基準傷病」と定義されます。

そして、先発の障害と後発の障害を合わせて「基準障害」といい、それに対して1級または2級に該当すれば「はじめて2級による障害年金」としてそれぞれの給付金額が支給されます。

なお、この場合、保険料納付要件は基準傷病（新たな傷病）について問われることになるので、注意しましょう。

X. 年金の裁定の通知

1. 裁定の結果、年金等級が決定の場合、証書が送付され、当該等級年金額の振込通知書が送付されてきます。
2. 加入条件、納付条件を満たしていないために却下された場合は却下通知書が送付されてきます。
3. 障害程度が年金支給等級に該当しなかった場合、不支給決定通知書等が送付されてきます。

XI. 不服申し立て

裁定結果（原処分）の等級、不支給に不服の場合には、処分のあったことを知った日の翌日から60日以内に厚生労働省地方厚生局内の社会保険審査官に審査請求を行うことができます。

社会保険審査官の行った決定に不服のあるときは、決定書の謄本が送付された日の翌日から60日以内に、再審

携拠点病院のがん相談支援センターに、社会保険労務士や産業カウンセラーなどによる相談窓口を設けているところも増えてきました。障害年金の請求（申請）手続きの代行は、社会保険労務士が有料で行っていますが、相談は無料です。障害年金に特化した社会保険労務士であれば、いろいろなノウハウを持っており、有益なアドバイスを提供してくれるはずです。

VII. 障害年金受給中に障害が重くなった場合

すでに障害年金の支給を受けている方が、その後に障害が重くなったときは、「障害給付額改定請求書」に診断書及び必要な書類を添付して手続きを行います。認定されれば障害等級の改定が行われ、新たな等級の障害年金が支給されます。手続きは、最初の裁定請求手続きと同じ窓口です。

VIII. 事後重症による障害年金

VIIの場合と類似していますが、「事後重症」とは、障害認定日において政令で定める程度の障害の状態に該当しなかったため、障害年金を受給できなかった方が、その後65歳に達する日の前日までに、障害の状態が重くなり、政令で定める障害の程度の障害に該当するに至った場合、請求によって「事後重症による障害年金」として支給されるというものです。

この事後重症による請求の場合、請求した日の翌月から支給されますので、該当すると思ったら、早めに請求手続きを行いましょう。

ただし、老齢基礎年金を繰り上げて受給している場合、事後重症による請

た。これによって、障害年金をあきらめていた患者さんも、徐々に障害年金を受給できるようになりつつあります。

これまでの障害等級の認定（裁定）では、内部障害者の臓器障害（心臓、肝臓、腎臓、肺）の等級は、それぞれ個別臓器ごとに評価されていました。しかし、血液疾患患者（特に、骨髄移植などの造血細胞移植を受けた患者さん）は、それぞれの臓器障害は軽度でも、トータルすると重い障害を抱えている方が多かったのです。今回の改正は、この現状を踏まえ、日本造血細胞移植学会や全国の血液内科医師、患者会などが、長年要望してきた成果が実った結果といえるでしょう。

VI. 請求の時効

支給事由にかかわらず、年金は裁定請求しないと支給されません。年金の給付の時効は5年ですから、請求する権利が発生してから5年の間に裁定請求をしないと給付を受ける権利を失うことになります。

受給できる可能性があるにもかかわらず、受給申請手続きをしていない方は、初診日や障害認定日（初診日から1年6か月）がいつであったかを確認し、速やかに、市区町村の担当窓口あるいは年金事務所などで相談してみましょう。

また、通院（入院）されている病院の医療相談室・相談支援室のMSW（メディカルソーシャルワーカー）などに、事前にご相談されるとよいでしょう。

なお、2013年度から厚生労働省の「がん患者の就労に関する総合支援事業」の一環として、全国のがん診療連

患者と家族への基本情報

患者家族が必要とする基本情報

白血病や再生不良性貧血など重症血液疾患の患者さんやご家族の皆さんが、闘病してゆくためには、さまざまな分野の情報と支援が必要とされると思われます。必要な情報と支援制度は大別すると、①医療関係に関する情報、②医療費の軽減および生活支援――の二つになります。

最初に、がんについての基本的情報と心構えなどについて、国立がん研究センターの出版物を引用し説明いたします。

国民の2人に1人はがん、6割は治療

日本では、がんの罹患率は上昇しており、男性の63%、女性の47%と、国民の2人に1人はがんにかかっています。もはや「他人事」ではなく「自分のこと」として考えなければならない時代なのです。

がんは国民の死亡原因の第1位ですが、医療の進歩により治療（5年生存率）は62%と徐々に改善されてきました。がんは今や不治の病ではなく、希望をもって闘病に立ち向かう時代になっています。また、がん患者の30%近くが20歳から65歳未満の働く世代で、働きながら治療する時代でもあります。

治療後の生活を考える時代

がん治療後に普通の生活が送れるよ

うになっても、肉体的、精神的なつらさを抱えて、職場や周囲の理解を得られないなど、生活に困難を感じている患者さんも少なくありません。特に「がんと就労」の問題は大きく、就労支援が社会全体のテーマとなっています。

がんになっても仕事を続けることは、経済的安定のためだけではありません。生きがいを感じながら生活ができるように、家族や職場、医療者、地域、行政など社会全体で支え合うことが求められています。

米国を発祥として「がんサバイバーシップ」という考え方が提唱されています。これは、治療を受けて「その後を生きていくプロセス」のことで、がんを前向きにとらえ、患者さんと家族の心、その周囲の社会生活まで包括的に考えることです。

信頼できる情報を集め活用を

がんと告知されたら、誰でもショックを受け、不安になるのは当然です。自分一人で抱え込んだりせずに、できるだけ家族や周囲に打ち明け、今の気持ちを聞いてもらったり、相談したりしてみましょう。

また、自分の病名や治療について、しっかりと理解することで、気持ちが落ち着き冷静に受け止められるようになります。何よりも、エビデンス（科学的根拠）のある正しい医療情報を集め、納得して治療を進めることが、治療や療養生活を送るうえでとても大切

表1 がん情報さがしの10カ条

1	情報は"力"。あなたの療養を左右することがあります。活用しましょう。いのち、生活の質、費用などに違いが生じることもあります。
2	あなたにとって、いま必要な情報は何か、考えてみましょう。解決したいことは？知りたいことは？悩みは？メモに書き出して。
3	あなたの情報を一番多く持つのは主治医。よく話してみましょう。質問とメモの準備をして。何度かに分けて相談するのもよいでしょう。
4	別の医師の意見を聞く「セカンドオピニオン」を活用しましょう。他の治療法が選択肢となったり、今の治療に納得したりすることも。
5	医師以外の医療スタッフにも相談してみましょう。看護師、ソーシャルワーカー、薬剤師なども貴重な情報源です。
6	がん拠点病院の相談支援センターなど、質問できる窓口を利用しましょう。がん病院、患者団体などに、あなたを助ける相談窓口があります。
7	インターネットを活用しましょう。わからないときは、家族や友人、相談支援センターに頼みましょう。
8	手に入れた情報が本当に正しいかどうか、考えてみましょう。信頼できる情報源か、商品の売り込みでないか、チェックして。
9	健康食品や補完代替医療は、利用する前によく考えましょう。がんへの効果が証明されたものは、ほぼ皆無。有害なものもあり要注意。
10	得られた情報をもとに行動する前に、周囲の意見を聞きましょう。主治医は？家族は？患者仲間？あなたの判断の助けになります。

（国立がんセンター がん対策情報センター 2008年2月）

です。

自分の病状や治療について知るには、まず主治医や担当医としっかり話し合うことです。担当医に話にくいことやその医師の話に疑問や不安があるとき、治療方法を決めることに心配があるときなどでは、セカンドオピニオンでほかの医師の話聞く方法もあります。

そのほかにも、看護師や相談支援員などの医療スタッフに話を聞いてもらったり、がん診療連携拠点病院や小児がん診療拠点病院のがん相談支援センター、地域の図書館等を利用したりする方法もあります。

インターネット（ウェブサイト）で情報を探す場合は、国立がんセンター

のがん対策情報センターが発信している「がん情報サービス」や各医学会のサイトなど、公的なものから検索されることがお勧めします。「がん情報さがしの10カ条」（表1）が大変参考になります。

経済的負担軽減の公的支援制度

白血病などのがん治療が始まると、「高額な治療費をどうしよう？」など経済的な不安に陥りがちです。治療が長期化し、高額な治療を何回も行う場合もありますし、今まで通り働けず、収入が減ってしまう可能性もあるからです。

でも、ご安心ください、わが国には「国民皆保険制度」が導入されていま

表2 役に立つ医療情報サイト

○医療情報サイト	
国立がん研究センター「がん情報サービス」	国立がん研究センターがん対策情報センターが運営しているサイトです。がんについて信頼できる、最新の正しい情報をわかりやすく紹介しています。 https://ganjoho.jp/public/index.html
米国国立がん研究所「がん情報サイト」	米国国立がん研究所 (NCI) が配信している世界最大最新の包括的がん情報データベース PDQ® (Physician Data Query) の日本語版をはじめとする、がんに関する情報を配信するサイトです。 http://cancerinfo.tri-kobe.org/
MSD マニュアル家庭版	世界的な製薬企業 MSD 社（メルク社）の医学百科サイトです。病気の新たな治療法や予防法の開発から、助けの必要な人々の支援まで、世界中の人々の健康や福祉の向上に取り組んでいます。 https://www.msmanuals.com/ja-jp/
がんナビ	日経メディカル社の「がん患者」向けのサイトです。がんの治療や患者さんの日々の生活をナビゲートしています。 https://medical.nikkeibp.co.jp/inc/all/cancernavi/
がんネットジャパン	認定 NPO がんネットジャパンのサイトです。がん患者が本人の意思に基づき治療に臨むことができるよう、科学的根拠に基づく情報発信を行っています。患者・家族向けの冊子やビデオによる専門医師の講演も見られます。 https://www.cancernet.jp/
○関係機関・学会のサイト	
厚生労働省	国の医療、健康、年金、児童家庭、労働などについて所管する厚生労働省のサイトです。 https://www.mhlw.go.jp/
公益財団法人日本骨髄バンク	公益財団法人日本骨髄バンクは、造血幹細胞提供機関として国からの許可を受け、骨髄バンク事業を行っている唯一の公的機関です。患者さんご家族、ドナーの方々への情報を公開しています。パソコン、タブレット、スマートフォンにも対応しています。 https://www.jmdp.or.jp/
日本赤十字社造血幹細胞移植情報サービス	日本赤十字社は、造血幹細胞提供支援機関として国からの指定を受け、その業務の一環として情報提供サイト「造血幹細胞移植情報サービス」を公開しています。このサイトでは、骨髄バンクやさい帯血バンクの情報を一つにわかりやすくまとめています（パソコン、タブレット、スマートフォンに対応しています）。 https://www.bs.jrc.or.jp/bmdc/index.html
一般社団法人日本血液学会（日本臨床血液学会）	全国の血液疾患の専門医師が集う医学会のサイトです。診断や治療法のガイドラインなども掲載されており、血液疾患の標準治療を知ることができます。 http://jshem.or.jp
一般社団法人日本小児血液・がん学会	全国の小児科で血液・がん研究を行っている専門医師が集うサイトです。治療法のガイドラインや小児血液疾患の標準治療を知ることができます。 https://www.jspho.jp/

一般社団法人日本造血細胞移植学会	全国の造血細胞移植に関わる医師、看護師、コーディネーターなどが参加している医学会のサイトです。造血細胞移植のガイドライン、長期フォローアップのガイドラインなどを知ることができます。 https://www.jshct.com/
一般社団法人日本造血細胞移植データセンター	日本全国で実施された造血細胞移植について、すべてのデータを集約し、移植成績の解析などを掲載しているサイトです。各病院の移植数（造血幹細胞別）などの統計データも掲載されています。 http://www.jdchct.or.jp/
日本組織適合性学会	H L A 型（ヒト白血球抗原）や細胞の組織適合性についての専門家が集う医学会のサイトです。 http://jshi.umin.ac.jp/
特発性造血障害に関する調査研究班（良性の血液疾患に関する情報）	再生不良性貧血、溶血性貧血（自己免疫性溶血性貧血、発作性夜間ヘモグロビン尿症）、骨髄異形成症候群（不応性貧血）、骨髄線維症の4疾患を対象として、疫学・臨床病態・予後・治療の解明を目的としています。 http://zoketsushogaihan.com/
独立行政法人医薬品医療機器総合機構	医薬品の副作用や生物由来製品を介した感染といった健康被害に対して、迅速な救済を図り（健康被害救済）、医薬品や医療機器などの品質・有効性および安全性について、治験前から承認までを一貫した体制で指導・審査し（承認審査）、市販後における安全性に関する情報の収集・分析・提供を行う（安全対策）ことを通じて、国民保健の向上に貢献することを目的としています。 https://www.pmda.go.jp/

す。これによって、日本では、赤ちゃんからお年寄りまで、誰でも何らかの公的医療保険制度（健康保険）に加入することになっているのです。病気になった場合、全国どこの病院・診療所でも自由に受診できますし、窓口で健康保険証を提示するだけで、誰でも診察・治療が受けられます。医療費も割安です。支払う医療費の自己負担額は年齢や所得等によって、一定割合が決められていますし、毎月の医療費が高額になっても、限度額までに抑えられる仕組みもあります。

しかし、自己負担額の軽減や支援制度は、病院や健康保険組合、自治体が自動的に手続きしてくれるわけではありません。患者さん本人やご家族が公

的医療保険制度や支援制度などをよく理解し、自ら申請手続きを行う必要があります。

以上、国立がん研究センター「がんとお金の本」より引用（一部は追記しています）

医療情報の収集、基本的な理解

白血病など重い血液疾患は突然発病し、かつては「助からない病気」とされましたが、現在ではさまざまな治療法によって、患者さんは病気を抱えながらも普通の社会生活を営み、厳しい闘病に打ち勝って治癒される患者さんも多くなってきています。

まずは、主治医から「自分の病気や病状、そして治療法と見通しについ

て」をよく聞いてください。その上で、患者さんとご家族でよく話し合っ
て、病気と治療法を理解し闘病に立ち
向かってください。治療法について
は、主治医などの先生方と納得ゆくま
で何度も話し合うことが必要で、説明
と同意のもとに治療方針が決定され治
療が行われます。

本ハンドブックでは、最初の章とし
て「専門家からのアドバイス」とし
て、各分野の専門医師の方々や看護
師、メディカルソーシャルワーカー
(Medical Social Worker ; MSW)、栄
養士、患者さん、ご家族の皆さんなど
からのアドバイスも掲載しています。

情報を集めるための手段は、最近で
は情報公開制度とインターネット（ウ
ェブサイト、SNS）の発展により、多
くの医療情報が容易に取得できる時代
となっています。ただし、病気や治療
法での検索サイトでは、企業や病院・
クリニックのPR・宣伝と思われるも
のが検索上位に出てくることも多く、
本当に正しい医療情報とは限りませ
ん。特に免疫療法や代替療法、最新療
法、健康食品などの用語検索では、十
分な注意が必要です。

信頼できる情報サイト、例えば「国
立がん研究センター・がん情報センタ
ー」サイトや関係学会の「日本血液学
会、日本造血細胞移植学会」サイトな
どから、標準治療法（学会のガイドラ
インなど科学的根拠に基づく治療法
のこと）についての情報を得て、自分
の病気・病状にあった治療法を理解
することをお勧めします。

「知は力」です。正しい情報は生き
る希望となり力を生み出す源泉です。
ご参考として「役に立つ医療情報サイ

ト」(表2) を掲載いたしますので、
必要に応じてご利用ください。

I. 治療方法の選択、自己決定

インフォームドコンセント

病気については、主治医から詳しく
説明してもらうことが何よりも基本で
す。主治医から患者さんに対し、病
名、病気の内容と状況、治療方針、予
後（治療後の状況）などについて十分
な説明を受け、患者さん自身が理解し
同意・決断したうえで、治療方法を選
択することを「インフォームドコンセ
ント」といいます。欧米、特にアメリカ
では、医師が患者に診断内容を正確
に説明すること、命にかかわる「がん
告知」もきちんと行うことが制度化さ
れていました。近年、わが国において
もその必要性が認識され、どこの医療
機関においても実施されるようになって
います。詳しくは、上21 ページの
「インフォームドコンセント」をご参
照ください。

セカンドオピニオン

白血病などをはじめ「がん」治療
は、命にかかわる病気であるため、そ
の治療方法を選択することは大変重い
決断になります。欧米、特にアメリカ
では、医師が患者に「診断内容と治療
法や予後について説明した」後に、
「私の診断や治療方針に疑念があった
り、他の医師に違う治療法について聞
きたいという希望があったりしたら、
遠慮なく申し出てください。セカンド
オピニオンを受けますか？」と普通に
聞かれます。

患者の自己決定権を明確にするため

に発達してきた制度ですが、近年、わ
が国においてもその必要性が認識さ
れ、紹介状は健康保険の診療点数が付
与されたこともあり、ほとんどの医療
機関で実施されています。セカンドオ
ピニオン外来を設置している病院もあ
ります。

白血病の治療方針は、自分の生命を
かけた決断になります。自分の意思を
しっかり決め自己決定をするのですか
ら、「心から納得の行くまでいろいろ
な説明を聞きたい、他の病院の医師
の説明も聞きたい」と思われたら、
遠慮なく主治医・担当医に申し出て
ください。詳しくは、上22 ページの
「セカンドオピニオン」をご参照く
ださい。

II. 看護師、メディカルソーシ ャルワーカー、臨床心理士 などの支援

大学病院や公的病院の大規模病院な
どには、患者さん・ご家族に対する支
援部門として、「相談支援センター」
「医療福祉相談室」といった名称の組
織、MSWなどを配置し、患者さんや
ご家族のさまざまな医療や医療費の
相談、精神面の相談などを行っています。

病院のスタッフで最も頻繁に会話
し、病状を把握しているのは看護師さ
んです。看護師に相談すれば、主治医
と異なる観点からのサポートなどを受
けることが出来ますし、臨床心理士と
いう専門職がいる病院もあり、メン
タルケアのサポートを受けることもで
きます。病院の異なる職種の方々の連携
により、さまざまなサポートや情報支
援サービスを受けることができますの

で、遠慮なく相談し活用されることを
お勧めいたします。

III. 患者相談窓口

患者さんやご家族は、誰かに心配な
ことを聞いてほしい、相談したいと思
われることが多いのではないでしょう
か。とりわけ発病初期の患者さんやご
家族は、不安の真ただ中に陥ってい
る方もおられるでしょう。また、闘病
も長期にわたると不安も増大するかも
しれません。

そのような方のために、患者相談窓
口があります。相談は対面での直接的
な方法や電話、ファクス、メールなど
による間接的なものがあります。公的
な相談窓口としては、例えば、国立が
ん研究センターや各都道府県のがん拠
点病院、小児がん拠点病院で行われお
り、また一部の保健所・市町村など
でも実施されています。さらに、民間
の医療関係団体、患者会などで相談
窓口を開設しているところがあります
ので、自分に合ったかたちで、相談
窓口を利用・活用されると良いでし
ょう。

最近では、行政や病院、そして患者
会などによる医療講演会や医療相談会
が各地で行われるようになっており、
こうした機会に相談されることも有益
だと思います。ご参考として電話相談
を行っている機関・団体(表3) を掲
載・紹介いたします。

「白血病フリーダイヤル」

全国骨髄バンク推進連絡協議会
では、1996年7月から毎週土曜日、患
者さん・ご家族の皆さんからの電話相
談を受ける窓口「白血病フリーダイヤ

表3 患者相談窓口

独立行政法人国立がん研究センター	・がん情報サービスサポートセンター TEL：0570-02-3410 開設時間 平日 10:00～15:00（土日祝日、年末年始を除く）
公益財団法人日本対がん協会	・がん相談ホットライン TEL：03-3541-7830 開設時間 10:00～18:00（祝日を除く毎日）
	・医師による面接相談（予約受付時間） TEL：03-3541-7835 開設時間 月～金 10:00～17:00
独立行政法人国立成育医療センター	・小児がん医療相談ホットライン TEL：03-5494-8159 開設時間 平日 10:00～16:00
公益財団法人がんの子どもを守る会	・病気や療養生活の相談 TEL：03-5825-6312（東京） TEL：06-6263-2666（大阪） 開設時間 平日 10:00～17:00
	・小児がんこどもでんわ相談室 20歳以下の子どもからの電話相談 TEL：0120-307-164 開設時間 平日 10:00～17:00
NPO血液情報広場つばさ	・つばさ血液相談センター TEL：03-6228-0230 開設時間 火曜日・木曜日 12:00～17:00（祝日を除く）
認定NPO全国骨髄バンク推進連絡協議会	・白血病フリーダイヤル TEL：0120-81-5929 開設時間 土曜日 10:00～16:00 （毎月第2、第4土曜日は血液専門医相談受付）

上記のほか全国のがん診療連携拠点病院に、がん相談支援センターが設置されています。詳細は「がん情報サービスサポートセンター」のホームページをご参照ください。

ル」を開設し、これまで延べ1,224回にわたり相談をお受けしています（2020年3月末現在）。相談料は無料で、電話代もフリーダイヤルで無料です。疑問や困ったことなど何でもお気軽にご相談ください。電話番号は0120-81-5929です。

相談員は首都圏の有志17人（元患者や家族、看護職、社会福祉有資格者

など）が交代で当たっています。また、毎月の第2・第4土曜日には血液内科・小児科の十数人の専門医が、多忙の中ボランティアとして病気や治療法などの相談に交代で当たっています。

開設から2020年3月までの24年間で寄せられたご相談件数は、延べ8,655件となっており、1日平均8.0件

表4 患者会、患児の親の会

一般社団法人グループ・ネクサス・ジャパン	悪性リンパ腫の患者さんやご家族に適切な医療情報や交流の場を提供するとともに、患者さんやご家族の医療環境を向上するための調査研究や政策提言などを行うことを目的とする全国患者団体。
日本骨髄腫患者の会	多発性骨髄腫の患者さんとそのご家族の闘病の道が少しでも平たんであるようにと願い活動している。
再生つばさの会	再生不良性貧血（AA）及び関連する疾患〔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家族によって構成し、病気の苦しみと不安をなくすために、会員同士が互いに励まし助け合い、病気に対する認識の向上と、治療方法の情報交換を行っている。
公益財団法人がんの子どもを守る会	患児家族が直面している困難・悩みを少しでも軽減すべく、多くの方々の支援のもとに活動をしている団体。
NPO血液患者コミュニティももの木	理事長の田中祐次医師（血液内科医）を中心として患者さん、ご家族や関係者が気軽に交流できる場を提供。
フェニックスクラブ	患者の闘病体験や交流会企画の紹介などを掲載した通信を毎月一回発行。全国各地で「病歴自慢」を中心とした交流会を年に数回開催。患者向けのパンフレットをこれまでに5冊発行。患者・元患者本人が運営している。
若年性がん患者団体 STAND UP!!	35歳までにがんにかかった若い人たちが集まってつくった団体。若者や思春期のがん患者は学業や就職、結婚などの悩みが尽きず、治療法も異なる場合があります。患者さんたちに「ひとりで悩まないで」と呼びかける。
NPO血液情報広場・つばさ	血液疾患の治療と医療、闘病に関する最新情報を、患者・家族の視点で収集して発信。全国各地での医療講演会・相談会の開催。医療や行政や企業からの患者さんに届けたい情報の効果的な発信のサポート。

ですが、専門医相談日には11件と通常の1.4倍多くなります。相談時間は1件当たり30分前後ですが、苦悩が深い場合は当然長い相談になります。

相談者は、患者さんご本人が38%、患者さんの親が21%で、配偶者が18%、患者さんの子ども16%、その他（祖父母・叔父叔母、友人、上司など）の順となっています。年々患者さんご本人からの相談が多くなってき

ています。患者さん自身が、ご自分の病気を知りたい・治したいという意識が強くなってきているように感じられます。

相談の内容は、治療法や病気の見通しが約68%と圧倒的に多く、その他医療費、精神的問題（不安・ショック・人間関係・就職問題など）、骨髄バンク・さい帯血バンク（患者登録方法、検索方法等）などが続きます。最

表5 骨髄バンク推進団体、その他の支援・関連団体

認定NPO全国骨髄バンク推進連絡協議会	公的骨髄バンクの早期設立運動から始まり、全国的に骨髄バンク運動を展開しているボランティア組織。骨髄バンクを育てる提言活動や造血細胞移植にともなうさまざまな普及啓発活動、患者支援、ドナー支援の活動をしている。患者支援活動としては、毎週土曜日に実施している無料電話相談「白血病フリーダイヤル」の他、各種給付基金の運営もしている。会員は全国各地で草の根運動をしているボランティア団体や患者会などの団体で構成されている。
NPO関西骨髄バンク推進協会	大阪府内において、骨髄バンクドナー登録、普及啓発活動を実施、血液難病患者支援として関西地区で講演、チャリティイベント等を行っている。
日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク	子どもが重い病気になると、自宅を離れて遠い専門病院で治療を受ける子どもたちが大勢います。見舞いや看護に通う家族が安価で滞在でき、子どもが外泊できる時は親子が安心して泊まれる宿泊施設が必要になります。こうした宿泊施設を紹介するネットワークです。（大人の患者の場合でも使えるハウスもあります）JHHHネットワークは、全国に点在するホスピタル・ホスピタリティ・ハウスのネットワークです。
一般社団法人メイク・ア・ウィッシュ・オブ・ジャパン	病気の子どもの夢の実現を手助けを行い、子どもと家族や周囲の方々に勇気を与えることに加え、社会における非営利組織の存在の重要性を自覚し、社会貢献の「場」を提供する有意義な存在となることを目指している。
夏目雅子ひまわり基金	がんなどの治療の副作用による脱毛に悩む方々へ、かつらの無償貸与を行っている。
キャンサー・ソリューションズ株式会社	がん体験者の就労・雇用支援に関する提言などを行っている。
ささえあい医療人権センターCOML	「賢い患者になりましょう」を合言葉に、患者の主体的な医療への参加を呼びかけている団体。
NPO キャンサーネットジャパン	がん患者が本人の意思に基づき治療に臨むことができるよう、患者擁護の立場から、科学的根拠に基づくあらゆる情報発信を行っている。

※表3～表5は、日本骨髄バンクのサイトを引用掲載（一部は追加修正）しました。

近は海外からも相談が寄せられるようになっていきます。詳しくは、上18ページの「白血病フリーダイヤル」をご覧ください。

Ⅳ. 患者会・患児の親の会

全国各地には、患者さんとそのご家族による情報交換を目的にした患者会

があります。患者会は、つらい体験をしている同病の仲間として相互に忌憚のない会話を通じて、励まし合い闘病に役立つ情報の交換を行う場となっています。

海外では、セルフヘルプグループと呼ばれる当事者団体として、大きな発言力を持つ存在となっています。いく

つかの団体ではシンポジウムやセミナーと併設あるいは単独の患者面接相談会を開催しています。また、専門家であるメディカルソーシャルワーカーによる相談を実施している団体もあります。

患者さんが小児の場合、両親は告知や治療法の選択、他の子どもたちとの関わりなど悩みも複雑になりますが、近年は小児の白血病の治癒率は格段に高くなりました。治療後を見据え、将来をどのように過ごしていくかを考え、教えなければなりません。親同士の情報交換や癒やしの場・共感の場・問題解決の場として、病院や各地域に患児の親の会が多くあります。あなたの悩みをきっと和らげてくれるはずですよ。

血液疾患の患者会、患児の親の会など（表4）を掲載・紹介します。なお、各都道府県や病院単位で組織された患者会は、全国に多数あるため掲載は省略しました。

Ⅴ. 骨髄バンク推進団体、その他の支援団体

白血病など重症血液疾患の患者さんを救命するには、造血細胞移植が治療法として大きな位置を占めています。その造血細胞移植では、善意の提供者（ドナー）が必要とされます。骨髄バンクのドナー登録推進活動は、その多くは市民ボランティア団体が担っており、全国各地にあります。

骨髄バンク推進団体のボランティア活動は、単なるドナー登録推進運動にとどまらず、献血推進運動とともに、全国各地において「市民が相互に助け合い、より良い地域医療を造ろう」という市民・国民運動ともなっていま

す。そして、患者とその家族の方々の励まし、闘病を支える活動をしています。

全国には、患者さんの闘病生活を支えるさまざまなボランティア団体や看護をされるご家族の支援などをする団体もあります。そうした多方面から患者さん・ご家族の皆さんをサポートしている全国的な団体（表5）を紹介します。

Ⅵ. 民間助成基金・助成制度について

白血病などの患者さんで経済的に困窮している方々へ、民間基金などで助成している団体があります。その概要を下記に掲載します。基金の内容や申請方法など詳細は、各団体・基金にお問い合わせください。

1 認定NPO全国骨髄バンク推進連絡協議会

問い合わせ電話 03-5823-6360
○佐藤さち子記念「造血細胞移植患者支援基金」

造血細胞移植を行う患者さんで、経済的に困難な方々を助成する基金。助成上限額は30万円。

○志村大輔基金

血液疾患患者で経済的に困難な方々で、分子標的薬治療の費用および男性患者で不妊対策としての精子保存費用を助成する基金。分子標的薬の助成額の年間上限額は30万円。精子保存では助成上限額は20万円（最長5年間）。

○こうのとりのマリーン基金

血液疾患患者で経済的に困難な女性患者さんで、治療に伴う不妊症対策としての未受精卵子保存費用を助成する

基金。助成上限額は10万円。

2 公益財団法人がんの子どもを守る会

問い合わせ電話 03-5825-6312
(東京) 06-6263-2666 (大阪)

○療養援助事業

小児がんの患児・家族を対象に、病状により、また遠隔地での治療や未就学児のきょうだいがいる場合など、社会的・経済的に困難な状況を抱えている患児・家族に対する援助。助成上限額は20万円。

○アフラック小児がん経験者奨学金制度

18歳未満の小児がん経験者で、高等学校などへの進学する方で、経済的理由で就学困難な方を支援する返済不要な奨学金制度。給付額は月額2万円。

3 認定NPOゴールドリボン・ネットワーク

問い合わせ電話 03-5944-9922

OG R N小児がん交通費等補助金制度
経済的に困難な家庭の方で、小児がんの診断・入院治療ため、遠隔地への交通費・宿泊費の支援補助。助成上限額は50万円(年間)。

○はばたけ！ゴールドリボン奨学金

小児がん経験者で大学などへの進学する方で、経済的理由で就学困難な方を支援する返済不要な奨学金制度。給付額は月額4万円。

○お子様用ニット帽子プレゼント

小児がん治療で髪の毛にお悩みの方へはニット帽子を無料プレゼント。詳細は下記ホームページを参照してください。<http://www.goldribbon.jp/informations/180628.html>

(全国骨髄バンク推進連絡協議会
参与 山崎裕一)

患者付き添い家族宿泊施設

白血病やその他のがん患者さんたちは、高度専門医療が受けられる施設を求めて、自宅から遠く離れた専門病院で治療を行うケースが多く、期間も長期に及ぶことがほとんどです。

小さな子どもが患者さんの場合は母親などが看護のために付き添うことは患者さんの情緒安定のためには必要なことです。しかし、患者さんには、厳格な看護体制を維持する必要がある、そのため付き添いは面会時間内に限られてしまいます。遠方からご家族が毎日面会に通って来るためには病院の近くに安心して利用できる宿泊施設が必要となります。患者さんが小児でなくとも容体によりご家族が毎日面会に通うことが必要な場合もあり、宿泊施設の必要性は同じようにあるのです。

かつては、患者さんのご家族は重い経済的負担を負って、近くのホテルや旅館に宿泊したり、アパート、マンションなどを賃借したりしてもっぱら自力で解決せざるを得ませんでした。しかし、近年徐々に患者家族宿泊の環境が整いつつあります。

長期滞在患者付き添い家族宿泊施設は、次のような機能を果たせる施設内容と運営システムが必要です。

- ①利用料金が安価で患者・患者家族の経済的負担を少しでも軽減できる水準である
- ②看病での精神的・身体的疲労を癒や

せる快適な施設内容を備えている
③施設利用者に対して必要な医療福祉情報および精神的ケアサービスを提供できるシステムを備えている

以上の機能を少しでも果たすことを目的として、それぞれの病院や各地のボランティア団体が小規模ながら長期滞在患者付き添い家族宿泊施設(表1)を開設しており、多くの患者さんのご家族に利用されています。

本誌に掲載されているデータは日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク(JHHHネットワーク)のご厚意により、同ネットワークのサイトから転載しました。データは全て2020年3月時点の情報となります。毎年3月に更新されますので、詳細情報に関しては、同サイトをご覧ください。

JHHH ネットワーク
<http://www.jhhh.jp/>

なお、この情報サイトに掲載されていない宿泊施設もある場合がありますので、入通院される病院の医師、看護師、相談支援室などにご確認下さい。※同サイトはお子さんの患者さんのご家族向け(専用)の施設や、病院・診療科目の指定がある施設も多数掲載されています。各施設の利用に関する基準等をご確認の上、各施設に直接ご連絡いただいた上でご利用ください。



表1 全国の患者付き添い家族宿泊施設

	施設名	所在地	指定 病院	運営団体／連絡先
●北海道				
1	ドナルド・マクドナルド・ハウス さっぽろ	北海道札幌市	無	ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン 011-688-4533（ハウス直通）
2	日鋼記念病院ファミリーハウス	北海道室蘭市	有	社会医療法人 母恋 日鋼記念病院 0143-24-1331（代）
3	旭川ファミリーハウス	北海道旭川市	無	北海道骨髄バンク推進協会旭川支部 0166-27-1414
4	札幌医大病院ファミリーハウス	北海道札幌市中央区	有	札幌医科大学附属病院 011-611-2111（内31310）
5	北海道ファミリーハウス情報提供施設	北海道札幌市内他（8拠点）	無	北海道ファミリーハウス 011-716-4161（月～金 10：00～16：00）
6	北海道難病センター	北海道札幌市中央区	無	北海道難病連 011-512-3233
7	特定医療法人北楡会札幌北楡病院	北海道札幌市白石区	有	北楡会 札幌北楡病院 011-865-0111（代）
8	北大病院ファミリーハウス	北海道札幌市北区	有	北海道大学病院 011-706-5639
●東北				
1	あいアイハウス	岩手県盛岡市	無	いわて子育てネット 019-652-2910
2	ラッコハウス	宮城県仙台市	無	ワンダーポケット 022-277-5702
3	ドナルド・マクドナルド・ハウス せんだい	宮城県仙台市	無	ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン 022-391-1233（ハウス直通）
4	ファミリーハウス桔梗	福島県郡山市	有	一般財団法人 太田綜合病院 024-925-1188（内32471）
5	パンダハウス	福島県福島市	有	パンダハウスを育てる会 024-548-3711
●関東				
1	ここハウス	茨城県水戸市	有	茨城県立こども病院 029-254-1151（内165）
2	ららハウス	茨城県水戸市	有	茨城県立こども病院 029-254-1151（内165）
3	筑波記念病院ファミリーハウス	茨城県つくば市	有	筑波記念会 029-864-1212（代）

	施設名	所在地	指定 病院	運営団体／連絡先
4	なごみの家	栃木県足利市	有	保健医療・福祉施設 あしかがの森足利病院 0284-91-0611（代）
5	ドナルド・マクドナルド・ハウス とちぎ	栃木県下野市	無	ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン 0285-58-7551（ハウス直通）
6	家族宿泊棟（群馬県立小児医療センター）	群馬県渋川市	有	群馬県立小児医療センター 0279-52-3551（代）
7	家族宿泊施設（埼玉県立小児医療センター）	埼玉県さいたま市岩槻区	有	埼玉県立小児医療センター 048-758-1811（代）
8	埼玉医科大学病院ファミリーハウス	埼玉県入間郡毛呂山町	有	埼玉医科大学 042-984-4100
9	あすなろの家	埼玉県さいたま市大宮区	無	日本化薬株式会社 048-658-5861（9：00～17：00）
10	ハレ・オハナ	千葉県鴨川市	有	鉄蕉会 亀田総合病院 04-7099-1300
11	かるがもハウス	千葉県千葉市緑区	有	千葉県こども病院 043-292-2111（代）
12	かちどき橋のおうち	東京都中央区	無	ファミリーハウス 03-6206-8374（宿泊） 03-6206-8372（宿泊以外）
13	余丁町のおうち	東京都新宿区	無	ファミリーハウス 03-6206-8374（宿泊） 03-6206-8372（宿泊以外）
14	うさぎさんのおうち	東京都中央区	無	ファミリーハウス 03-6206-8374（宿泊） 03-6206-8372（宿泊以外）
15	ドナルド・マクドナルド・ハウス ふちゅう	東京都府中市	無	ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン 042-300-4181（ハウス直通）
16	家族宿泊施設（東京女子医大）	東京都荒川区	有	東京女子医科大学東医療センター 03-3810-1111（代）
17	若草寮 家族宿泊施設（東邦大学大森病院）	東京都大田区	有	東邦大学医療センター大森病院 03-3762-4151（代）
18	ファミリールーム	東京都板橋区	有	日本大学医学部附属板橋病院 03-3972-8111
19	あかつきハウス	東京都台東区	無	がんの子どもを守る会 03-5825-6311
20	ぶどうのいえ	東京都文京区	無	ぶどうのいえ 03-3818-3362

	施設名	所在地	指定 病院	運営団体／連絡先
21	JP ルーム	東京都中央区	有	ファミリーハウス 03-6206-8374 (宿泊) 03-6206-8372 (宿泊以外)
22	アフラックペアレンツ ハウス浅草橋	東京都台東区	無	宿泊受付 03-5825-6387 がんの子どもを守る会 03-5825-6311
23	アフラックペアレンツ ハウス亀戸	東京都江東区	無	宿泊受付 03-5825-6387 がんの子どもを守る会 03-5825-6311
24	ひつじさんのおうち	東京都世田谷区	無	ファミリーハウス 03-6206-8374 (宿泊) 03-6206-8372 (宿泊以外)
25	ぞうさんのおうち	東京都台東区	無	ファミリーハウス 03-6206-8374 (宿泊) 03-6206-8372 (宿泊以外)
26	ちいさいおうち	東京都港区	無	ファミリーハウス 03-6206-8374 (宿泊) 03-6206-8372 (宿泊以外)
27	おさかなの家	東京都港区	無	ファミリーハウス 03-6206-8374 (宿泊) 03-6206-8372 (宿泊以外)
28	かんがるーの家	東京都調布市	無	ファミリーハウス 03-6206-8374 (宿泊) 03-6206-8372 (宿泊以外)
29	ドナルド・マクドナルド・ハウス セタがや	東京都世田谷区	無	ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャ リティーズ・ジャパン 03-5494-5534 (ハウス直通)
30	よこはまファミリーハ ウス	神奈川県横浜 市港南区	無	よこはまファミリーハウス 045-822-2864
31	リラのいえ	神奈川県横浜 市	有	スマイルオブキッズ 045-824-6014
32	伊勢原第一にじのいえ	神奈川県伊勢 原市	無	BMTハウスサポートの会 0463-58-0845
33	かもめのいえ	神奈川県伊勢 原市	有	BMTハウスサポートの会 0463-58-0845
34	ドナルド・マクドナル ド・ハウス 東大	東京都文京区	無	ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャ リティーズ・ジャパン 03-3812-9877 (ハウス直通)
35	ひまわりのおうち	東京都府中市	無	ファミリーハウス 03-6206-8374 (宿泊) 03-6206-8372 (宿泊以外)

	施設名	所在地	指定 病院	運営団体／連絡先
●北陸・甲信越				
1	にいがたファミリーハ ウス やすらぎ	新潟県新潟市	無	にいがたファミリーハウスやすらぎ支援 の会 090-2450-7153 (利用受付・相談)
2	セキネハウス	新潟県新潟市	無	NPO 骨髄バンク命のアサガオにいがた 0256-46-0068 (法人事務局)
3	愛子様ハウス	山梨県山梨市	有	山梨厚生会 0553-23-1311
4	ファミリーハウスエル ーラ	長野県松本市	有	信和会 0263-36-1463
5	たんばののうち	長野県安曇野 市	有	あづみのファミリーハウス 0263-73-6700 (病院代表／宿泊予約) 090-5435-8248 (事務局／宿泊予約以外)
●東海				
1	家族宿泊施設 (誠広会 平野病院)	岐阜県岐阜市	有	誠広会平野総合病院 058-239-2325
2	患者家族宿泊施設 (蘇 西厚生会松波総合病院)	岐阜県羽島郡 笠松町	有	蘇西厚生会 松波総合病院 058-388-0111
3	ファミリーホーム	岐阜県美濃加 茂市	有	社会医療法人厚生会 木沢記念病院 0574-25-2181 (木沢記念病院代表) 0574-24-1455 (木沢記念病院地域連携 課直通)
4	小児患者家族宿泊施設 「ひまわり」	静岡県駿東郡 長泉町	有	静岡県立静岡がんセンター 055-989-5222 (代)
5	仮泊室	静岡県静岡市 葵区	有	静岡県立こども病院 054-247-6251
6	コアラの家	静岡県静岡市 葵区	有	静岡県立こども病院 054-247-6251
7	慢性疾患児家族宿泊施 設 (めばえ)	愛知県名古屋 市中村区	有	名古屋第一赤十字病院 052-481-5111 (内13510)
8	どんぐりハウス	愛知県大府市	有	あいち小児保健医療総合センター 0562-43-0500
9	はなのきハウス	愛知県名古屋 市中区	無	あいち骨髄バンクを支援する会 (はなの きの会) 052-712-0457
10	三重大学ゲストハウス ハーモニーハウス	三重県津市	有	三重大学医学部附属病院 059-232-1111 (代) (内5213)
11	三重ファミリールーム	三重県津市	無	がんの子どもを守る会 三重ファミリ ールーム運営委員会 059-232-1111 (代) (利用申し込み：内5512)

	施設名	所在地	指定 病院	運営団体／連絡先
●近畿				
1	ファミリールーム「アンカー」	京都府京都市上京区	無	京都ファミリーハウス 090-5309-4351（受付）
2	ファミリールーム「うらら」	京都府京都市	無	京都ファミリーハウス 090-5309-4351（受付）
3	ファミリールーム「TOMMY」	京都府京都市左京区	無	京都ファミリーハウス 090-5309-4351（受付）
4	慢性疾患児家族宿泊施設	京都府京都市伏見区	有	医仁会武田総合病院 075-572-6331
5	ひまわりはうす	京都府京都市山科区	有	洛和会音羽病院 075-593-4111
6	アフラックベアレンツハウス大阪	大阪府大阪市	無	宿泊受付 06-6263-1333 がんの子どもを守る会 03-5825-6311
7	慶徳会こどもの家 小野原寮 山田	大阪府茨木市	無	サポートハウス親の会 06-4861-1679（事務局）
8	千里中央寮	大阪府豊中市	無	サポートハウス親の会 06-4861-1679（事務局）
9	ファミリーハウス	大阪府和泉市	有	大阪府立病院機構大阪母子医療センター 0725-56-1220（代）
10	患者と家族のための滞在施設 守口ぶどうのいえ	大阪府守口市	無	守口ぶどうのいえ 06-6992-3307（「守口復活協会です」と言っておきます）
11	ドナルド・マクドナルド・ハウス おおさか・すいた	大阪府吹田市	有	ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン 06-6836-6551（ハウス直通）
12	兵庫県立こども病院ファミリーハウス（2施設）	兵庫県神戸市須磨区	有	兵庫県立こども病院 078-732-6961
13	小児がん患児家族等宿泊施設（ファミリールーム）	大阪府大阪市	有	地方独立行政法人大阪市民病院機構 大阪市立総合医療センター 06-6929-3300（総務部総務課）
●四国				
1	とうおんハウスあい	愛媛県東温市	有	ラ・ファミリエ 089-921-5657（窓口：ファミリーハウスあい）
2	ファミリーハウスあい	愛媛県松山市	無	ラ・ファミリエ 089-921-5657（窓口：ファミリーハウスあい）
3	ドナルド・マクドナルド・ハウス こうち	高知県高知市	無	ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン 088-837-3650（ハウス直通）

	施設名	所在地	指定 病院	運営団体／連絡先
●中国				
1	岡山大学病院ファミリールーム〈ファミーユ〉	岡山県岡山市	有	岡山大学病院 086-235-7891
2	広島大学病院ファミリーハウス	広島県広島市南区	有	広島大学病院 082-257-5279 ただし、利用申請は電話で受け付けていません。
3	広島赤十字研修センター	広島県広島市中区	有	広島赤十字・原爆病院 082-241-3111（内3850）
●九州・沖縄				
1	キートス	福岡県	有	社会福祉法人猪位金（いいかね）福祉会 暖家（だんけ）の丘 092-555-2187
2	ドナルド・マクドナルド・ハウス ふくおか	福岡県福岡市東区	有	ドナルド・マクドナルド・ハウス・チャリティーズ・ジャパン 03-6911-6068
3	ファミリーハウス「森の家」	福岡県福岡市	無	一般財団法人恵愛団 092-642-6853
4	聖マリア病院ファミリーハウス マリアンハウスⅢ	福岡県久留米市	有	雪の聖母会 聖マリア病院 0942-35-3322
5	すこやかハウス	福岡県久留米市	有	久留米大学病院 0942-35-3311
6	ボビーハウス	福岡県	有	国立病院機構九州がんセンター 092-541-3231（代）
7	あいのいえ	福岡県	有	福岡ファミリーハウス 092-832-8277（平日10:00～16:00） 090-7988-8189
8	ぼっぼハウス	福岡県	無	福岡ファミリーハウス 092-832-8277（平日10:00～16:00） 090-7988-8189
9	なかよしハウス	福岡県福岡市中央区	無	福岡ファミリーハウス 092-832-8277（平日10:00～16:00） 090-7988-8189
10	ファミリーハウスわらべ	福岡県福岡市中央区	有	福岡市立こども病院・感染症センター 092-713-3111
11	ペンギンハウス	長崎県	無	ペンギンの会 事務局 095-837-8362 090-3668-8451
12	たんぼぼハウス 1号館	熊本県熊本市	有	申し込みは熊本大学附属病院小児外科病棟師長にお願いします。 たんぼぼハウス 096-365-1604

	施設名	所在地	指定 病院	運営団体／連絡先
13	たんぼぼハウス 2号館	熊本県熊本市	有	申し込みは熊本大学附属病院小児病棟棟師長にお願いします。 たんぼぼハウス 096-365-1604
14	たんぼぼハウス 3号館	熊本県熊本市	有	申し込みは熊本大学附属病院小児外科病棟棟師長にお願いします。 たんぼぼハウス 096-365-1604
15	アンリーハウス	熊本県熊本市	無	熊本赤十字病院 096-384-2111
16	くすの木寮	大分県大分市	有	天心堂 097-597-4535
17	たかむら♡ハウス	宮崎県宮崎市	無	宮崎ファミリーハウス 090-3011-6211
18	鹿児島ファミリーハウス	鹿児島県鹿児島市	無	こども医療ネットワーク 099-275-5354
19	愛子ハウス	鹿児島県日置市伊集院町	有	人天会 鹿児島こども病院 099-272-2001
20	ファミリーハウス「がじゅまるの家」	沖縄県島尻郡南風原町	有	こども医療支援わらびの会 098-888-0812



造血細胞移植

骨髄バンク

1970年代初頭に、白血病や再生不良性貧血など重症血液疾患患者を救う根治療法として、アメリカのエドワード・ドネル・トーマス博士により近代的骨髄移植術が確立されました。この業績によりトーマス博士は1990年のノーベル医学生理学賞を受賞しました。

骨髄移植は、白血球抗原（HLA型）が適合した提供者（ドナー）がいないと成立しない医療です。一般にHLA型は兄弟姉妹では4人に1人が適合しますが、他人では数百人から数万人にひとりの確率でしか適合しません。そのため1970年代から80年代にかけては、家族に適合ドナーがいる患者さんにしか骨髄移植ができず、見いだせない患者さんは骨髄移植を受けられない時代でした。

●骨髄バンクの誕生

1973年、イギリスのアンソニー・ノーラン（当時2歳）は、免疫不全症と診断されます。医師は、母親のシャーリーに「この子を救う方法は骨髄移植しかない」と告げます。しかし、家族に適合ドナーはいません。医師からは「善意の骨髄ドナー登録制度が出来れば、ドナーが見つかるかもしれない」と言われます。

その日から母は、ドナーを探し求めてイギリス中の病院や血液センター、

研究所などを訪ね歩きます。そして骨髄バンク設立キャンペーンを開始します。この母の願いと活動は、やがて社会団体やマスコミの支援を受け、翌年の1974年に世界初の骨髄バンク「アンソニー・ノーラン研究センター」（ANRC）が設立されます。息子・アンソニーはドナーを見つからずに亡くなりますが、母のシャーリー・ノーランは「わが子のため」だけでなく、「ドナーを必要とするすべての人々のため」という骨髄バンクの精神を訴える運動を続け、のちに世界の骨髄バンクの生みの親と呼ばれるようになります。

1980年代の中旬になると、欧米諸国では骨髄移植医療の発展に伴い血液専門医や血液学会では、骨髄バンクの必要性が強く認識され始めます。1987年、アメリカ政府の支援により、各地の病院や地域にばらばらにあったドナー登録データを統合し、全米骨髄バンク（NMDP）が発足します。瞬く間に数十万人のドナープール（登録者）と機能的なコーディネートシステムを構築し、非血縁者間の骨髄移植が急速に増大していきます。NMDPの実績は成功モデルとなり、その後、世界各国で骨髄バンク設立が相次ぎます。

●日本での設立運動

イギリスやアメリカに骨髄バンクが

出来、非血縁者の移植が増加している情報は血液専門医や血液研究者に少しずつ浸透していきます。そうした中「どうして日本にないの？ 早くつくって欲しい」と、白血病の子どもを持つ母親が、東京や京都で運動に立ち上がります。

1987年12月に出来上がったのが「全国骨髄バンクの早期実現を進める会」です。この会は早速、国や血液関係学会に要望活動を開始し、シンポジウムを開催するなどしてマスコミの注目を集めます。やがて組織形態を変えて現在の全国骨髄バンク推進連絡協議会になっていきました。この骨髄バンク運動はたちまち全国に広がっていき、大きな世論を形成し国を動かす原動力になりました。

血液専門医や研究者たちは、血液学会など関係5学会が連名で厚生大臣に「公的骨髄バンクの早期設立の要望書」を提出し、さらに全国の各地域でのシンポジウムにボランティアとして協力するなど、さまざまな取り組みを開始しました。

1988年、名古屋では骨髄バンク機能を備える組織を作ろうという先進的な取り組みが開始されました。血液専門医などが、ドナー登録者のHLA型の検査体制から患者登録や移植までのコーディネート体制を構築しました。そして普及啓発やドナー募集活動は、骨髄移植を受けたばかりの女性患者が一手に引き受け、マスコミなどに登場し、日本における初の民間骨髄バンクとして1989年10月に東海骨髄バンクが発足しました。

東海骨髄バンクは1993年2月に55例目の骨髄移植を手がけて役割を終え

ました。さらに、九州骨髄バンクでも7例（うち1例はドイツへ提供）を実施しました。ドナー登録者が数千人単位となれば、適合患者が確実に現れることが実際に示され、こうした実績とさらに広がるボランティアの設立運動が、腰の重かった国を徐々に動かしていったのです。

●日本骨髄バンク設立と発展

1991年12月、日本に骨髄バンクが設立されました。公的な性格を持った財団法人骨髄移植推進財団が設立許可され、厚生省保健医療局長通知により「骨髄バンク事業は国の主導の下、骨髄移植推進財団が主体となり、日本赤十字社と地方自治体の協力を得て行う」という基本原則が打ち立てられたのです。

まずドナー登録を1992年1月に開始し、次に患者登録が同年6月に始まりました。そして移植に向けて、ドナーと患者を結びつけるコーディネートが慎重に行われ、公的骨髄バンクによる初めての骨髄移植が行われたのは、1993年1月28日でした。

その後、移植数は毎年増え続ける実績を上げ、海外の骨髄バンクとの提携や末梢血幹細胞移植の実施などが進められたのを受け、2013年10月には公益財団法人日本骨髄バンクと、名称を改めました。

多くの医療関係者、日本骨髄バンクおよび日本赤十字社の関係職員の尽力、国の支援や全国各地の草の根的なボランティア活動により、日本骨髄バンク事業は発展してきました。その成果である、ドナー登録者数と移植数を経年でたどります。

ドナー登録者数は、10万人が1998

表1 骨髄バンク、さい帯血バンクの歴史

1970年代前半	E・D・トーマス博士（アメリカ）が、近代的骨髄移植術を確立（患者の造血機能を消失させ、HLA適合ドナーの骨髄を移植、移植後のGVHD対策への免疫抑制療法の導入）
1974年	世界初の骨髄バンク、「アンソニー・ノーラン・リサーチ・センター」（ANRC）がイギリスに誕生
1980年代前半	世界各国で骨髄移植医療が普及、日本で骨髄移植が健康保険適用
1987年 9月	全米各地の骨髄バンクを統合し全米骨髄バンク（NMDP）が設立
12月	「全国骨髄バンクの早期実現を進める会」（進める会）発足
1988年 4月	日本血液学会等関係5学会が連名で、厚生大臣と日本赤十字社社長に、骨髄バンク設立に関する要望書提出
6月	進める会が、骨髄バンクの早期実現100万人署名運動を開始
1989年 4月	国会議員、専門医師等が厚生省と「骨髄バンクについて検討会」開催
10月	名古屋で民間の「東海骨髄バンク」発足
1990年 4月	厚生省の研究班が「骨髄移植は、白血病など重症血液疾患患者が長期生存を期待できる根治療法。国の支援の下に公平性、公共性、広域性を担保した公的骨髄バンクの設立が必要」と報告
6月	全国骨髄バンク推進連絡協議会（全国協議会）、全国13団体の加盟で新組織発足
1991年12月	財団法人骨髄移植推進財団設立（骨髄バンク事業の開始）
1992年 1月	日本赤十字社「骨髄データセンター」設置、ドナー登録受付開始
6月	骨髄移植推進財団 患者登録の受付開始、適合検索開始 世界で初めて「さい帯血移植（血縁間）」が成功（フランス）
1993年 1月	日本骨髄バンクによる初めての骨髄移植を実施
1995年 9月	全国協議会「佐藤さち子患者支援基金」発足
1996年 7月	全国協議会「白血病フリーダイヤル」開設、電話相談を開始
1997年 1月	日本骨髄バンクでの骨髄移植、1000例に到達 日本初の非血縁者間のさい帯血移植を実施
1998年 4月	日本骨髄バンク「世界骨髄バンクデータ検索システム」に参加 日本骨髄バンク、医師・患者に向けて「HLA照合サービス」を開始
8月	日本骨髄バンク「ドナー登録者10万人」突破
1999年 7月	全国協議会「全国キャラバン」スタート、9月にゴールイベント開催 公開シンポジウム「なくそう患者負担金～骨髄バンクに医療保険を」開催
8月	「日本さい帯血バンクネットワーク」設立、さい帯血バンク事業を開始 全国協議会、患者・家族向け小冊子「白血病と言われたら」（初版）発行
2004年11月	日本骨髄バンク「ドナー登録者20万人」突破
2008年 1月	日本骨髄バンク「ドナー登録者30万人」突破
12月	日本骨髄バンク「骨髄移植1万例」到達
2010年10月	日本骨髄バンクが「末梢血幹細胞移植（PBSCT）」を追加導入
2013年 1月	全国協議会「志村大輔基金」発足
8月	日本さい帯血バンクネットワーク「さい帯血移植1万例」到達
11月	全国協議会「こうのとりのマリン基金」発足
2015年 4月	全国協議会設立25周年「日本縦断キャラバン」を実施（4月～6月）
2016年10月	日本骨髄バンク「骨髄移植（PBSCTを含む）移植2万例」到達
2019年12月	日本骨髄バンクのドナー登録者数527,221人、患者登録数1,955人、 2019年の年間移植数1,243例、移植累計数23,947例 日本の公的さい帯血バンク（6か所）の移植用さい帯血9,272本を公開、 2019年の年間移植数1,378例、移植累計数18,240例

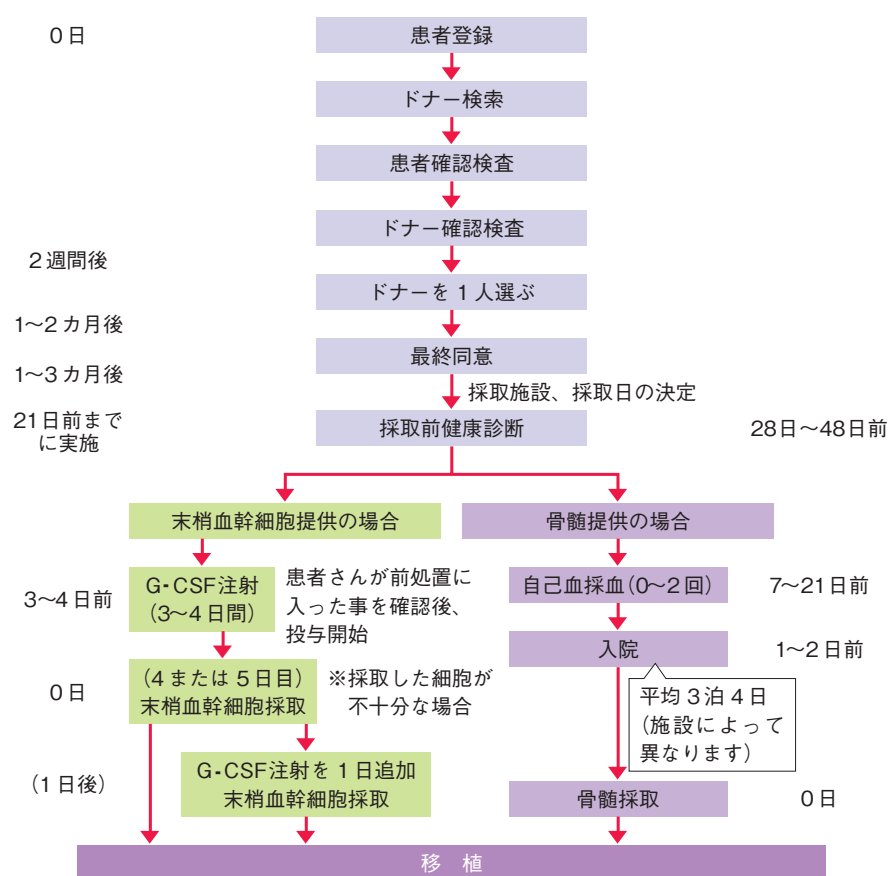


図1 コーディネートの流れ（患者登録から移植まで）

※コーディネートのどの段階においてもドナー側の理由によりコーディネート終了となる場合があります。（日本骨髄バンクのホームページより）

年8月、30万人が2008年1月、50万人が2019年2月にそれぞれ到達し、2020年3月現在では53万人となっています。

非血縁者間の骨髄移植数（末梢血幹細胞移植を含む）は、ドナー登録者数に比例する形で着実に増加し、1,000例が1997年1月、1万例が2008年12月、2万例が2016年10月に到達し、最近では、毎年1,250例ほどが実施され

ています。2020年3月現在までの移植累計数は2万4,200例に達しています。

●骨髄バンクの事業体系・組織機能

わが国の骨髄バンク事業体系では、主体は骨髄移植推進財団（現・日本骨髄バンク）で、ドナー募集活動や患者登録の受け付け、患者とドナーを結び

つけ移植に至るまでを連絡調整するコーディネート業務などを担っています。日本赤十字社は、ドナー登録者の受け付けとHLA検査、患者さんとの適合検索などを担い、ドナー登録受け付けは日赤献血ルームなどに加えて一部の自治体保健所も行っています。

法律施行（2014年1月）によって、日本赤十字社は支援機関として位置づけられ、これまでの業務に加え、普及啓発活動も担うことになりました。また、骨髄移植・末梢血幹細胞移植、さい帯血移植を行う造血細胞移植病院の認定は、日本造血細胞移植学会の役割となりました。そして移植成績を向上させるため学会の下部組織として、移植データセンターが登録データを集約・解析することになりました。

さらには、移植医療施設とボランティアなどを加えて、骨髄バンク事業が成り立っています。

●患者登録から移植までのコーディネートの流れ

骨髄バンクでドナーを探す「患者登録」は、患者さんと家族の意向を受けた主治医が行います。患者登録申請から移植に至るまでのコーディネートの流れは、図1のとおりです。

患者登録手続きは、患者さんの主治医が行います。図1に従って説明しますが、何名ものドナー候補者のコーディネートでは、ドナーにさまざまな手続きが必要であるため、患者さんは最終ドナーに決定するまでの前半段階、移植病院とドナー採取病院の日程調整という後半段階という、二つの段階がトータルで「待機期間」となります。

・ドナー検索、ドナー候補者の指定

（コーディネート開始依頼）

患者登録が日本骨髄バンクに受理されると、日本赤十字社でドナー検索が実施されます。ドナー登録者のHLAデータは日赤が管理しており、ドナー検索は、HLA-A、B、C、DR座の遺伝子（DNA）レベルでの適合の有無を検索します。主治医は10名までをドナー候補者として指定できます。検索されたドナー候補者について、コーディネートを開始するか不採用とするかの決定を主治医が行います。

・確認検査

ドナー候補者の適格性と提供意思を確認したあと、採血（確認検査）を実施します。ドナーの一般血液検査と、必要に応じてHLA型の検査を実施し、ドナー候補者の健康状態とHLA型の適合を確認します。

・ドナー選定

確認検査結果を報告したドナー候補者に関して、採用（選定）か不採用の決定をします。ドナー選定以降であっても、ドナーの状況によってはコーディネートが終了となる場合もあります。

・ドナー最終同意

第1候補として選定されたドナー候補者に対し、最終的な同意確認に向けた手続きを開始します。最終同意面談では、ドナー本人だけでなくドナーの家族も同席し、骨髄・末梢血幹細胞提供に関する意思を確認します。

・移植準備

選定ドナーの最終同意が確認された時点で、移植医師へ移植日に関する連

表2 患者負担金（国内料金）

	負担金項目	金 額	備 考
1	患者HLA確認検査料	負担なし	患者登録後直ちに実施（SBT法A・B・C・DR座）
2	一般血液検査（ドナースクリーニング検査）料	5,000円	ドナー候補者1人ごと
3	ドナー確認検査手数料	3,000円	ドナー候補者1人ごと
4	最終同意等調整料	41,000円	
5	ドナー団体傷害保険料	25,000円	
6	採取・フォローアップ調整料	49,000円	
7	その他の検査料	検査実費	患者・主治医の希望により行う検査

※各料金については、コーディネート中に変更することがあります。

（日本骨髄バンクのホームページより）

絡があります。ドナー採取施設・患者さん移植施設・ドナー候補者の日程を合わせて移植日（採取日）を決定していきます。移植日が決定すると、ドナー候補者は採取前健康診断を受けますが、その結果、全身麻酔下の採取がドナーの健康に重大な影響を及ぼすと判断される場合には、コーディネートが終了となることもあります。採取前健康診断のあとは、二つのコースに分かれます。これはドナーの意向を踏まえて、主治医が決定する末梢血幹細胞提供か骨髄提供かの二つです。移植日の決定に伴い、患者さんは移植当日に自身の造血幹細胞機能をゼロにするための処置が進められます。

●移植・退院

ドナーが手術室に入って骨髄採取を受ける（末梢血幹細胞は成分献血と同じ方法で行う）のに対し、患者さんは無菌室での移植となります。「移植術」とはとっても手術のイメージではな

く、見た目は通常の点滴と変わりません。つまり、ドナーから採取した造血幹細胞が点滴と同じように患者さんの腕に輸注されるのです。

患者さんの体内では「ミクロの闘い」が進行しています。患者さんにとって、ドナーの細胞は「異物」ですから、免疫反応によって患者さんの細胞はドナーの細胞を攻撃します（生着不全）。また逆に、ドナーの造血幹細胞が生着した後は、患者さんのあらゆる臓器や細胞を「異物」と認識し、免疫反応による攻撃が行われます。造血細胞移植に特有の「移植片対宿主病（GVHD）」ですが、いかに軽く済ませるかに医師は全精力を傾けます。

2週間前後で、ドナー由来の造血幹細胞が新たな血液をつくり出すようになります。これを「生着」と呼びますが、あとはドナー由来の血液細胞がどんどん増えていくのを待つこととなります。そうなれば、抵抗力もつくため、無菌室から通常の個室へ移ること

表3 患者負担金参考モデル（ドナー候補者4人の場合）

項 目	金 額
患者HLA確認検査料（SBT法A・B・C・DR座）	負担なし
一般血液検査（ドナースクリーニング検査）料	5,000円×4人
ドナー確認検査手数料	3,000円×4人
最終同意等調整料	41,000円
ドナー団体傷害保険料	25,000円
採取・フォローアップ調整料	49,000円
負担金 合計	147,000円

もできるようになります。

ドナー由来の血液が体内をめぐるようになれば、患者さんの血液型（ABO方式）はドナーのものに変化します。今までO型であった患者さんも、ドナーがAB型であれば、それになります。主治医が「もう、これで大丈夫」と判断すれば晴れて退院です。

●コーディネート迅速化への取り組み

移植成績の向上には、患者さんの病状の良い時期に移植を行うことが必要です。これまでも患者家族、医療関係者（特に主治医）から、「コーディネートの迅速化」の要望が幾度もなされています。

患者登録からドナー決定までの前半段階は、平均で通常2カ月ほどかかっています。その後、移植する病院とドナーの骨髄採取する病院との日程調整の後半段階でも2カ月程度かかっています。つまり患者さんが登録から移植するまでには、実際は4～5カ月前後の期間が必要とされています。海外の主要国の骨髄バンクでのコーディネー

ト期間（90日前後）に比較し、日本のコーディネート期間（128日前後）は長いという実態があります。

こうしたことを背景として、厚生労働省の審議会（造血幹細胞移植委員会）では、迅速化の必要性が議論され、患者さんの病状に合わせコーディネート期間の短縮化への取り組みが開始されています。日本骨髄バンクと造血細胞移植病院と連携しての取り組みにより、コーディネート迅速化の実現が期待されています。

●骨髄バンクの利用料金

骨髄バンクを介しての移植の場合、コーディネートの各過程における手数料・検査料が患者負担金となります。その負担金（国内料金）は表2のとおりです。

また、ドナーが採取のために入院する際、特室料（差額ベッド代）が生じたときは患者さんの負担になります。金額は数万円～20万円と採取施設によって異なりますが、この費用は骨髄バンクを介さず、採取施設から移植施設に直接請求されます。

表4 患者負担金 免除基準

免除の対象となる方々	免除率
生活保護受給世帯 住民税非課税世帯 所得税非課税世帯	100%
所得税年額16,800円以下の世帯	90%
所得税年額42,000円以下の世帯	70%
所得税年額80,000円以下の世帯	50%

《必要な公的機関の証明書》

生活保護世帯の方		書類を取得できる場所
1	生活保護世帯証明書	福祉事務所、都道府県
2	同居世帯全員の住民票	市町村、区役所
生活保護世帯以外の方		書類を取得できる場所
1	同居世帯全員の住民票	市町村、区役所
2	住民票に記載のある方のうち所得のある方全員の所得課税証明書*	市町村、区役所
3	住民票に記載のある方のうち所得のない方全員の非課税証明書*	市町村、区役所
	所得のない扶養家族（子供等）の場合、非課税証明書は必要ありませんが、所得課税証明書で扶養家族等の控除内容が明記されているものを提出してください。	
4	①会社勤務等で所得のある同居世帯全員の源泉徴収票*	勤務先
	②自営業等で確定申告している同居世帯全員の納税証明書*の<その1とその2>	税務署
	上記①②のいずれか、または両方の勤務形態を持つ方は源泉徴収票と納税証明書の両方を提出してください。	

※所得に関する証明書（※印）は、原則として申請時点で発行可能な最新のものをお願いします。
※上記以外に証明書を必要とする場合等は、個別にご相談させていただきます。

（日本骨髄バンクのホームページより）

骨髄バンクでは、患者負担金に関して「参考モデル」を公表しています。これは、ドナー候補者が4人いて、その確認検査を実施して移植にこぎ着けた「平均ケース」として算出したもので、表3のとおりとなっています。（2020年4月現在）

・患者負担金の減免制度

経済的な事情で負担金の支払いが困難な患者さんには、骨髄バンクに対する負担金（国内料金）の全部または一部を免除しています。対象世帯や免除率などは表4のとおりです。なお、海外ドナーとのコーディネート費用については、この免除基準に従って100万円を限度に免除されています。

・医療費控除・療養費払い・高額療養費

骨髄バンクの患者負担金は、所得税の確定申告の際の医療費控除の対象になっています。

また骨髄運搬費用は、療養費払いが適用されています。療養費払いとは、運搬費用の全額を支払った後、加入保険組合などに申請して査定金額が払い込まれる制度です。自己負担額（健康保険の適用により還付された金額を除いた額）は、所得税の確定申告をする際、医療費控除の対象になります。

高額療養費制度については、詳しくは「気になる医療費」の章をご覧ください。

●日本骨髄バンク「患者問い合わせ窓口」

骨髄バンクでは、患者さんやご家族からの電話による問い合わせに応じています。

①コーディネート状況について知りたい（ドナー候補者は何人いるか、ドナーの状況はどこまで進んでいるのか）、②患者負担金の内容や、減免の手続きについて聞きたい、③ドナーさんに手紙を書きたい、届けてほしいなどの疑問や不明な点をご相談ください。

日本骨髄バンク問い合わせ窓口

◇問い合わせ先：03－3296－8699

◇問い合わせ時間：平日 10:00～17:00

※注意事項

問い合わせは、患者本人かその家族に限ります。患者さんの「氏名、生年月日、登録ID」を確認します。電話以外の問い合わせはご遠慮ください。

治療法など医学的な判断に関する質問にはお答えできません。コーディネートに関する手続きや連絡は、全て担当医師（主治医）を通して行うことを了承ください。

◇移植病院の情報公開

日本骨髄バンクのホームページ（<http://www.jmdp.or.jp>）では、認定移植病院の情報を公開しています。公開されているのは、病院診療科ごとの住所、電話番号、移植病室などの設備、移植チーム医師数、過去の移植数、診療科の特徴、家族滞在施設、非血縁者間移植についての成績などです。

さらに日本造血細胞移植データセンターのホームページ（<http://www.jdchct.or.jp/>）には、各移植病院の移植件数や白血病などの移植成績を公開しています。

●末梢血幹細胞移植

かつて「骨髄移植」の1種類だけだった造血細胞移植は、後述のさい帯血移植が登場し、さらに末梢血幹細胞移植が加わることで多様化しました。末梢血とは、体内をめぐる血管の中に流れる血液のことですが、造血幹細胞が豊富に含まれている骨髄と異なり、末梢血には幹細胞は少ししかありません。しかし、造血因子である顆粒球コロニー刺激因子（G－CSF）を健常人へ注射すると、骨髄から末梢血へ多量の造血幹細胞が流れ出してくることが日本人医師によって発見されたのです。G－CSFの注射後、血液成分分離装置によって末梢血の一部を集めることで、十分な造血幹細胞を確保できるようになりました。

移植後の利点として、造血回復が12～13日と早い（骨髄移植で16日）ことや、ドナーに全身麻酔をかけなくて済むことなどが挙げられます。半面、患者さんが移植後に生じるGVHD（急性・慢性）の重症化の懸念があり、採取細胞数が少ない場合、改めて骨髄採取が必要となる可能性も指摘されています。

欧米では既に末梢血幹細胞移植のほうが主流となっており、例えば世界骨髄バンク機構（WMDA）の2010年データによれば、全世界で実施された造血細胞移植のうち、骨髄移植とさい帯血移植を抑えて、末梢血幹細胞移植が63%を占めています。

●海外の骨髄バンク

現在、世界中の骨髄バンク・さい帯血バンクが「世界骨髄バンク協議会」（さい帯血バンクを含む）（World Marrow Donor Association：WMDA）に加盟・参加しており、WMDAのホームページを通じてそれぞれのバンクの情報を得ること、適合ドナー検索もできるシステムが構築されています。

2020年2月段階では、世界各国の骨髄バンクは60カ国100組織、さい帯血バンクは42カ国133組織が出来ており、白血病の患者を救うために国や地域を超え、人種、宗教、言語、文化の垣根を越えて連携しています。そのドナー登録者数（さい帯血数を含む）は、何と3,638万人という巨大なネットワークになっています。ドナー登録者数の多さからは、アメリカ、ドイツが1,000万人と群を抜き、ブラジル、中国などが続きます。欧米はかなり充

実しており、アジアや南米も急速に追いつきつつあります。アフリカはまだ発展途上といえます。

●造血幹細胞移植情報サービス

骨髄バンクとさい帯血バンクの情報は、日本赤十字社が運営する造血幹細胞移植情報サービス（<http://www.bmdc.jrc.or.jp/>）で網羅されています。造血幹細胞適合検索サービスに一括して誰もがアクセスできるようになっています。患者さんのHLA（A、B、C、DR）を2座ずつ計8座と体重を入力し、検索対象（骨髄・さい帯血、骨髄のみ、さい帯血のみ）を選択すると、公開されている骨髄ドナー・さい帯血のHLA型と照合でき、適合人数が分かります。

必要に応じて「申し込み」となりますが、骨髄バンクへの申し込みには既書いたとおり主治医からの申請書の提出が必要です。申請書は日本骨髄バンクのホームページからもダウンロードできます。さい帯血バンクへの申し込みは、次章を参照にしてください。

・検索サービスの問い合わせ先

日本赤十字社血液事業本部造血幹細胞管理課

電話：03－3437－7205

受付時間：平日午前9時～午後5時

休業日：土日・祝日・12月29日～

1月3日・5月1日



表5 非血縁者間造血細胞移植の種類別・比較表

項目	骨髄移植	末梢血幹細胞移植	さい帯血移植
採取場所	手術室	成分採血室	分娩室
採取部位	後腸骨	腕の静脈	さい帯、胎盤
採取者	血液内科医	輸血部医師	産科医・助産師
入院日数	4日程度	5日程度	不要（分娩時）
ドナー負担	大（全身麻酔）	中（成分採血）	なし
コーディネート	4～5カ月程度	4～5カ月程度	不要
細胞生着	ほとんど生着	ほとんど生着	1%～10%生着不全
造血機能回復	比較的早い	極めて早い	遅い
移植細胞数	十分量確保	十分量確保	患者体重による
HLA適合度	1座不適合まで	完全適合が良い	2座不一致まで
GVHD発症率	中程度までが多い	重症化が多い	軽度の発症

《参考》造血細胞移植の種類別比較

造血細胞移植は、移植する細胞の種類によって、骨髄移植、末梢血幹細胞移植、さい帯血移植の3種類に分かれます。移植細胞にはそれぞれ特性があり、長所と短所と思われる面があります。その違いについて、造血細胞移植の種類別の比較表をご参考として、掲載します（表5）。（※注）非血縁者間ドナーの場合です。

どの種類の造血細胞移植を行うのか、どの様な前処置の方法（フル移植、ミニ移植）で行うのかは、主治医の説明を良く聞き相談をしてください。そのうえで、患者さん自身が納得し選択することになります。全国各地

の病院や主治医によっては、特定の移植方法を得意とする、経験が豊富のところがあったりします。必要によってはセカンドオピニオンを受けることもご検討ください。

なお、造血細胞移植学会のデータセンターでの生存率解析（移植成績）や各種報告では、細胞別移植での長期生存率の有意差（高い、低い）はなく、違いは認められていません。患者さんの病気の種類、年齢、病状などを良く考えて、移植の種類を選択されるようにしてください。

（全国骨髄バンク推進連絡協議会

参与 山崎裕一）



さい帯血バンク

●さい帯血の造血幹細胞

さい帯（臍帯）とは、母親と胎児とを結ぶ「へその緒」のことですが、ここを通る血管は胎児の血液を胎盤へ運び、母親からの酸素や栄養、胎児の老廃物を胎盤で交換し、胎児の成長に必須の働きをしています。へその緒と胎盤は分娩出産後は通常、廃棄処分されています。へその緒と胎盤の中に含まれる血液を「さい帯血」と呼びます。1982年、さい帯血の中にも骨髓と同様に血液を造り出す造血幹細胞が豊富に含まれていることが日本人医師によって報告されました。

胎児である間は血液中に豊富に流れている造血幹細胞ですが、出生後には血液中からは消えていきます。つまり造血幹細胞を目的とする採取は出産時に限られます。赤ちゃんの出生時にさい帯の血管に針を刺して採取します。液量は一般的に少量（50～100 ml）です。骨髓液の場合は健常な成人から多量（400～1,000ml）に採取でき、移植に使う血液量はかなり違うのですが、さい帯血の中の造血幹細胞は骨髓と比較して増殖力が旺盛であるため、骨髓の10分の1ほどの細胞数でも移植が可能です。骨髓の造血幹細胞とさい帯血の造血幹細胞とでは、その性質がかなり異なることが分かっています。

●さい帯血移植のはじまり

1988年、さい帯血を利用した同胞間造血細胞移植が世界で初めてフラン

スで行われました。わが国でも1994年に東海大学付属病院で第1号の移植（血縁者間）が行われました。当初のさい帯血移植は、血縁者間が主流を占めました。それは、白血病の子どもを持つ母親が次の赤ちゃんに恵まれたとき、出産時にその子から採取したさい帯血を凍結保存し、患児の移植準備を整えてから保存さい帯血を解凍して患児に移植するというものだったからです。

わが国では1995年以降は各地に非血縁者間の移植を目的とするさい帯血バンクが設立され1997年から非血縁者間さい帯血移植が行われるようになり、2010年以降は年間1,000例を超すさい帯血移植が実施されています。2016年以降、非血縁骨髓・末梢血幹細胞移植数をしのぐさい帯血移植が行われています。

●さい帯血の提供（採取）

通常の出産ではさい帯血／胎盤は医療廃棄物として処理されますが、出産を控えた妊婦さんが、その意義を十分に理解しさい帯血の提供に同意（インフォームドコンセント）した場合は、出産に際して産科の分娩室でさい帯血を採取します。

血液疾患の患者さんが数多く受ける輸血と同等の安全性を目指しているため、お母さんには献血者と同様の問診表への記入を依頼します。また、造血幹細胞移植に使用するために赤ちゃんの親族の血液に関係する遺伝性疾患等

表1 公的さい帯血バンク一覧

バンク名	所在地	電話
日本赤十字社北海道さい帯血バンク	札幌市西区二十四軒 2 条 1 丁目 1-20 日本赤十字社北海道ブロック血液センター	011-613-8765
日本赤十字社関東甲信越さい帯血バンク	東京都江東区辰巳 2-1-67 日本赤十字社関東甲信越ブロック血液センター	03-5534-7546
一般社団法人中部さい帯血バンク	愛知県瀬戸市南山口町 539-3 愛知県赤十字血液センター 4 階	0561-85-5222
日本赤十字社近畿さい帯血バンク	大阪市城東区森之宮 2-4-43 大阪府赤十字血液センター内	06-6962-7056
特定非営利活動法人兵庫さい帯血バンク	兵庫県神戸市中央区脇浜海岸通 1-4-5	078-221-0280
日本赤十字社九州さい帯血バンク	福岡県筑紫野市上古賀 1-2-1 福岡県赤十字血液センター内	092-921-1400

についても伺います。

契約と職員の教育訓練の上、公的さい帯血バンクの採取施設となっている医療機関は、2019年12月現在で94施設です。最新情報は「造血幹細胞移植情報サービス」（<https://www.bs.jrc.or.jp/bmdc/index.html>）にて確認して下さい。さい帯血提供についての説明を聞く機会のある妊婦さんは年に数万人と考えられます。

●さい帯血バンク業務

出産を控えた妊婦さんがさい帯血の提供に同意（インフォームドコンセント）していると産科スタッフが出産時にさい帯血を採取します。同意書や問診票などの書類とともに採取されたさい帯血はさい帯血バンク調製施設へ運ばれます。さい帯血バンクでは、細胞数の多いものを選択し、それを移植に使えるよう大部分の赤血球を除き白血

球層を濃縮して凍害保護液を加えて凍結し、マイナス 196℃という超低温の液体窒素タンク内で凍結保存しておきます。調製保存にかかる作業は無菌環境にて行います。さい帯血採取から凍結前までに36時間という制限があるので、さい帯血バンクとさい帯血採取施設との距離、搬送体制は重要です。また移植に重要な情報であるHLA検査、造血細胞に関する検査、献血者と同様な感染症の検査などを行います。

凍結保存したさい帯血についてはドナーである赤ちゃんの健康状態をお母さんへのアンケート調査で確認します。出生時には明らかでない先天性疾患や感染症の可能性を否定するためです。赤ちゃんの生後4カ月以降の検診結果を確認し、赤ちゃんが9カ月になるまで待ってから、凍結さい帯血の基本情報を公開検索システムに登録します。

わが国の公的さい帯血バンクはすべてこの公開検索システムに登録しています。さい帯血移植が必要な患者さんのため、HLA 型と体重を入力することで、HLA 型の2座不一致までのさい帯血が体重1kg当たりの有核細胞数順のリストとなって表示されます。移植登録施設は検索サイトからさい帯血の申込をすることができます。各さい帯血バンクは申し込まれたさい帯血について提供手続きを開始するとともに検査等を行い、移植前処置までに移植施設へ渡すようにしています。通常は3～4週間でお渡ししますが、生着不全などの緊急時には数日で対応できることもあります。

日本人のHLA分布は比較的偏っているため、大体1万件的さい帯血が公開されていればほとんどの日本の患者さんには許容できるHLA型のさい帯血が見つかるであろうと考えられています。各さい帯血バンクは毎年の計画に基づき、公開さい帯血数を増やそうと努力しています。さい帯血の公開期間は採血から10年とされており、移植に提供されなかったさい帯血は研究に活用されることもあります。

●臍帯血供給事業者

2014年全面施行の「移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する法律」によりさい帯血バンクは臍(さい)帯血供給事業者として規定され、厚生労働大臣の許可を受けています。

我が国は1995年以降各地にさい帯血バンクが設立され計11カ所で活動しましたが、経済的理由や品質管理基準の明確化等の理由により集約され

帯血供給事業者となったのは6カ所です(表1)。

非血縁者間造血幹細胞移植に使われるさい帯血を保存提供しているのは公的さい帯血バンクですが、民間さい帯血バンク(臍帯血プライベートバンク)というものもあります。詳しくは厚生労働省のwebページ:赤ちゃんを出産予定のお母さんへ(臍帯血関連情報)

(https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/kenkou/ishoku/saitaiketsu.html)をご覧ください。

・造血幹細胞適合検索サービスの問い合わせ先

日本赤十字社血液事業本部造血幹細胞管理課

電話: 03-3437-7205

受付時間: 平日午前9時～午後5時

休業日: 土日・祝日・12月29日～

1月3日・5月1日

(日本赤十字社血液事業本部技術部

次長 高梨美乃子)



ドナーの役割

造血細胞移植の名称、ドナーの違いでの分類

白血病など血液のがんや再生不良性貧血、免疫疾患を根本的に治療する主要な治療法が造血細胞移植です。移植に用いる細胞が患者さん自身の場合は自家移植と呼び、それ以外の兄弟や親子という血縁者や他人(非血縁者)の細胞を使う場合は、同種移植と呼びます。

その細胞を身体のどこから取る(採取する)かによって「骨髄移植」「末梢血幹細胞移植」「さい帯血移植」に分けられます。骨盤の骨(腸骨)から造血幹細胞を多く含む骨髄液を採取して移植するのが「骨髄移植」、造血細胞を産出させるG-CSFという薬を使い、成分採血装置により腕の静脈から採取した血液細胞を使うのが「末梢血幹細胞移植」、そして赤ちゃんとも母親をつなぎ、多くの造血幹細胞が含まれているへその緒を使うのが「さい帯血移植」というように、細胞の出所によって分類しています。

提供者(ドナー)が血縁者間での移植か、非血縁者間での移植(骨髄バンク、さい帯血バンクを介した移植)という違いでの分類も重要になります。

移植は細胞提供者(ドナー)の存在が不可欠ですが、「ドナー」が血縁者か非血縁者かによって、手続きの違いがあります。ここでは主に、非血縁者(骨髄バンク)での手続きや医療検査や処置などについて説明します。

1. 血縁ドナー

白血病などの患者さんの兄弟姉妹、親子に対して、HLAという白血球の型を調べるよう要請される場合があります。HLAは、兄弟姉妹と親子のほかが他の血縁、ましては他人より一致する確率が高いためです。HLA型検査は血液検査または綿棒による口腔粘膜(スワブ)で分かります。患者さんと同じ病院、もしくは主治医から紹介された血液内科のある病院で血液検査を受けたり、検査機関から口腔粘膜(スワブ)検査キットが郵送で送られて来たりします。

結果は、1～2週間で分かります。HLA型検査は健康保険外の検査項目なので、通常数万円程度の自費負担となります。

HLA型が一致すると、医師や院内のコーディネーターから提供方法やリスクなどの詳しい説明を受けます。説明に同意すると、術前の健康診断を行い、ドナー候補者となります。提供方法には、骨髄の提供と末梢血幹細胞の二つの提供方法がありますので、患者さんの病状や希望、ドナーの希望について主治医とよく話し合って選択します。

2. 非血縁(骨髄バンク)ドナー

血縁者に適合ドナー候補が見いだせない場合、患者さんは骨髄バンクでHLA適合ドナーを探すか、さい帯血バンクで移植可能なさい帯血を探すこ

とになります。

骨髄バンクは、白血病などの患者さんの命を救うため、自身の造血幹細胞を提供しようという善意のボランティア希望者がHLA型を登録しておく制度です。

ドナー登録から提供までの手続きについて説明します。

1) ドナー登録

骨髄バンクへのドナー登録は、日本赤十字社の献血ルーム、献血バスなどの献血会場、一部の保健所でできます。

- ・登録場所へ出向き、申込書に記入、採血検査を受けます。登録検査は無料です。
- ・HLA検査は腕の静脈から2 mlの採血をして調べます。
- ・登録申込書は日本骨髄バンクのホームページ (<http://www.jmdp.or.jp>) からダウンロードできますが、登録会場にも用意されています。
- ・検査結果のHLA型がデータとして登録され、移植が必要な患者さんのHLA型と常に照合検索されます。

<登録要件>

- ①骨髄・末梢血幹細胞の提供について十分理解していること（骨髄バンクドナー登録のしおり「チャンス」を読んでいること）
 - ②年齢18～54歳（提供は20～55歳）で健康な方
 - ③体重男性45 kg以上、女性40 kg以上の方
- ※健康な方とは、献血ができる程度の基準です
治療中の病気がある方、慢性疾患、

患者さんにうつるような感染症、がんや自己免疫疾患、麻酔をかけることで影響が出るような心疾患やぜんそく、精神疾患や腰痛、過度の肥満の場合も提供できません。

また、登録要件は上記の通りですが、骨髄バンクではドナーの提供基準が細かく定められています。万が一にでもドナーに事故などがあれば、骨髄バンク事業がストップして、大勢の患者さんの命にも影響が及ぶことになり、その健康基準は通常よりもかなり高いものとなっています。

2) 患者さんとHLA型が一致

患者さんとHLA型が一致すると、日本骨髄バンクから適合のお知らせが郵送されてきます。ドナー登録してから数週間で届いたという人もいますが、10年以上もたってからという場合もあり、20年も登録していたが、一度も連絡がないという人の方が多いのが現実です。

健康状況、家族の同意などについてのアンケートを返送し、書類によりドナーの適格性が審査されます。

3) 確認検査（説明）

書類審査で問題がなければ、確認検査面談に進みます。

これから先は、骨髄バンクのドナーコーディネーターが骨髄バンクの窓口となり連絡調整役を担います。

確認検査では、ドナーコーディネーターから骨髄、末梢血幹細胞の提供の説明が、医師からは医学的な説明と問診が行われ、提供意思の確認後、健康確認のための採血が行われます。

検査は20 ml程度の採血をし、一般

の血液検査（血液型、健康診断で行うような項目の検査、感染症の検査）とHLAをDNAレベルで詳しく調べます。

所要時間は説明に時間を要するため2時間程度です。検査日は基本的に月曜から金曜日の日中で行います。

4) 最終同意

複数のドナー候補の中から最終的な提供候補者に選ばれると、家族を交えて最終的な提供意思確認（最終同意）が行われます。

5) 健康診断

最終同意後、提供の約1カ月前に、健康診断を提供予定の病院で行います。

採取医師、麻酔科医師による問診、診察、一般血液検査、尿検査、胸部レントゲン、心電図、肺機能などの検査をします。健康診断で異常がなければ、採取へ向けた準備に入ります。

骨髄提供の場合、入院日数は3泊4日のケースがほとんどですが、提供後の様子を確認し、日常生活に戻れると判断されると退院します。

末梢血幹細胞の提供の場合、事前にG-CSFの投与を行う必要がありますので、5～6日の入院期間が必要になります。

I. 骨髄提供の場合

1. 自己血採血

骨髄提供で大量の骨髄液を採取するので、自分の血液を輸血しながら貧血を補います。このために骨髄液の採取から1カ月前～2週間くらい前までに自分の血液を採取・保存します。患者さんの体重に応じて採る骨髄量が違う

ので、それに応じて1回から2回、あるいは採取がない場合もあります。

2. 骨髄採取

入院は採取1～2日前。提供後1～2日で退院です。

採取前日は術前の検査、説明などを受け、採取前夜は絶飲食です。

当日は全身麻酔をかけ、腰の骨にボールペンの芯くらいの太さの針を刺して、骨の中にある骨髄液を吸引します。骨を切ったりするわけではありません。腰の左右1～3カ所程度に刺します。皮膚を切開して刺しやすくする場合もあります。

皮膚の穴から何回も骨盤に刺し直しますので骨盤には数十から100カ所程度の針を刺すことになりますが、骨に刺した針穴は自然にふさがり、皮膚の痕も時間とともに薄れていきます。骨髄採取にかかる時間は2～3時間です。

採取量は患者さんの体重1 kgあたり15 mlを目標としていますが、提供するドナーに負担がない範囲が設定されています。骨髄採取により血液を造る力が落ちることはなく、ドナーの造血幹細胞の数も速やかに元に戻ります。

採取後、日常生活に戻れると判断されると退院です。

<全身麻酔とは>

- 1) 麻酔前投薬注射を行います。薬剤や、自己血輸血のための静脈ルートを確認します。病院によっては、浣腸や除毛を行うこともあります。
- 2) 麻酔導入薬を注射し、意識が薄れてから、口から気管に管を挿入し、麻酔ガスと酸素を送り込み、人口呼吸器で呼吸をコントロールします。
- 3) 尿道に細い管（導尿カテーテル）

を差し、導尿します。これは、麻酔中に出る尿量を確認することで、体内の血液循環や腎機能の状態を把握するためです。

- 4) 胃の内容物が術中に逆流して肺に入ることを防ぐため、鼻から胃まで細い管を入れることもあります。
- 5) 麻酔中は定期的に血圧を測定し、心電図モニターなどを付け、麻酔科医が厳重に監視し続けます。

3. 採取後の痛み

- ①麻酔から覚めると、導尿カテーテルを抜くことによる排尿痛、気管チューブを抜くことによるのどの痛み、麻酔による頭痛、吐き気、発熱があることもあります。1～2日でおさまります。
- ②採取部位の痛みは、個人差がありますが、1～7日間残ったという人が多く、1カ月以上ということもまれにあります。

4. 日常生活への復帰

通常は提供後 2～3 日で日常生活が可能と判断されると退院し、復職、通学が可能となります。

5. 骨髄採取、麻酔の伴う合併症・事故

- ①一過性のもの：血圧低下、不整脈
- ②その他：前歯損傷、骨髄穿刺針の破損、採取部位の痛みや痺れ

II. 末梢血幹細胞の採取の場合

1. G-CSF 投与

G-CSF という白血球を増やす作用のある薬を提供前 3～4 日から注射し

ます。初めの投与から、幹細胞の採取まで入院するのが普通です。

2. 末梢血幹細胞の採取

G-CSF の投与後 4～5 日後には造血が盛んになり、骨髓から造血幹細胞が全身に流れ出てきます。一方の腕の太い血管から血液を採取し、成分献血のようにこの血液を血液分離装置に通して必要な造血幹細胞だけを取り出した後、残りの成分をもう一方の腕から体に返します。所要時間は 3～4 時間。採取中は針を刺した腕は動かさせません。骨髓提供のように全身麻酔をかけることはありません。1 回目の採取で十分な細胞が得られない場合には、翌日 2 回目の採取をすることもあります。

幹細胞を採取するために分離装置を循環する血液の量は、ドナーの体に負担がない範囲に設定されています。ドナーの体重 1 kg あたり 200 ml を目標とし、250 ml を上限としています。体重 50 kg のドナーの場合、10～12.5 l の血液が分離装置を循環します。

3. 採取後の症状

1) 血小板の減少

幹細胞採取と同時に血小板も採取されるため、血小板数が基準以下になることもあり、採取後出血しやすくなることもあります。通常数週間で元に戻ります。

2) 採取部位（腕）

針を刺したところや周りが腫れたり青くなったりしますが、通常は 1～3 週間で治ります。

4. G-CSF の副作用

1) 起こり得る軽度の副作用

骨痛（腰痛など）、頭痛、血圧低下、発疹、悪心、嘔吐、発熱、倦怠感、食欲不振、動悸、肝機能異常、尿酸値上昇、腎機能異常、一時的に脾臓が大きくなるなど。痛みは鎮痛剤などで軽減できます。多くの場合、G-CSF 投与終了後にはなくなります。

2) G-CSF の注射に関連すると考えられる重篤な副作用

G-CSF に対するアレルギーによると思われるショック症状、間質性肺炎、狭心症様発作、脳血管障害、脾臓破裂などがあります。

5. 末梢血幹細胞採取に伴う合併症

1) 全身倦怠感、手足・口の周りのしびれ

血液成分分離装置内を循環する血液が固まらないようにするために用いる抗凝固剤による低カルシウム血症で、多くの場合はカルシウム剤を投与し改善しています。

2) 血管迷走神経反射（VVR）に伴うめまい、嘔吐、血圧低下

過去に血縁者間の末梢血幹細胞採取中に心停止した事例がありますが、病気のため服薬中の高齢なドナーだったため、重篤な血管迷走神経反射によるものとされています。このドナーは後遺症を残すことなく回復しています。

ドナー安全性の確保対策

骨髄ドナーの死亡事例は、海外で 3 例、日本で 1 例ありますが、日本骨髄

バンクでの死亡事例はありません。末梢血幹細胞移植でのドナーの死亡事例は、海外で 12 例ありますが、日本ではありません。海外の死亡事例では、ドナーとなった方が高齢者や病気の方であったりして、ドナーとして不適格だったことが判明しています。

日本では骨髄移植、末梢血幹細胞移植を行う上では、血縁でも骨髄バンクでもドナーの安全を第一に考えて実施されます。日本骨髄バンクにはドナー安全委員会が設けられ、日ごろからドナーの安全性について協議し、過去のドナー健康被害事例を教訓に再発防止に努めています。また、日本造血細胞移植学会もガイドラインを設けて、血縁でもドナー選択に注意喚起を呼びかけています。

ドナー傷害団体補償保険

日本骨髄バンクには、善意のドナーの方に、万が一健康被害が起きる場合に備えて補償制度があります。これは団体傷害保険で、死亡時一律 1 億円、後遺症は程度により 300 万～1 億円が補償されます。なお、血縁者の場合も傷害保険を同様に掛けることができます。

日本骨髄バンクのホームページには、これまでの提供ドナーの方での後遺障害「一時的な合併症や後遺症」、および「通院・入院」や「後遺障害」で支払われた保険金給付事例（後遺障害 51 例）が一覧で情報公開されています。また、日本造血細胞移植学会のホームページには、骨髄・末梢血幹細胞ドナーの適格性基準、ドナー有害事象の事例報告が掲載されています。

なお、ドナーの方が、それぞれ個人

で加入されている生命保険や傷害保険でも、入院給付や手術給付が受けられる保険を販売する保険会社も増えており、日本骨髄バンクのホームページにも紹介されています。

ドナー休暇制度、ドナー助成制度

身体的な負担以外にも、ドナーは何度も病院に出向いたり、入院したりするため、仕事や学校を休まなければならないなどの負担が生じます。この休暇を有給とし、ドナーをサポートする勤務先も増えてつつあります。国家公務員の場合、人事院規則によりドナー休暇制度が整備されています。地方公務員の場合は、ドナー休暇制度として職務専念義務免除が適用されている自治体とそうでない自治体もあるようです。民間企業でもドナー休暇制度を導入している企業もありますが、ボランティア休暇制度の一部として扱う企業

が多いようです。

自治体によっては、ドナー助成・給付制度を設け、骨髄バンクのドナーに対し助成・給付などを実施されるようになってきました。給付内容は自治体によってまちまちです。造血幹細胞採取のための入院1日当たり1～2万円が多くなっています。

■ドナーサポートダイヤル

全国骨髄バンク推進連絡協議会は、これからドナーとなられる方やご家族の皆様が抱えるさまざまな疑問について、ドナー経験者などの相談員が、疑問点などの相談や体験談など情報提供を行っています。必要に応じてご利用ください。

ドナーサポートダイヤル フリーダイヤル0120-892-106（月～金 午前10～午後5時）
（全国骨髄バンク推進連絡協議会 参与 山崎裕一）

ドナーの
気持ち

いのちのバトン

田中一道

聴覚障がい者で骨髄バンクを介しての骨髄提供を2回経験した43才男性です。

いま神奈川県で骨髄バンクドナー登録説明員として活動しておりますが、当メンバーには血液疾患や骨髄移植にまつわる方がたくさんおります。白血病や骨髄線維症、悪性リンパ腫等に罹患し、造血幹細胞移植（骨髄移植、さい帯血移植）で難病を治癒して一緒に活動しております。

2014年に先輩が白血病で亡くなったことがきっかけで骨髄バンクドナー登録しました。

2004年に会社に献血車が来訪したことを契機に本格的な献血活動を開始しました。献血に行くと「骨髄バンクドナー登録にご協力をお願いいたします」と書かれたポスターをよく目にし

ていました。しかし、「骨髄」や「移植」の言葉が重たく、「自分には関係ないこと」と思い、見過ごしておりました。また、駅前の骨髄バンクドナー登録会で声をかけられましたが、ドナー登録する意思がありませんでした。

天国に旅立った先輩のように血液疾患で苦しんでいる患者さんを一人でも助け、患者さんの家族と、たくさん泣いて、たくさん笑って、たくさん怒ってたくさん思う存分話し合えるように、「生きる」という希望を与えたいと思い、献血ルームでドナー登録しました。

骨髄バンクドナー登録の1カ月後に患者さんとの適合通知が届き、その5カ月後に見知らぬ患者さんに「いのちのバトン」を無事に渡しました。患者さんは骨髄移植が成功し、私の骨髄液で健全な血液を作れるようになり、旅行に行けるところまで回復したという



手紙を頂き、私の大きなミッションが完了したと思い、心の中でガッツポーズしました。

しかし、もっと若い頃に骨髄バンクドナー登録しておけば、自分の骨髄液を先輩に提供して「いのちのボタン」を渡し、先輩がまた好きなことを再開し、ご家族の笑顔が広がり、展開が大きく変わったかもしれないと思い、後悔と空虚感に苛まれました。でも、天国の先輩が私の骨髄液を移植した患者さんを「自分の分まで生きて欲しい」と応援していると思いながら、患者さんの社会復帰を祈願しました。

5年後の2019年にも2回目の「いのちのボタン」を完遂しました。

骨髄バンクを介しての骨髄提供は2回までにつき、今後は骨髄採取による人助けが出来なくなりました。このため、私が説明して骨髄バンクドナー登録を増やし、血液疾患の患者さんを一

人でも多く助けたいと強く思い、骨髄バンクドナー説明員の資格を取得しました。

私は聴覚障がいを持っており、発音が苦手でお客様の口話をうまく読み取れないという二次障がいがあるため、説明方法を工夫しました。説明マニュアルとはほぼ同じ内容の説明カードを作成し、口話とカードを併用して説明し、質問があれば電子ボードに記入してもらうようお願いしました。また、最後に手話で「ありがとう」と言い、顧客満足度向上を心掛けました。聴覚障がいのある方には手話で説明してドナー登録してくれたこともありました。

今後も神奈川県での骨髄バンクドナー登録活動をしながら、一人でも多くのドナーを増やして血液疾患の患者さんが助かる確率を上げ、「いのちのボタン」が増えるよう頑張っていきます。



54歳で届いた ラストチャンスのお知らせ

横峰貴子

1972年、母が再生不良性貧血を発症し、4人家族(両親38歳、私10歳、弟5歳)の生活は、母の長期入院で大きく変化しました。

2014年、発病から42年間で精一杯生きた母は、80歳で生涯を閉じました。

2016年、母が亡くなって2年目の夏、日本骨髄バンクから【大切なお知らせです。至急開封してください。】と記されたオレンジ色の封筒が届きました。

何かを予感し、急いで開封すると“ドナー候補者のお一人”の文字が目飛び込み、胸の鼓動が高鳴り封筒を胸に抱きしめたまま、しばらくの間身動きができませんでした。患者さんの苦痛やご家族の悲しみが頭に浮かび、今すぐにも骨髄を提供してあげたくて、心が大きく動かされる瞬間でした。

ドナー登録のきっかけは、献血会場で骨髄ドナー登録説明員からドナー不足の実例を聞き、血液疾患患者を救いたい一心でドナー登録しました。

50歳でのドナー登録、54歳で届いたラストチャンスに、迷いや不安は一切無く、“コーディネート希望”の回答を返信しました。

コーディネートは順調に進み、最終ドナーに決定した時の喜びは今でも忘れられません。最終同意の席で、同意書を目の前にした時、婚姻届の時とは比べ物にならないくらいの感動で、思わず笑みがこぼれたのを今でも思い出します。

私にとって、ドナーになる事は“一万分の一の奇跡に出逢えた!”という喜びでしたが、骨髄移植に否定的な考えの方が多くいる事を痛感し、骨髄バンク推進活動に興味を深まり、骨髄ドナー登録説明員養成講習を受講しました。

入院1カ月前になると、コーディネーターから体調管理のアドバイスがあり、食中毒やインフルエンザの予防を徹底し、転倒に注意して歩く事を心がけました。

手術1週間前からは過度な運動や疲



れを蓄積することが厳禁となり、日常生活が緊張の連続だったので、入院当日、病室の窓から景色を眺めた時、緊張感から解放されました。

採取当日の朝は爽快に目覚め、これから始まる全てが楽しみでした。

病室から手術室に向かう時、患者さんが無菌室で待っている姿を想像し、過酷な前処置を乗り越えて、移植当日を迎えられた事を褒めてあげたいと思いました。

手術控室でストレッチャーに横たわり、手術室入室、手術台への移動、緑色の空間の真ん中で、无影灯を眺めながら、安堵感に包まれ意識が薄れ記憶が途絶えました。

医師の呼びかけで麻酔から目覚めた瞬間、意識が鮮明に戻り会話する事が出来て、医師や看護師から覚醒の早さに驚かれました。

病室で待つ主人は、会話をしながら帰室した私の姿に安心した様子でした。

骨髄採取量は1200mlだったので、数百回に及ぶ骨髄穿刺の痛みが残るのを覚悟していたのですが、穿刺部位、気管内挿管、膀胱留置カテーテルなど

の痛みは、全身の何処にも全くありませんでした。

採取後の経過は良好で、退院当日から日常生活に戻り、翌月から骨髄ドナー登録説明員としての活動がスタートしました。

退院から数カ月が経過し、55歳誕生日のドナー卒業を迎える頃、日本骨髄バンクから、患者さんのお手紙が届き、ドナーへの感謝の気持ちが綴られていました。

患者さんが日常生活に戻れた事が何よりも嬉しく、私の方こそ貴重な経験をさせてもらえたと感謝しています。

「患者さんはね、誰もいない所で、誰にも知られないように一人で泣くんだよ」と、母が話してくれた事があります。母もきっと何度も一人で泣いたんだと思います。

今日も何処かで泣いている患者さんが、笑顔になれる日が来るのを祈りながら、骨髄ドナー登録説明員の活動を頑張ります。

認定病院の状況・情報

非血縁者間造血幹細胞移植を施行する診療科の認定基準（移植施設認定基準）

非血縁者間造血幹細胞移植をするための要件は2018年4月1日に、それ以前の公益財団法人日本骨髄バンクの移植診療科認定および「さい帯血オンライン申し込み」の利用登録という旧基準から、一般社団法人日本造血細胞移植学会（JSHCT）の定めた移植認定基準である新基準に完全移行しました。

JSHCTの定めた新基準による認定を受けていない場合は、同年3月31日をもって、非血縁者間における造血幹細胞移植ができなくなりました。

次頁以降に掲載されている「日本造血細胞移植学会 移植施設認定基準に

よる認定診療科等一覧」は、JSHCTの認定を受けた認定診療科等一覧です。JSHCTのホームページ<https://www.jshct.com/>で確認してください。Home>医療関係者の方へ>施設認定・臨床研究・TRUMP等>移植認定基準>認定診療科一覧のページを開き、「日本造血細胞移植学会 移植施設認定基準による認定診療科一覧」をクリックすると一覧表を見ることができます。

JSHCTによる認定は毎年4月1日に更新されます。期中の申請やカテゴリーの変更等により、期の途中でも認定診療科等一覧は更新されます。

《認定カテゴリーについて》

「認定カテゴリー」とは下記表の基準にて定められています。

認定カテゴリー

1	日本造血細胞移植学会の定める移植施設認定基準の全ての項目を満たす診療科
2	日本造血細胞移植学会の定める移植施設認定基準のうち、看護師（基準3.3.1および3.3.2）、移植認定医（基準3.2.1）、HCTC（基準3.4.3）、以外の全ての項目を満たす診療科
3	日本造血細胞移植学会の定める移植施設認定基準のうち、看護師（基準3.3.1および3.3.2）、移植認定医（基準3.2.1）、HCTC（基準3.4.3）、および移植実績（基準4.1および4.2）以外の全ての項目を満たす診療科（Low Volume Centerがこれにあたる）

日本造血細胞移植学会 移植施設認定基準による認定診療科等一覧

2020年4月1日現在

都道府県	施設名	診療科	認定 カテゴリー
北海道	北海道大学病院	小児科	2
	北海道大学病院	血液内科	1
	札幌北榆病院	小児思春期科	1
	札幌北榆病院	血液内科	1
	札幌医科大学附属病院	小児科	2
	札幌医科大学附属病院	血液内科	1
	旭川医科大学病院	小児科	2
	旭川医科大学病院	消化器・血液腫瘍制御内科	2
	旭川赤十字病院	血液・腫瘍内科	2
	市立函館病院	血液内科	2
	市立旭川病院	血液内科	3 (LVC)
青森県	弘前大学医学部附属病院	小児科	2
	青森県立中央病院	血液内科	1
岩手県	岩手医科大学附属病院	小児科	2
	岩手医科大学附属病院	血液腫瘍内科	3 (LVC)
宮城県	東北大学病院	小児科・小児腫瘍科	2
	東北大学病院	血液・免疫科	2
	独立行政法人国立病院機構 仙台医療センター	血液内科	2
	宮城県立がんセンター	血液内科	1
	宮城県立こども病院	血液腫瘍科	2
秋田県	秋田大学医学部附属病院	血液・腎臓・膠原病内科	1
山形県	山形大学医学部附属病院	小児科	2
	山形大学医学部附属病院	第三内科（血液内科）	2
福島県	公立大学法人福島県立医科大学附属病院	小児腫瘍内科	1
	公立大学法人福島県立医科大学附属病院	血液内科	1
	一般財団法人太田総合病院附属 太田西ノ内病院	血液内科	2
茨城県	筑波大学附属病院	血液内科	2
	茨城県立こども病院	小児血液腫瘍科	1
	総合病院土浦協同病院	血液内科	3 (LVC)
栃木県	自治医科大学附属病院	無菌治療部／小児科	2
	自治医科大学附属病院	血液科／無菌治療部	1

都道府県	施設名	診療科	認定 カテゴリー
栃木県	獨協医科大学病院	小児科	2
	獨協医科大学病院	血液・腫瘍内科	2
群馬県	群馬県済生会前橋病院	血液内科	2
	群馬大学医学部附属病院	小児科	2
	群馬大学医学部附属病院	血液内科	2
	群馬大学医学部附属病院	血液内科	2
埼玉県	埼玉県立がんセンター	血液内科	3 (LVC)
	埼玉医科大学国際医療センター	造血器腫瘍科	1
	埼玉医科大学国際医療センター	小児腫瘍科	2
	埼玉医科大学総合医療センター	血液内科	3 (LVC)
	防衛医科大学校病院	血液内科	2
	埼玉県立小児医療センター	血液・腫瘍科	1
	自治医科大学附属さいたま医療センター	血液科	2
	自治医科大学附属さいたま医療センター	血液科	2
千葉県	千葉大学医学部附属病院	小児科	1
	千葉大学医学部附属病院	血液内科	1
	千葉県こども病院	血液腫瘍科	1
	亀田総合病院	血液・腫瘍内科	2
	東京慈恵会医科大学附属柏病院	腫瘍・血液内科	1
	千葉市立青葉病院	血液内科	2
	成田赤十字病院	小児科	2
	成田赤十字病院	血液腫瘍科	2
東京都	国立がん研究センター中央病院	造血幹細胞移植科	1
	国立がん研究センター中央病院	小児腫瘍科	1
	東京大学医科学研究所附属病院	造血細胞移植チーム	1
	東京都立駒込病院	血液内科	1
	日本大学医学部附属板橋病院	小児科	2
	日本大学医学部附属板橋病院	血液膠原病内科	2
	東京慈恵会医科大学附属病院	腫瘍・血液内科	2
	東京慈恵会医科大学附属病院	小児科	3 (LVC)
	慶應義塾大学病院	小児科	2
	慶應義塾大学病院	血液内科	1
	東京医科大学病院	血液内科	1
	東京女子医科大学病院	血液内科	2
	昭和大学病院	血液内科	2
	杏林大学医学部付属病院	血液内科	2

都道府県	施設名	診療科	認定 カテゴリー
東京都	東京大学医学部附属病院	小児科	1
	東京大学医学部附属病院	血液・腫瘍内科	2
	順天堂大学医学部附属順天堂医院	血液内科	2
	日本医科大学付属病院	血液内科	2
	帝京大学医学部附属病院	内科	2
	東京都立小児総合医療センター	血液・腫瘍科	1
	学校法人聖路加国際大学聖路加国際病院	小児科	1
	学校法人聖路加国際大学聖路加国際病院	血液内科	1
	国立成育医療研究センター	小児がんセンター	1
	国家公務員共済組合連合会虎の門病院	血液内科	1
	国立研究開発法人 国立国際医療研究センター病院	血液内科	3 (LVC)
	東京医科歯科大学医学部附属病院	小児科	1
	東京医科歯科大学医学部附属病院	血液内科	1
	東京都立多摩総合医療センター	輸血科	2
	日本赤十字社医療センター	血液内科	1
	地方独立行政法人 東京都健康長寿医療センター	血液内科	1
神奈川県	横浜市立大学附属病院	小児科	1
	横浜市立大学附属病院	血液リウマチ感染症内科	1
	神奈川県立がんセンター	血液内科	1
	聖マリアンナ医科大学病院	小児科	2
	東海大学医学部付属病院	小児科・細胞移植再生医療科	1
	東海大学医学部付属病院	血液・腫瘍内科	1
	神奈川県立こども医療センター	血液・腫瘍科	1
	公立大学法人横浜市立大学附属 市民総合医療センター	血液内科	1
	横浜市民市民病院	血液内科	2
	虎の門病院分院	血液内科	2
新潟県	新潟大学医歯学総合病院	小児科	1
	新潟大学医歯学総合病院	血液内科	1
	新潟県立がんセンター新潟病院	小児科	2
	新潟県立がんセンター新潟病院	内科	3 (LVC)
	長岡赤十字病院	血液内科	2

都道府県	施設名	診療科	認定 カテゴリー
富山県	富山県立中央病院	内科（血液）	2
	富山大学附属病院	小児科	3 (LVC)
	富山赤十字病院	血液内科	1
石川県	金沢大学附属病院	小児科	1
	金沢大学附属病院	血液内科	1
	石川県立中央病院	血液内科	1
福井県	福井大学医学部附属病院	小児科	2
	福井大学医学部附属病院	血液・腫瘍内科	3 (LVC)
山梨県	山梨大学医学部附属病院	小児科	1
	山梨大学医学部附属病院	血液内科	2
	山梨県立中央病院	血液内科	2
長野県	信州大学医学部附属病院	小児科	1
	信州大学医学部附属病院	血液内科	1
	長野赤十字病院	血液内科	2
岐阜県	岐阜大学医学部附属病院	血液内科	2
	岐阜市民病院	小児科	1
	岐阜市民病院	血液内科	1
静岡県	浜松医科大学医学部附属病院	小児科	1
	浜松医科大学医学部附属病院	第三内科（血液内科）	1
	浜松医療センター	血液内科	2
	地方独立行政法人静岡県立病院機構 静岡県立総合病院	血液内科	2
	静岡県立こども病院	血液腫瘍科	2
	静岡県立静岡がんセンター	血液・幹細胞移植科	1
愛知県	名古屋第一赤十字病院	小児医療センター血液腫瘍科	1
	名古屋第一赤十字病院	血液内科	1
	名古屋第二赤十字病院	血液・腫瘍内科／輸血部	2
	名古屋大学医学部附属病院	小児科	1
	名古屋大学医学部附属病院	血液内科	1
	独立行政法人国立病院機構 名古屋医療センター	細胞療法科（血液内科）	1
	独立行政法人国立病院機構 名古屋医療センター	細胞療法科（小児科）	1
	名古屋市立大学病院	血液・腫瘍内科	2

都道府県	施設名	診療科	認定 カテゴリー
愛知県	安城更生病院	血液・腫瘍内科	1
	愛知県厚生農業協同組合連合会 江南厚生病院	血液・腫瘍内科	1
	愛知県がんセンター	血液・細胞療法部	3 (LVC)
	豊橋市民病院	血液・腫瘍内科	1
	愛知医科大学病院	血液内科	2
三重県	三重大学医学部附属病院	小児科	1
	三重大学医学部附属病院	血液内科	2
	伊勢赤十字病院	血液内科	2
滋賀県	滋賀医科大学医学部附属病院	無菌治療部／血液内科	1
	滋賀医科大学医学部附属病院	小児科	3 (LVC)
	大津赤十字病院	血液免疫内科	2
京都府	京都大学医学部附属病院	小児科	1
	京都大学医学部附属病院	血液内科	1
	京都第一赤十字病院	血液内科部	2
	京都府立医科大学附属病院	小児科	2
	京都府立医科大学附属病院	血液内科	1
	京都鞍馬口医療センター	血液内科	3 (LVC)
	地方独立行政法人 京都市立病院機構 京都市立病院	血液内科	1
	地方独立行政法人 京都市立病院機構 京都市立病院	小児科	2
	社会福祉法人 京都社会事業財団 京都桂病院	血液内科	3 (LVC)
	京都第二赤十字病院	血液内科	1
大阪府	大阪国際がんセンター	血液内科	1
	近畿大学病院	小児科	1
	近畿大学病院	血液・膠原病内科	2
	大阪大学医学部附属病院	小児科	2
	大阪大学医学部附属病院	血液・腫瘍内科	2
	大阪市立大学医学部附属病院	小児科	3 (LVC)
	大阪市立大学医学部附属病院	血液内科・造血細胞移植科	1
	大阪市立総合医療センター	小児血液腫瘍科	2
	大阪市立総合医療センター	血液内科	1
	大阪赤十字病院	血液内科	1

都道府県	施設名	診療科	認定 カテゴリー
大阪府	地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪母子医療センター	血液・腫瘍科	1
	地方独立行政法人 りんくう総合医療センター	血液内科	2
	大阪医科大学附属病院	小児科	3 (LVC)
	大阪医科大学附属病院	血液内科	3 (LVC)
	府中病院	血液疾患センター	3 (LVC)
	関西医科大学附属病院	血液腫瘍内科	2
	公益財団法人田附興風会医学研究所 北野病院	血液内科	2
	高槻赤十字病院	血液腫瘍内科	2
兵庫県	兵庫医科大学病院	血液内科	1
	兵庫県立こども病院	小児がん医療センター 血液・腫瘍内科	2
	兵庫県立がんセンター	血液内科	1
	神戸市立医療センター中央市民病院	血液内科	1
	神戸大学医学部附属病院	小児科	1
	神戸大学医学部附属病院	腫瘍・血液内科	1
	社会医療法人神鋼記念会 神鋼記念病院	血液内科	3 (LVC)
	兵庫県立尼崎総合医療センター	血液内科	2
奈良県	奈良県立医科大学附属病院	小児科	3 (LVC)
	奈良県立医科大学附属病院	呼吸器・アレルギー・血液 内科	2
	天理よろづ相談所病院	血液内科	2
	近畿大学奈良病院	血液内科	3 (LVC)
和歌山県	和歌山県立医科大学附属病院	小児科	2
	和歌山県立医科大学附属病院	血液内科	2
鳥取県	鳥取県立中央病院	血液内科	2
	鳥取大学医学部附属病院	小児科	3 (LVC)
	独立行政法人国立病院機構 米子医療センター	血液腫瘍内科	3 (LVC)
島根県	島根県立中央病院	血液腫瘍科	3 (LVC)
	島根大学医学部附属病院	腫瘍・血液内科	1
岡山県	国立病院機構岡山医療センター	血液内科	2
	公益財団法人大原記念倉敷中央医療機構 倉敷中央病院	血液内科	1

都道府県	施設名	診療科	認定 カテゴリー
岡山県	岡山大学病院	小児科	1
	岡山大学病院	血液・腫瘍内科	1
	川崎医科大学附属病院	血液内科	2
広島県	広島赤十字・原爆病院	小児科	2
	広島赤十字・原爆病院	血液内科	1
	広島大学病院	小児科	1
	広島大学病院	血液内科	2
	独立行政法人国立病院機構 呉医療センター・中国がんセンター	血液内科	3 (LVC)
山口県	山口大学医学部附属病院	第三内科	1
徳島県	徳島大学病院	血液内科	2
	徳島赤十字病院	小児科	3 (LVC)
	徳島赤十字病院	血液科	3 (LVC)
香川県	香川大学医学部附属病院	小児科	3 (LVC)
	香川大学医学部附属病院	血液内科	2
	高松赤十字病院	血液内科	1
愛媛県	愛媛県立中央病院	血液内科	1
	松山赤十字病院	内科	2
	愛媛大学医学部附属病院	小児科	3 (LVC)
	愛媛大学医学部附属病院	第一内科	1
高知県	高知大学医学部附属病院	血液内科	3 (LVC)
	高知県・高知市病院企業団立 高知医療センター	血液内科・輸血科	2
福岡県	九州大学病院	小児科	1
	九州大学病院	血液・腫瘍・心血管内科	1
	九州大学病院	第三内科	3 (LVC)
	医療法人原三信病院	血液内科	1
	国家公務員共済組合連合会浜の町病院	血液内科	1
	社会医療法人雪の聖母会聖マリア病院	血液内科	2
	小倉記念病院	血液内科	2
	久留米大学病院	血液・腫瘍内科	3 (LVC)
	独立行政法人国立病院機構 九州がんセンター	小児科	3 (LVC)
	独立行政法人国立病院機構 九州がんセンター	血液内科	1

都道府県	施設名	診療科	認定 カテゴリー
福岡県	産業医科大学病院	小児科	3 (LVC)
	産業医科大学病院	血液内科	1
	国立病院機構九州医療センター	血液内科	2
	北九州市立医療センター	内科	1
	独立行政法人地域医療機能推進機構 九州病院	内科	1
佐賀県	地方独立行政法人 佐賀県医療センター好生館	血液内科	2
長崎県	長崎大学病院	血液内科	2
	佐世保市総合医療センター	血液内科	2
熊本県	国立病院機構熊本医療センター	血液内科	1
	熊本大学医学部附属病院	血液内科	2
大分県	大分大学医学部附属病院	小児科	3 (LVC)
	大分大学医学部附属病院	血液内科	1
	大分県立病院	血液内科	1
宮崎県	宮崎県立宮崎病院	内科／血液内科	2
	宮崎大学医学部附属病院	血液内科	1
鹿児島県	公益財団法人慈愛会 今村総合病院	血液内科	1
	鹿児島大学病院	小児科	2
	鹿児島大学病院	血液・膠原病内科	2
	国立病院機構鹿児島医療センター	血液内科	3 (LVC)
沖縄県	琉球大学医学部附属病院	小児科	2
	琉球大学医学部附属病院	第二内科	2
	社会医療法人かりゆし会 ハートライフ病院	血液内科	2



期待の治療最前線

CAR-T 療法を中心とした免疫細胞療法

はじめに

さまざまな悪性腫瘍（がん）に対して、自分の免疫の力を活かした免疫療法が急速に進歩しています。がんに対する免疫療法といえば、効くというはっきりした証拠がないまま高額な自由診療として行われてきた歴史があるため、「うさん臭い」というイメージがつきまわっていましたが、今では世界中の免疫学者の研究によって、科学的に裏づけのある免疫療法が確立し、がん患者さんに福音を届けています。

免疫療法にはさまざまなものがありますが、がん全般をみると、免疫チェックポイント阻害療法、中でも抗PD-1抗体あるいは抗PD-L1抗体という、がん患者さんの体内で免疫細胞にかかっているブレーキをはずす治療法がさまざまながんですでに広く用いられています。この治療の進歩により、PD-1を発見した京都大学の本庶佑先生が2018年のノーベル生理学・医学賞を受賞されました。

一方、血液のがんともいえる白血病に対しては、T細胞（Tリンパ球ともいいます）という免疫細胞の遺伝子を体外で改変して白血病細胞を集中的に攻撃させるように細工し、患者さんに戻す「遺伝子改変T細胞療法」と呼ばれる治療法の開発が特に進んでい

す。ここではこの方法を中心に、免疫の細胞を利用した白血病に対する免疫療法（免疫細胞療法）をご紹介します。なお、骨髄移植などの同種造血幹細胞移植も、ドナーに由来するT細胞が患者さんの体内に残る白血病細胞を攻撃するという意味で、本質的に「免疫療法」といえますが、ここでは患者さん自身の免疫細胞を使う方法についてをご紹介します。

免疫のしくみ

最初に、免疫細胞療法の理解に役立つからだの免疫のしくみについて簡単に説明します。

私たちが健康な状態で生きていくためには、有害なものからからだを守る必要があります。そのしくみが「免疫」です。免疫の標的になる有害なもの的大部分は病原微生物（細菌やウイルス）で、疫病（感染症）を免れるという意味で「免疫」という言葉が使われるようになりました。免疫反応の標的になる分子を「抗原」と呼びます。

体内に病原微生物が入ってくると、まず下等な動物から存在する白血球（好中球やマクロファージ）が速やかに働いて、微生物を攻撃します。その間に、樹状細胞と呼ばれる免疫細胞が微生物を取り込み、T細胞に微生物由来の抗原を提示して、この抗原をもつものだけを攻撃するT細胞を活性化します。そしてT細胞は、B細胞やナチュラルキラー細胞といった別のリンパ球と協力して、最終的に病原微生物

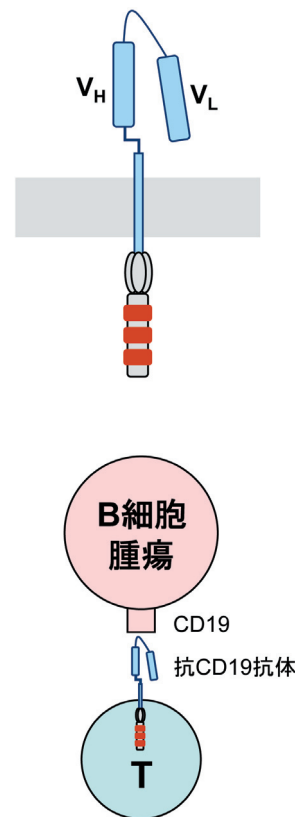


図1 CARの模式図

腫瘍細胞の表面抗原に結合する抗体の部分（図のV_H、V_L）の後ろにT細胞受容体の一部分をつなげたキメラ抗原受容体(CAR)の遺伝子をT細胞に入れ、CARを発現させます。B細胞性腫瘍の場合、抗CD19 CARが腫瘍細胞上のCD19を認識してT細胞が活性化し、腫瘍細胞を攻撃します。

をからだから排除します。以上が免疫のしくみです。この微生物に対する免疫をがんに向けさせ、免疫の力ががん細胞をやっつけようというのががんの免疫療法です。その中で、免疫細胞を体外で培養してパワーアップさせ体内に戻す方法を免疫細胞療法と呼びま

す。最終的にがん細胞を攻撃する細胞がおもにT細胞であることから、このT細胞を使う方法がさかんに研究され、効果が示されて、実用化されています。

CAR-T細胞療法

現在白血病に対して最も進んでいる免疫細胞療法が、CAR-T細胞療法と呼ばれる遺伝子改変T細胞療法です。これは、本来B細胞がもっている抗体という蛋白質を、遺伝子操作によってT細胞に発現させるようにし、このT細胞を体外で培養して増やし、患者さんに戻す方法です（図1）。遺伝子操作で導入する分子が、本来B細胞がもっている抗体の部分とT細胞がもっている部分からなっているためキメラ抗原受容体と呼ばれ、その英語の頭文字を取って、CAR（カー）と呼ばれています。

白血病には急性骨髄性、急性リンパ性、慢性骨髄性、慢性リンパ性の4種類がありますが、その中で現在わが国で実用化され、保険診療で受けられるCAR-T細胞療法は、B細胞性の急性リンパ性白血病に対するものです。B細胞の表面にはCD19という分子が発現しており、この分子に結合する抗体（抗CD19抗体）を含むCAR遺伝子を患者さんのT細胞に体外で入れ、このT細胞を培養して増やし、患者さんに戻します（図2 = 上167ページ）。この抗CD19抗体発現CAR-T細胞が、チサゲンレクルユーセル（キムリア®）という名前で使われています。

現在この治療の対象になるのは、再発または難治性のB細胞性急性リンパ性白血病、およびびまん性大細胞型B

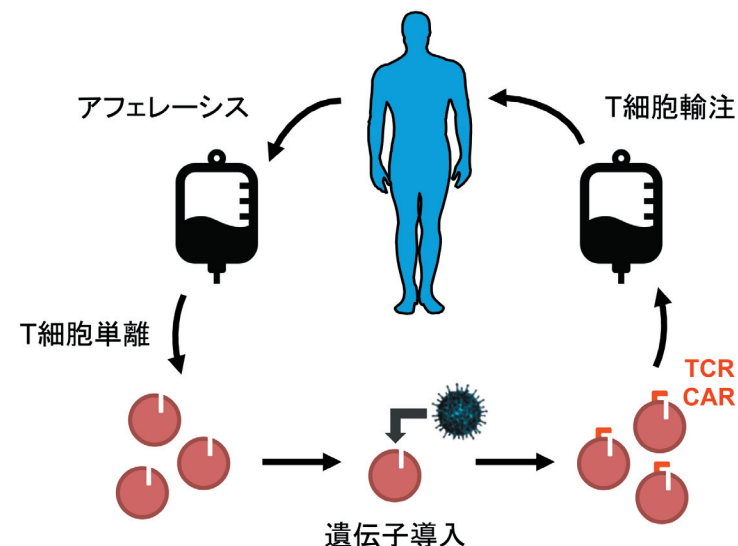


図2 遺伝子改変T細胞療法の流れ

アフェレーシスという操作で得た患者さんの血液細胞を凍結して製造工場に輸送します。解凍後T細胞を取り出し、ウイルスを用いてCARまたはTCR遺伝子を導入します。これを培養して増やし凍結して、治療施設に送り返します。前処置（フルダラビン、シクロホスファミドなどによる化学療法）で患者さんの体内にあるリンパ球を減らした後に、解凍したT細胞を通常1回だけ輸血のように点滴で入れます。

この方法により、同種造血幹細胞移植後に再発した急性骨髄性白血病の患者さんで再び寛解が得られ、再々発が抑えられているという報告もあり、今後の発展が期待されます。

樹状細胞療法

「免疫のしくみ」のところでも少し触れましたが、樹状細胞と呼ばれる免疫細胞は、T細胞に抗原を提示してこれを活性化させる重要な細胞です。したがって、体外で患者さんの樹状細胞を培養し、これにがん細胞がもっている抗原を取り込ませ、患者さんに戻せば、がん細胞を攻撃するT細胞が体内で活性化してがんを攻撃してくれるのではないかと考えられ、このような樹状

細胞療法がさまざまながんに対して試みられてきました。白血病に対しても試みられ、確かに患者さんの体内でT細胞が活性化し、化学療法で寛解に至った後に行うと生存期間を延ばす効果があることが示唆されています。一方、白血病細胞がたくさん残っていると、効果が得られません。今後、体内の樹状細胞をうまく活性化させる、抗PD-1抗体あるいは抗PD-L1抗体と併用する、といった方法を腫瘍量が少ない段階で行うことにより、有効性が上がるかもしれません。

今後の展望

現時点では白血病に対する免疫細胞療法の本格的な臨床応用は始まったばかりで、今後、さまざまながんに対する免疫細胞療法の臨床応用が期待されています。

細胞リンパ腫の患者さんです。「再発または難治性」というのは、「標準的な化学療法を2回以上施行したが寛解が得られない」または「同種造血幹細胞移植後に再発した」などいくつかの条件があります。このような厳しい状況であるにもかかわらず、急性リンパ性白血病に対して全般的に80%以上の完全寛解が得られ、生存期間中央値が約13か月と良好な結果が報告されています。特に、体内の白血病細胞が少ないほど、また入れたT細胞の増える力が強いほど、生存期間が延びています。

一方、副作用としては、特に体内の白血病細胞が多いほど、サイトカイン放出症候群による発熱などや、神経への作用によるけいれんなどが起こりやすく、重くなりやすいと報告されています。また、正常のB細胞にもCD19が発現していますので、これも殺されて、B細胞が作る免疫グロブリン（抗体）が減るため、その点滴による補充が必要になることがあります。

このように、有効な治療が乏しい再発または難治性の急性リンパ性白血病であっても良好な効果が得られています。現状では多くの場合この方法だけでは治癒には至らないため、可能なら引き続いて同種造血幹細胞移植を行うことが勧められていますが、体内の白血病細胞が少ない段階で質のよい（増えやすい）T細胞を入れれば、移植をしなくても長期生存する可能性も期待されています。

TCR-T細胞療法

急性リンパ性白血病に対して、急性骨髄性白血病へのCAR-T細胞療法の

開発は遅れています。その理由として、CAR-T細胞の標的となる白血病細胞表面の分子は、ほとんどの場合正常の白血球にも発現しているため、これらも殺されてしまうことが挙げられます。B細胞性の急性リンパ性白血病の場合は、正常のB細胞が殺されても免疫グロブリンを補充すれば問題ありませんが、急性骨髄性白血病の場合は正常の好中球やそのもとになる細胞が殺され、問題になります。好中球は細菌などを食べる最前線の細胞ですので、これが減ると重い感染症にかかりやすくなります。また、好中球は一般に輸血で補うことができません。こうした問題を避け、白血病細胞だけを殺すのに適当な標的が、急性骨髄性白血病にはまだ見つかっていないのです。

細胞表面の分子に対し、細胞の中には見えない分子には、正常の白血球にはほとんど発現せず、白血病細胞だけにある分子がいくつか見つかっています。そのような分子を標的にすれば、正常細胞を傷つけることなく白血病細胞だけを殺すことができます。その中で最も研究が進んでいるのがWT1と呼ばれる分子です。この分子の断片が急性骨髄性白血病細胞の表面に少し出しており、これを認識するT細胞受容体（抗原を認識するT細胞の表面分子）の遺伝子を患者さん自身のT細胞に入れ、CAR-T細胞の場合のように、このT細胞を体外で培養して増やし、患者さんに戻す方法が研究レベルで試みられています。これをTCR-T細胞療法と言います。「CAR-T細胞療法」と「TCR-T細胞療法」を合わせて「遺伝子改変T細胞療法」と言い、その概念を図2に示します。

かりで、第一世代の方法を再発または難治性の患者さんに単独で行っている段階であり、今後大きな発展の余地があります。その方向性として、「有効性を上げること」「対象になる病気を増やすこと」「効果が期待できる患者さんを事前に予測すること」が重要です。そのために、世界中でさまざまな工夫が試みられています。その成果が今後患者さんに届けられ、よくなる患者さんがさらに増えることが期待できます。

一方、新しい治療に共通することとして、高コストという問題があります。例えば、キムリア®の薬価は1患者あたり約3350万円と極めて高額です。患者さんには高額療養費制度が適用されますので、自己負担の上限額は決まっていますが、それ以外の費用は保険料や国のお金でカバーされます。持続可能な医療財政という観点からも、製造コストを減らすなどの工夫が今後重要になります。

CAR-T細胞の製造には複雑な工程があり、日数もかかります。患者さんの血液から細胞を取り出して、凍結させ製造工場に送り、CARの遺伝子を入れて病院に戻ってくるまで、5-6週間かかります。その間病状を安定させるための化学療法を行うこともあり、また待っている間に病状が悪化するなどしてCAR-T細胞療法が受けられないことがあります。また、この治療が受けられる施設もまだ限られています。こうした製造に関わる問題をできるだけ改善する必要があります。

なお、白血病の中でも慢性骨髄性白血病は分子標的薬が非常によく効きますので別扱いで、免疫細胞療法の対象

にはなりません。慢性リンパ性白血病に対しては、CD19に対するCAR-T細胞療法が有効で、欧米で臨床試験が進んでいますので、今後わが国でも試されることが期待できます。

おわりに

以上、現時点で白血病に対して保険診療にて行われている免疫療法として、B細胞性急性リンパ性白血病に対するCAR-T細胞療法を中心にご紹介しました。これ以外にも、血液がんに対してすでに承認されている免疫療法には、やはりB細胞性急性リンパ性白血病に対する二重特異性抗体ブリナツモマブや、ホジキンリンパ腫に対する抗PD-1抗体などがあり、免疫療法は血液がんの治療戦略に大きな変革をもたらし始めています。今後も多くの改良の余地があり、無限の可能性を秘めています。こうした新たな免疫療法が現在の、そして今後の白血病の患者さんに大きな福音をもたらし続けるでしょう。

(香川大学医学部 血液・免疫・呼吸器内科学 教授 門脇則光)

分子標的療法

従来の抗がん剤は、正常細胞も攻撃するため副作用が強く出ることがあります。がん（腫瘍）細胞にだけに起きている、あるいはがん細胞にとって重要な異常部位（標的）のみを攻撃し、正常細胞をあまり傷つけない「分子標的薬」による「分子標的療法」が盛んになってきました。白血病、悪性リンパ腫や多発性骨髄腫などの血液病

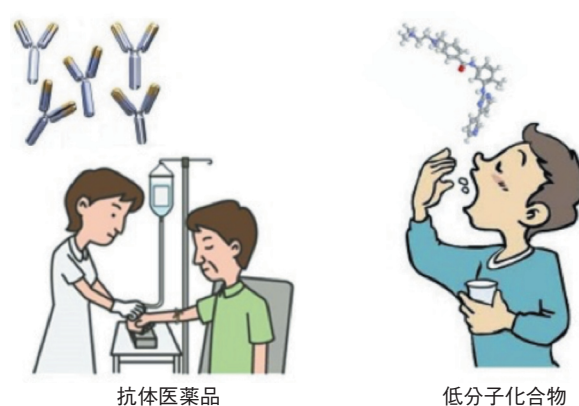


図1 2種類の分子標的薬

にも多くの分子標的薬が開発されてきました。

1. 分子標的薬とはどのような薬なのか？

分子標的薬は、まず「どのように攻撃するのか」によって分類されます。がん細胞を直接攻撃するものと、がん細胞を直接は攻撃しないが、がんに栄養を送る血管を壊して間接的に効果を示す薬もあります。

また、「何で作られているか」によっても分類されます。がん細胞の表面に出ている特徴的な目印（抗原）に対して、それに結合する抗体を人工的に作ったものが抗体医薬品です。抗原に抗体が結合すると、がん細胞はダメージを受けます。さらにこの結合した抗体に免疫細胞が結合し、より強くがん細胞を攻撃します。抗体医薬品の効果をより高くするために、抗体に放射性物質や抗がん剤を結合させた薬もあります。抗体医薬品はタンパク質でできていますが、低分子化合物といわれる小さな化学物質でも分子標的薬をつく

ることができま
す。抗体医薬品は
注射薬（点滴）
で、低分子化合物
の多くは経口薬
（飲み薬）です
（図1）。

ここでは既に日
本で承認・発売さ
れている分子標的
薬についてのみ解
説します。薬によ
っては、最初から
は使用できないも

のや、患者さんの全身状態などで使用できないものもあります。また単独で使用する場合や抗がん剤などと組み合わせるものなど、いろいろとありますので主治医とよく相談してください。

2. 白血病

白血病は、進行の仕方の違いで急性と慢性、そして異常がおきる細胞の種類で骨髄性とリンパ性に大別されます。

a. 急性骨髄性白血病

赤血球、白血球や血小板などの血液細胞は全て、骨髄の中で造血幹細胞という1個の細胞から作られます。造血幹細胞は、骨髄系幹細胞とリンパ系幹細胞に分かれ、前者からは赤血球、血小板、白血球（顆粒球や単球）に分化し、後者からはBリンパ球、Tリンパ球、NK細胞などの免疫細胞に分化します。分化する途中の未熟な骨髄球系細胞に遺伝子異常が起こり、急性骨髄性白血病は発症します。

急性骨髄性白血病は、さらにM0型

からM7型まで、八つに分類されます。その中のM3型という、前骨髄球という段階の細胞が異常に増える前骨髄球性白血病で最初の分子標的薬となったオールトランス型レチノイン酸が発見されました。そしてまた約3分の1の急性骨髄性白血病では、FLT3 という遺伝子に異常(変異)があり、異常なFLT3の働きを抑える分子標的薬が開発されました。また抗体医薬品も使用されることがあります。

◎ オールトランス型レチノイン酸(ATRA) (トレチノイン; ペサノイド®)

ビタミンAのひとつであるATRAによって、前骨髄球で止まっていた細胞が分化します。分化誘導療法がATRAによって始まり、急性前骨髄球性白血病は、最も治りやすい白血病のひとつとなりました。しかしATRAが効きにくい、あるいは一旦ATRAで寛解を得ていても再発をきたすことがあります。そのようなときに、三酸化二ヒ素(トリセノックス®)やタミバロテン(アムノレイク®)などが用いられます。

◎ FLT3阻害薬

FLT3変異は白血病細胞の増殖を促します。変異のある患者さんでは再発率が高くなります。キザルチニブ(ヴァンフリタ®)やギルテリチニブ(ゾスパタ®)が使用できるようになり、予後の改善が期待されます。

◎ 抗体医薬

急性骨髄性白血病の表面には、CD33という抗原が出ていることが多

く、細胞毒性を有する抗腫瘍物質に結合したCD33抗体からなるゲムツズマブオゾガマイシン(マイロターグ®)が有効ことがあります。

b. 急性リンパ性白血病

造血幹細胞の中にフィラデルフィア(Ph)染色体ができると、BCR-ABL異常蛋白質が産生され、急性リンパ性白血病か慢性骨髄性白血病になります。BCR-ABL蛋白質の働きを阻害するABLチロシンキナーゼ阻害薬が開発されました。Ph染色体陰性の急性リンパ性白血病もあり、これには抗がん剤を組み合わせる治療のしかありませんでしたが、最近、有望な抗体医薬品が開発されました(Ph染色体陽性の場合でも使用できます)。

◎ ABLチロシンキナーゼ阻害薬

Ph陽性急性リンパ性白血病に対して、初発でイマチニブ(グリベック®)が、再発または難治性ではダサチニブ(スプリセル®)とボナチニブ(アイクルシグ®)が適応となります。

◎ 抗体医薬品

急性リンパ性白血病細胞上には、CD19やCD22という抗原が存在します。イノツズマブオゾガマイシン(ベスポンサ®)は、CD22に対する抗体に抗腫瘍物質を組み合わせることで効果を発揮します。ブリナツモマブ(ビーリンサイト®)は二重特異性T細胞誘導抗体で、CD19に結合する抗体と白血病細胞を攻撃するT細胞に結合する抗体のそれぞれを短い鎖でつないだ構造をしています(図2)。

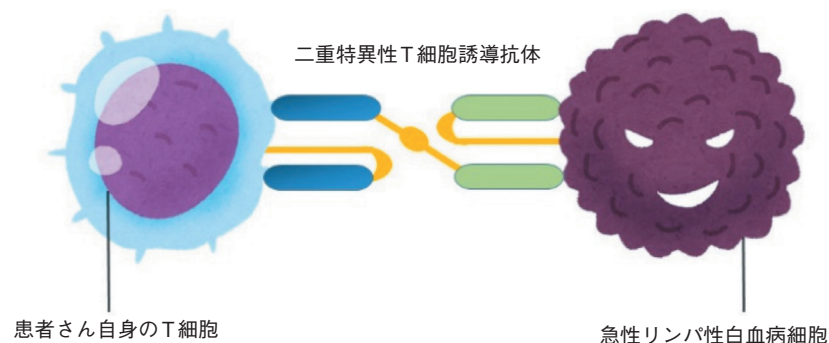


図2 二重特異性T細胞誘導抗体の仕組み

c. 慢性骨髄性白血病

前述したABLキナーゼ阻害薬が劇的な効果を示します。

◎ 第一世代ABLキナーゼ阻害薬

イマチニブ(グリベック®)が開発されるまでは、慢性骨髄性白血病は造血幹細胞移植が成功しない限り、ほぼ100%の患者さんが数年以内に亡くなってしまう難病でした。しかしイマチニブ(グリベック®)の発売後、ほぼ死なない病気となりました。そして2年以上原因遺伝子が検出されない患者さんの約半数程度は、イマチニブ(グリベック®)を中止しても再発しないこともわかりました。グリベック®は、既に安価なジェネリックも発売されています。

◎ 第二世代ABLキナーゼ阻害薬

イマチニブ(グリベック®)が効かなくなった時(耐性)や、副作用で服用が困難な患者さんに対して、ニロチニブ(タシグナ®)、ダサチニブ(ス

プリセル®)、ボスチニブ(ボシュリフ®)の三つの第二世代薬が発売されました。これらの薬は、イマチニブより早く深い寛解に導きます。

◎ 第三世代ABLキナーゼ阻害薬

T315Iという変異がABLに起こった場合は、第二世代薬でも効きません。そのためT315I変異にも有効なボナチニブ(アイクルシグ®)が開発されました。

d. 慢性リンパ性白血病

抗体医薬品やブルトン型チロシンキナーゼ(BTK)やBCL2などの白血病細胞に重要な蛋白質を標的とした分子標的薬が承認されました。

◎ 抗体医薬品

CD20に対する抗体医薬品リツキシマブ(リツキサン®)が利用されてきましたが、抗体を完全にヒト型にしたオファツムマブ(アーゼラ®)やCD52に対するアレムツズマブ(マブキャンパス®)が開発されました。

◎ BTK 阻害薬

慢性リンパ性白血病の多くはBリンパ球由来であり、Bリンパ球の分化に欠かせないBTKに対する阻害薬イブルチニブ（イムブルビカ[®]）が開発されました。

◎ BCL2 阻害薬

BCL2蛋白は、がん細胞を死に難しくします。そのためBCL2を阻害すると、がん細胞は死にます。最近、経口BCL-2阻害薬ベネトクラクス（ベネクレクタ[®]）が、承認されました。

3. 悪性リンパ腫

悪性リンパ腫は、ホジキンリンパ腫と非ホジキンリンパ腫に大別されます。

a. ホジキン病

抗がん剤や放射線療法で比較的治りやすいリンパ腫ですが、再発・難治の際にはホジキン病細胞上のCD30を標的とした抗体医薬品や、分子標的薬ではありませんが免疫チェックポイント阻害剤が用いられるようになりました。

◎ 抗体医薬品

CD30を標的とした抗体医薬品ブレソキシマブベドチン（アドセトリス[®]）が効果を示します。

◎ 免疫チェックポイント阻害剤

Tリンパ球のPD-1と結合して免疫の働きにブレーキがかからないようにする「免疫チェックポイント阻害薬」であるニボルマブ（オプジーボ[®]）がホジキン病でも使用できるようになりました。

b. 非ホジキンリンパ腫

非ホジキンリンパ腫は、ろ胞性リンパ腫とびまん性大細胞型B細胞リンパ腫にさらに分類されます。ろ胞性リンパ腫は、進行はゆっくりですが、完治は難しいリンパ腫です。この2者で、少し治療法が変わります。

◎ 抗体医薬品

非ホジキンリンパ腫細胞上に発現するCD20を標的とした抗体医薬品リツキシマブ（リツキサン[®]）を抗がん剤に組み合わせることで、より高い効果が得られます。最近、ろ胞性リンパ腫には、同じくCD20を標的とする抗体医薬品ですが、抗体の改良によって、より高い効果を示すオビヌツズマブ（ガザイバ[®]）が承認されました。

◎ ヒストン脱アセチル化酵素（HDAC）阻害剤

まれなタイプのリンパ腫である末梢T細胞リンパ腫に対して、イストダックス（ロミデプシン[®]）が承認されました。末梢T細胞リンパ腫細胞に存在するHDACという酵素の異常な活性化を阻害し効果をあらわす薬です。

4. 多発性骨髄腫

Bリンパ球から分化して作られる形質細胞ががん化して多発性骨髄腫になります。形質細胞は異物を攻撃しますが、骨髄腫細胞になると攻撃能力がなくなり、役に立たない抗体（M蛋白）を産生します。これらの骨髄腫細胞やM蛋白が、さまざまな症状を引き起こします。分子標的薬が利用できるようになり、予後が改善してきました。

◎ プロテアソーム阻害剤

不要となった蛋白質を分解する酵素であるプロテアソームの働きを阻害することにより、骨髄腫細胞の増殖を抑制する薬です。ボルテゾミブ（ベルケード[®]）、カルフィルゾミブ（カイクロリス[®]）、イキサゾミブ（ニンラーロ[®]）などがあります。

◎ 免疫調整薬

免疫の働きを調整する免疫調節薬が、骨髄腫細胞を抑制することがわかりました。サリドマイド（サレド[®]）、レナリドマイド（レブラミド[®]）やポマリドマイド（ポマリスト[®]）などが承認されています。

◎ 抗体医薬品

骨髄腫細胞上に存在するCD38を標的とするダラツムマブ（ダラザレックス[®]）、SLAMF7に結合するエロツズマブ（エムプリシティ[®]）などがあります。

◎ HDAC 阻害剤

パノピノスタット（ファリーダック[®]）が用いられる時があります。

5. 成人T細胞制白血病・リンパ腫

HTLV-1というウイルスによって起こる白血病・リンパ腫であり、従来の抗がん剤では予後不良でした。CCR4を標的とした抗体医薬品モガムリズマブ（ポテリジオ[®]）が一定の効果を示します。

6. 骨髄異形成症候群

造血幹細胞に遺伝子異常がおり、

正常な血液細胞が作れなくなった状態となり、頻回の輸血が必要となる病気です。高齢者に多く、抗がん剤での治療は効果が乏しいことが多く、治療に難渋します。がんになりにくくする「がん抑制遺伝子」にメチル基（CH₃）が結合するとがん抑制遺伝子が働かなくなり、骨髄異形成症候群を起こす原因の一つと考えられています。

◎ メチル化阻害剤

アザシチジン（ビダーザ[®]）を注射すると、がん抑制遺伝子に結合しているメチル基が少なくなり、約半数の患者さんで輸血の回数が減るなどの効果を認めます。

まとめ

多くの分子標的薬が現在も続々と開発をされており、今後、血液疾患の患者さんの予後がより良くなっていくことは間違いありません。現在の治療で完治すれば理想的です。しかし、もし現在の治療で完治していなくても、今後出てくる新規の分子標的療法で完治する可能性に期待がもてます。

（佐賀大学医学部内科学講座 血液・呼吸器・腫瘍内科 教授 木村晋也）

抗体療法

抗体医薬は免疫学の進歩とともに世の中に登場し、いまやさまざまな臨床分野で重要な薬剤のひとつとなっています。モノクローナル抗体が1975年に開発されてから、1980年代になって、マウスモノクローナル抗体を用いた、がんに対する夢の治療薬として一

躍脚光を浴びました。しかし、ヒトにとってマウス抗体は異物であり、免疫反応が生じてしまうため、臨床応用が進みませんでした。その後、遺伝子工学の進歩によって、1986年にはヒト抗体が作成されるようになりました。これにより、抗体医薬の開発は爆発的に発展して行きました。現在では対象疾患ががんだけでなく、アレルギー、関節リウマチ、炎症性腸疾患などを治療対象に中心的治療薬になっています。

臨床上的のがんの治療薬としては、1997年にはB細胞リンパ腫の治療薬としてリツキサンが承認されました。さらに、1998年に乳がんに対するハーセプチン、関節リウマチやクローン病に対するレミケードが登場しました。そして、2000年にはマイロターグが急性骨髄性白血病に対して承認されました。2003年にはアービタックスが大腸がん、ヒュミラが関節リウマチに対して、2004年にはアバスタチンが大腸がんに対して承認されました。2005年にはアクテムラがキャスルマン病に対して承認されました。これらの薬剤は現在、それぞれの病気に対する重要な薬剤として使用されています。抗体医薬の急速な研究開発が現在も続けられ、様々な技術を駆使して、さらに効果的な抗体医薬の研究が行われています。

抗体医薬は標的分子（抗原）と結合して効果を発揮しますが、作用機序は大きく分けて二つあります。

一つめは、標的分子の作用を直接減弱あるいは増強する効果です。標的が体液中にある分子の場合には、抗体の結合により標的分子の受容体への結合が阻害され（アバスタチンなど）、細胞

表面にある受容体の場合には、抗体が受容体へ結合することで、リガンドが受容体に結合するのが阻害されます（アービタックスなど）。逆に、標的に結合することでシグナル伝達を活性化し、作用を増強する抗体もあります（オブジーボやキイトルーダ）。二つめの作用機序は抗体特有の効果で、抗体依存性細胞傷害活性（antibody-dependent cellular cytotoxicity：ADCC）や補体依存性細胞傷害活性（complement-dependent cytotoxicity：CDC）です。前者は細胞表面にある標的と結合した抗体が免疫細胞と結合してがん細胞を傷害する作用であり、後者は抗体が補体と結合してがん細胞を傷害する作用であります。特に、抗がん効果を発揮する抗体としてはADCC活性が強く期待されているものが多く存在しています（リツキサンなど）。

また、抗体医薬をさらに有効にする技術があります。ADCC活性の増強を目的とした試みで開発された抗体もあります（ガザイバやポテリジオなど）。抗体に放射性同位元素を結合させることでさらに効果増強を狙った薬剤（ゼバリンなど）や抗がん薬を結合させてできるだけがん細胞だけに効果を示すように工夫された抗体医薬もあります（アドセトリスやベスボンザなど）。さらに、異なる抗原と一緒に認識し、がん細胞を免疫細胞に引き寄せて免疫細胞の抗腫瘍効果に期待する二重特異性抗体もあります（ピーリンサイトなど）。

抗体医薬は「魔法の薬剤」と言われてきましたが、今日の実臨床におけるがん治療において抗体医薬への期待は

非常に大きいものとなっています。

次に血液がんを使用される抗体医薬についてお話しします。

① リツキサン®（リツキシマブ）

リツキサンはCD20陽性B細胞リンパ腫に対する抗体医薬品で、1997年にFDAで認可された世界で最初のモノクローナル抗体です。抗CD20抗体は、当初、マウス型抗体が作成されましたが、この抗体に対するヒト抗体の産生が生じ、抗CD20抗体の開発は中断した時期もありました。その後、遺伝子工学の進歩によりマウス・ヒトキメラ型抗体が作成され、大きな進展を示しました。リツキサンの作用機序としてはADCC活性、CDC活性、そしてアポトーシスの誘導が主に考えられています。さらに最近では、ワクチン効果も考えられています。

悪性リンパ腫に対する治療はこの十数年で大きな進歩を遂げ、とりわけ非ホジキンリンパ腫におけるリツキサンの登場は非常に貢献が大きく、標準治療に抗体医薬が含まれることになりました。リツキサンはマウス・ヒトキメラモノクローナル抗体で、CD20陽性B細胞性非ホジキンリンパ腫に適応となっています。リツキサンの登場まで長らくCHOP療法が標準治療でしたが、現在ではCHOP療法との併用療法が標準治療となっています。久々にCHOP療法を超えた治療法としてのリツキサン＋CHOP療法（R-CHOP療法）が見いだされ、それが抗体医薬であり、現在の抗体医薬の注目度の高きの源となっています。

② ゼヴァリン®（イブリツモマブ チウキセタン）

リツキサンと同じCD20を標的とする悪性リンパ腫に対する治療薬として本邦で認可されているものにゼヴァリンがあります。これはCD20に対するマウスモノクローナル抗体で、これに放射線同位元素であるイットリウム-90（⁹⁰Y）を結合した抗体医薬品です。リンパ腫細胞の放射線に対する感受性が高いことを利用した放射免疫療法と言えます。

ゼヴァリンはCD20陽性再発または難治性の低悪性度B細胞性非ホジキンリンパ腫およびマントル細胞リンパ腫を適応症として認可されています。腫瘍細胞に選択的に結合し、放射性同位元素⁹⁰Yが放射するβ線により、その細胞や近傍の標的リンパ腫細胞に障害を与えます。この治療法は、イブリツモマブ チウキセタン-イットリウム（⁹⁰Y）とイブリツモマブ チウキセタン-インジウム（¹¹¹In）の2剤がセットになって使用されます。実際の使用は、前処置として、CD20抗体であるリツキサンを点滴静注し、正常細胞上にわずかに発現しているCD20をマスクすることで、正常細胞にイブリツモマブ チウキセタンが結合するリスクを下げます。その後、イブリツモマブ チウキセタン-インジウムを投与し、¹¹¹Inが発するγ線を全身シンチグラムで検出することで、治療薬であるイブリツモマブ チウキセタン-イットリウムの生体内分布を予測します。イブリツモマブ チウキセタン-インジウムは治療用ではなく、治療の適否の決定の検出として用いられます。

イブリツモマブ チウキセタン-インジウムの結果によって、イブリツモマブ チウキセタン-イトリウムの治療を行うか否かを決定します。リツキサンの投与からイブリツモマブ チウキセタン-イトリウムの投与までの期間は1週間です。また、⁹⁰Yの物理的半減期が64.1時間と比較的短いため、本薬剤は受注生産となっています。

③ アーゼラ® (オフアツムマブ)

アーゼラは抗CD20ヒト抗体で、2013年4月にB細胞性慢性リンパ性白血病(B-CLL)に対して承認されました。リツキサンと抗原の認識部位が異なり、よりCDC活性が強いといわれています。

④ マイロターグ® (ゲムツズマブ オゾガミシン)

マイロターグはヒト化抗CD33抗体と抗腫瘍性抗生物質であるカリケアマイシンの誘導体を結合した抗悪性腫瘍薬で、CD33抗原を発現した白血病細胞に結合し細胞内に取り込まれた後に、遊離したカリケアマイシン誘導体が殺細胞活性を発揮して抗腫瘍作用を示します。再発または難治性のCD33陽性の急性骨髄性白血病に承認されています。

⑤ オプジーボ® (ニボルマブ) とキイトルーダ® (ペムブロリズマブ)

オプジーボとキイトルーダは、ヒトPD-1に対する抗体であり、PD-1とそのリガンドであるPD-L1及びPD-L2との結合を阻害し、がん抗原特異的なT細胞の増殖、活性化及び細胞傷害活

性の増強等により、腫瘍増殖を抑制します。効能・効果は、再発又は難治性の古典的ホジキンリンパ腫です。

⑥ ベスポンサ® (イノツズマブ オゾガミシン)

ベスポンサは、再発または難治性のCD22陽性の急性リンパ性白血病に承認されました。この薬剤は、抗悪性腫瘍剤のカリケアマイシン誘導体と抗CD22モノクローナル抗体を結合させた薬です。白血病細胞の表面にあるCD22に特異的に結合し、細胞内に取り込まれた後に、切り離されたカリケアマイシン誘導体が細胞の増殖を抑えます。フローサイトメトリー法などの検査によりCD22抗原があることが確認された患者さんに使用されます。

造血幹細胞移植施行後の生存期間への影響は、他の化学療法と同程度ではない可能性があるため、移植の施行予定である患者さんへの使用は、この薬以外の治療も十分に検討された上で慎重に判断されます。また、移植の施行を予定している場合、投与サイクル数の増加に応じて移植施行後の静脈閉塞性肝疾患(VOD)/類洞閉塞症候群(SOS)の発現リスクが高まるおそれがあるので、この薬の効果が得られる最小限のサイクル数で治療が行われます。治療上やむを得ないと判断される場合を除き、3サイクル終了までにこの薬の使用が中止されます。移植の施行予定でない場合は、6サイクルまで投与を繰り返すことができます。ただし、3サイクル終了までにこの薬の効果が得られない場合には、使用が中止されます。

⑦ ビーリンサイト® (ブリナツモマブ)

ビーリンサイトは、再発または難治性のB細胞性急性リンパ性白血病に承認されました。T細胞の細胞膜上に発現するT細胞受容体複合体のCD3及びB細胞性白血病細胞の細胞膜上に発現するCD19の両者に結合する一本鎖抗体であり、ヒトCD3及びCD19に対する2種のマウスモノクローナル抗体から遺伝子工学的手法により作製されました。ビーリンサイトは、細胞傷害性T細胞とCD19陽性B細胞性白血病細胞を一過性に引き寄せ、T細胞を活性化することで標的B細胞性白血病細胞を傷害します。ブリナツモマブが介するT細胞活性化によって、炎症性サイトカインの一時的な放出とT細胞の増殖を引き起こします。

抗体療法は免疫療法の一つであり、今後、さまざまな形で応用開発されていく治療法です。

(がん研有明病院 血液腫瘍科
部長 照井 康仁)

免疫チェックポイント阻害剤

はじめに

手術、放射線療法、化学療法(抗がん剤治療)、造血幹細胞移植、分子標的薬療法に続く、がんに対する新たな治療として免疫チェックポイント阻害薬による免疫療法が注目されています。白血病などの血液がんでは、同種造血幹細胞移植が以前から行われてお

り、これも免疫の働きを利用した治療ですが、免疫チェックポイント阻害薬による免疫療法は、それとは異なるしくみの治療です。

これまでに、さまざまな種類のがんに対する有効性が確認され、日常の診療で治療選択肢の一つになってきています。血液がんの中では、ホジキンリンパ腫(HL)というリンパ腫のタイプの患者のうち、抗がん剤による従来の治療を行った後に再発した、あるいはこれらの治療の効果が得られなかった(再発・難治性)患者に対して、免疫チェックポイント阻害薬(抗PD-1抗体)であるニボルマブやペムブロリズマブがそれぞれ2016年、2017年に日本でも使えるようになりました。

残念ながら、急性白血病やびまん性大細胞型B細胞リンパ腫(一部の特殊なタイプを除く)など他のリンパ腫の病型では、免疫チェックポイント阻害薬の有効性が低いことがわかっており、治療選択肢とはなっていません。ただし、ホジキンリンパ腫以外でも節外性NK/T細胞リンパ腫や縦隔大細胞型B細胞リンパ腫など、一部のリンパ腫の病型では免疫チェックポイント阻害薬の効果が高いことがわかっており、治療開発が進んでいます。

免疫チェックポイント阻害薬とはどんな治療?

私たちの体には、異物から私たちの体を守る仕組みが備わっており、これを免疫といいます。細菌やウイルスなどの微生物の他に、体の中で生じたがん細胞も異物として認識され、免疫によって排除される対象となります。この働きによって、体の中で生じたがん

細胞の多くは大きくなるまでに排除され、自然の力で治ってしまいます。もともと、免疫の強さは、必要な時に強まって、不要になったら弱まるように、調整が行われていますが、一部のがん細胞は、免疫細胞であるT細胞に対して、いわばブレーキをかけるような信号を送って免疫を弱めることによって、免疫から逃れていることが最近知られるようになってきました。

ブレーキをかける足に相当するのが、がん細胞の細胞表面にあるPD-L1というタンパク質で、ブレーキに相当するのが、T細胞の細胞表面にあるPD-1というタンパク質です。PD-L1がPD-1と結合することにより、免疫を弱める信号が伝わります。薬によってPD-L1とPD-1が結合しにくくすれば、免疫を弱めるブレーキの信号が伝わりにくくなり、T細胞が、がん細胞を攻撃することが期待されます。このような薬が抗PD-1抗体や抗PD-L1抗体などの免疫チェックポイント阻害薬です。

例えば、抗PD-1抗体を用いると、T細胞の細胞表面にあるPD-1にこの抗体が結合して、PD-1がPD-L1と結合しにくくなります。その結果、免疫を弱めるブレーキの信号が伝わりにくくなります。PD-1は、京都大学の本庶佑博士により発見され、この発見が、その後の免疫チェックポイント阻害薬療法に道を開いたとして本庶博士は2018年にノーベル生理学・医学賞を受賞しました。

PD-L1やPD-1以外にも免疫を調整するブレーキや、ブレーキを踏む足に相当するタンパク質や、それに関連するタンパク質があり、全体として免疫

チェックポイントと呼ばれています。すでに抗PD-1抗体、抗PD-L1抗体、抗CTLA-4抗体などががんに対する治療薬として使われているほか、さまざまな免疫チェックポイント阻害薬が開発途上にあります。

抗PD-1抗体は点滴で用いる治療薬で、日本で承認されている薬剤にはニボルマブ（オプジーボ[®]）とペムブロリズマブ（キイトルーダ[®]）の2種類があります。それぞれ、2週、3週ごとに点滴を30分かけて行います。一般的には外来通院で行われる治療です。治療期間は、がんの進行がみられるまで、もしくは重い副作用のために継続が困難になるまで続くことが多く、臨床試験によっては最大2年間などと治療期間を区切っているものや、がんの病変が完全に消失したら2回投与を追加して終了してもよいと決められているものもあります。いずれにせよ、効果・副作用の点で可能であれば数カ月以上にわたって治療を継続するというのが一般的です。

古典的ホジキンリンパ腫 に対する抗PD-1抗体療法

今のところ、再発・難治性HL患者のうち、抗PD-1抗体療法が他の治療よりも優れていることが明らかになっているのは、自家移植後再発の場合や、化学療法抵抗性で自家移植適応とならないような場合です。2019年12月時点の「最適使用推進ガイドライン」でも、自家移植およびブレンツキシマブベドチン（BV）療法に対して抵抗性又は不耐容の再発・難治性HLの患者が対象とされています。

例えば、ニボルマブが再発・難治性

HLに対して承認された根拠となった臨床試験では、①自家移植後再発でBV治療歴がない患者、②自家移植後再発に対してBV治療歴がある患者、③自家移植後再発で自家移植の前または後にBV治療歴がある患者が対象となりました。奏効割合（リンパ腫の大きさが半分以上小さくなる患者の割合）はそれぞれ65%、68%、73%で、完全奏効（リンパ腫の病変が消失する患者の割合）はそれぞれ29%、13%、12%の患者でした。効果がみられた患者では、平均的には2カ月程度でリンパ腫の縮小がみられていました。

抗PD-1抗体では、治療開始後、いったんリンパ腫の大きさが大きくなった後、縮小に転じることが稀にあります。おそらく、T細胞などの免疫細胞がリンパ腫の病変に集まってくるためと考えられています。リンパ腫の大きさが半分以上小さくなった患者では、半数の方で16カ月以上治療効果が続いていました（Armand P et al. J Clin Oncol 2018; 36:1428）。

ペムブロリズマブでも同様の効果が得られていますが、ペムブロリズマブについては、再発後に行った抗がん剤治療が無効で自家移植を行わないと判断された患者も臨床試験の対象に含まれており、奏効割合64%とやはり効果が高いことがわかっています（Chen R et al. J Clin Oncol 2017; 35:2125）。

このように、抗PD-1抗体は、再発・難治性HLのうち、さまざまな治療を行った後に再発した場合や治療抵抗性となっている場合により治療選択肢となることが分かっています。

一方、従来の抗がん剤治療で、ある程度の効果が期待できる場面で、従来

の抗がん剤治療よりも優先して用いた方がよいとは考えられていません。自家移植前の再発・難治性HLの患者に対して従来の抗がん剤を用いずに、抗PD-1抗体とBVの併用療法を行う治療研究や、未治療HLの患者に対して抗PD-1抗体と多剤併用化学療法（AVD療法）との併用療法の治療研究が海外で行われています。しかし、一部の結果が報告されているものの、今のところこれらの治療が従来の治療より優れているかどうかは分かっていません。

免疫関連有害事象（irAE）

免疫チェックポイント阻害薬治療にも副作用があります。抗PD-1抗体薬では、患者自身の体に対する免疫反応によっておこる「自己免疫疾患」とよく似た副作用が一部の患者でみられます。これらをまとめて免疫関連有害事象（irAE）とよんでいます。

具体的には、間質性肺炎、大腸炎・小腸炎、皮膚障害、神経障害、肝炎・肝機能障害、内分泌障害（甲状腺機能障害、下垂体機能障害、副腎機能障害）、1型糖尿病、腎機能障害、膵炎、筋炎・横紋筋融解症、重症筋無力症、心筋炎、脳炎・髄膜炎、血液障害（自己免疫性血小板減少性紫斑病、溶血性貧血、赤芽球癆、無顆粒球症）、血球貪食症候群、ブドウ膜炎などがあります。この他、点滴時の過敏症反応（輸注関連反応）がみられることもあります。

ニボルマブの臨床試験では、このようなirAEのうち甲状腺炎・甲状腺機能低下症がもっとも多く（12%）、次いで皮疹が9%にみられました。ペム

伝えたい！
患者・家族メッセージ

娘と私と白血病と

菅本あゆみ

「診察終わったら、串カツでも食べて帰ってこようか」と家を出たあの日の朝。娘を産んで初めて感じた「何かよくわからない不安」と「まあいたしたくないよ」という気持ちと。

正直なところ、家を出て電車に乗り、病院の最寄り駅に着くまでの記憶がなく、気が付けば自分だけ病院の受付に向かって繁華街の中を必死で走っていました。今日診てもらわないと。

娘は3月に高校を卒業し、4月から専門学校に行く予定でした。母子家庭なので、どうにかこうにか、やっと入学の準備を整え、「あーっ。終わったあ」とひと息ついていた時でした。

卒業旅行先の韓国から「ママ、足に赤い湿疹みたいなのがいっぱい出てきた」とラインと写真が来ました。「えー。何か変な物食べた？」と聞いても、「特に食べてない」と言います。「何やろう？」と思いながら、帰国するのを待ち、実際に足を見た時「これは皮膚科じゃなく内科がいいかも」と判断し、近くの内科に行かせました。

仕事から帰ると娘が「これ持っ

て、なるべく早いうちに他の病院に行って下さいと言われた」と紹介状を手渡されました。

血液内科？ 初めて見る文字でした。とにかくすぐその科がある病院を調べ、次の日受診しました。血液内科の待合室には大きな大きな窓があり、窓いっぱい桜が見え、風と共に散る花びらが紙吹雪のように舞うのを見て、不安がどっと押し寄せてきました。

「急性リンパ性白血病です」。体中の血液が逆流し、自分の頭に脳があるのだと初めて認識するほど激しく脈打ち、呼吸が出来なくなりました。ただただ娘の体をなでることしかできませんでした。この日以来、桜を綺麗と思うことがなくなりました。

突然の入院、闘病生活のスタートでした。心の準備も出来ないまま、骨髓検査で泣き叫び、汗だくになりながら受けた娘を抱きしめながら、「この命だけは持っていけないで下さい」と心の中で叫ぶことしかできない自分。「この子にこれから何が起きても守り続けられる力を私にお与えください」と祈りました。

この日からしばらくは、何もかも

プロリズマブの臨床試験でもおおむね同様の結果が報告されています。irAEの多くは休薬後に軽快するか、甲状腺ホルモンの補充療法などを併用して治療継続が可能です。一部の方は重症となり、ステロイド薬その他の治療が必要となり、抗PD-1抗体の再開ができないことがあります。ホジキンリンパ腫に対するニボルマブの臨床試験では、6%の方がirAEのために治療中止が必要となりました。

抗PD-1抗体療法と 同種造血幹細胞移植

抗PD-1抗体によってリンパ腫が縮小・消失した場合、さらにリンパ腫の治療を目指して地固め療法として同種造血幹細胞移植（同種移植）を行うことがあります。リンパ腫に対する同種移植では、ドナー由来のリンパ球が患者のリンパ腫細胞を非自己と認識して攻撃する、移植片対リンパ腫効果（GVL）が治療効果の基礎にあります。

一方で、ドナー由来のリンパ球が患者自身の正常臓器を攻撃する、移植片対宿主病（GVHD）が同種移植でもっとも問題となる合併症です。GVLとGVHDのバランスが同種移植の成功のポイントとなります。実は、抗PD-1抗体療法を受けた患者が、引き続き、同種移植を行った場合、重症なGVHDの頻度が増えることが分かっています。また、同種移植後にリンパ腫の再発が起こって、抗PD-1抗体療法を受けた患者でも重症なGVHDが起こりやすいことが分かっています。ただし、同種移植前の抗PD-1抗体療法については、これによってリンパ腫

の病変が小さくなり、よい状態で同種移植に臨めるという有利な点もあります。また、同種移植後に再発した患者では、他により治療選択肢がないことが多いという問題があります。このため、同種移植前後に抗PD-1抗体を用いること自体は禁忌となっておらず、それぞれの患者さんにおいて判断されるべきとされています。

さいごに

免疫チェックポイント阻害薬は、免疫を弱めるブレーキの信号を止めるというこれまでの治療法とは全く異なるしくみで効く治療薬です。通常の診療では、血液がんの中で唯一、再発・難治性のホジキンリンパ腫が対象となっています。従来の抗がん剤の効果が不十分だった患者に対して効果が期待できる有望な治療です。

ただし、万能な治療ではありません。まず、効果が期待できる病気が限られています。また、免疫関連有害事象という、これまでなかった独特な副作用のリスクがあり、同種移植前後の使用では重症GVHDのリスクを高めるという問題もあります。再発・難治性ホジキンリンパ腫以外の血液がんに対しても免疫チェックポイント阻害薬を含む治療が臨床試験（治験など）として行われることがあり、興味のある方は担当医に相談してみることをお勧めします。

（国立がん研究センター中央病院

血液腫瘍科長 伊豆津宏二）



が止まった感覚しかなく、とにかく娘のそばに居たいと病院へ通う毎日でした。気が付けば、家着のまま財布だけ持ち、まだ入ることの出来ない病院の前にいたこともありました。とにかく、今私に出来るのは、娘のそばに泣かないでいることだと無理矢理心に決め、病院に入り、私が帰る時間に「帰りたい」と涙を流す娘に一生けん命声をかけ、エレベーターに乗りました。一人になったとたん、涙があふれ出し、繁華街の帰り道を、声を出し泣きながら帰る毎日でした。

帰りの電車は、買い物帰りに楽しげに話す親子がいっぱいで、胸がはりさけるようでした。涙が勝手に流れ出るので、見ないようにしているうちに意識が薄れていくことが何度もありました。

ただただ病院へ向う。先生の話を開いては手が震え、しっかり理解もできないまま同意書に名前を書く。そんな何日かを過ごし、主治医に「娘を家へ連れて帰らせて下さい。お願いします」と懇願しか出来ない自分が情けなく、トイレで何度も胸をこぶしてたたきました。

そんな私に主治医は、「お母さん、この病気には本当に原因がないんです。だから自分のせいと思わないで下さい」と声をかけて下さいました。でも、そのころの私は「原因

がないなら治す方法もないんじゃないの」「テレビドラマで見るように、治療を受けても苦しんで消えてしまうんじゃないの」と、そんな想像ばかりしていました。病棟の様子、主治医、看護師さん。目の前の全てが初めてで、信頼関係もなく、病名は絶望的で、二度と出ることの出来ない場所に娘と2人でとじこめられたと感じていました。でも、時間はしっかり過ぎていました。

入院から1カ月たち、本格的に治療が始まるころ「全てのことは今の私と娘の現実だ」と認めるようになりました。主治医や看護師とも少しずつ、何気ない会話が出来たり、意思疎通も可能になったりしました。抗がん剤治療が始まる前夜、病院の帰り道で、これからはじまる全てのことに覚悟を決めた気がします。

まずは、第1目標、第2目標と少しずつ決め、必ず娘を家へ連れて帰る!! と。娘がこれから命をかけてたたかうのだから、私は私が出れることを全てしたいと思いました。私に出来ることは、娘が心細い思いをせず、これから始まる命のたたかいを笑って乗り切り、帰宅できるように全身全霊でサポートする事と決めました。すぐに来るであろう髪が抜けてしまう時も、その後に待っている移植という恐ろしい治療も、私の娘らしく笑顔を見せられる毎日と与

えてあげたいと。

入院した時は、治療を受けている患者さんを見ると、娘も……と思ってしまいました。娘には見てほしくないカーテンを閉めて2人で過ごしました。

でも治療が始まり、私が帰った後、娘が心細くならないように同室の患者さんと話せたり、笑ったり、不安なことを相談できたりするようになるとるべく日中はカーテンを開け、私から患者さんと話しました。他の人とかかわりを持つと、聞かない方が良くことや知らない方が良くいいことを聞いたり知ったりすることにもなりました。ですが、娘を見ていて、一緒にこの病気を治したいと思う人たちに会った時から娘が強くなったと思えました。

病院での毎日には、娘には見せたくない、知らせたくない、知ってほしくないことがたくさんあります。私が判断してそれらのことから娘を守る場面が多々あります。看護師さんも病気の事だけではなく、そういった事でも心細やかにサポートして下さいました。友達にも気軽に「お見舞来てー」と言える治療ではない中、私と友達のような会話をしたり、日中ずっと一緒に雑談し笑って過ごしたり。私が帰った後は、眠れない夜を同じ環境の人とそれぞれが考えていることや不安やこれからの

ことといった私にはわからないことをたくさん話し合っていたのではないかと思います。

担当の看護師・主治医とも、夜何分も話して、楽しげに笑うという娘の話に、かかってしまった病気は大き過ぎたけど、病気にならなければ気づけないことにたくさん出会いました。そして、一番強く思ったのは、この病気になっていなければ、娘に寄り添い、娘を24時間感じて過ごすことがなかったと思います。移植に恐怖ばかり感じないで、もう一度、産んでもう一度赤ちゃんとして育てようと思うようにしました。

娘は主治医、たくさんの看護師さんにありったけの愛を頂き、2度の移植を力強く、恰好よく乗り切り、この1月成人式を迎えます。まだウィッグですがとても美しく、そしてあの笑顔のままで。自慢の娘です。

これから抗がん剤治療を受ける患者さんを持つご家族の方へ。

「このお薬は私を元気に戻してくれる魔法のお薬と思って治療を受けてみて」と声をかけてあげてみて下さい。

私もまだまだ闘いですが、目の前の笑顔を守り続けたいと思います。

いつか、2人で桜を見て「綺麗なぁ」と心から言える日まで……。



全国骨髄バンク推進連絡協議会の 患者・ドナー支援活動

全国骨髄バンク推進連絡協議会（以下、全国協議会）は1990年に設立されてから、これまでに多くの患者さんやボランティアさんとともに骨髄バンクの設立運動や骨髄バンクを知っていただく活動など、さまざまな取り組みをしてきました。とりわけ、患者さんやドナーさんを支援する活動は、全国協議会の活動の中でも大きな柱です。これらの活動は多くの篤志家や企業・団体からのご寄付によって支えられています。

【白血病患者支援基金】

全国協議会の患者支援活動は募金箱の設置やサポーターの募集といった全国の皆様のご協力が集まった「白血病患者支援基金」で運営しています。

白血病患者支援基金で行っている主な活動は次のようなものがあります。

患者相談窓口の設置 1996年7月から毎週土曜日に「白血病フリーダイヤル」0120-81-5929（やまい こくふく）を開設し、治療や闘病生活で生じた悩みや疑問に答えるために相談員（第2・第4土曜日は血液専門医も参加）が相談を受けています。

佐藤きち子記念「造血細胞移植患者支援基金」（旧：佐藤きち子患者支援基金） 骨髄移植は健康保険が適用されますが、日本骨髄バンクに支払う患者負担金、ドナーの差額室料、あるいは移植ができる医療機関が遠方といった経済的に困窮している患者さんを対象にした闘病資金の助成事業をしていま

す。「このお金を、骨髄移植を望みながら経済的な理由で移植できない患者のために使ってください」との言葉と寄付金300万円を私たちに託され2日後の1995年5月、心臓発作のため世界された佐藤きち子さんの遺志を引き継ぎ、1996年に開始しました。

志村大輔基金 高額な分子標的薬治療費の助成と精子保存のための採取・保存にかかる費用の助成の2本立ての基金です。グリベック服用で慢性骨髄性白血病と闘いながらも、2012年1月に還らぬ人となった志村大輔さんの遺志を受け継ぎ、ご遺族とご友人が勤務する会社からのご寄付をもとに助成しています。

分子標的薬 2001年から日本でも使われるようになったグリベックをはじめとする分子標的薬を服用することで、多くの慢性骨髄性白血病の患者さんが急性転化を回避できるようになりました。ですが分子標的薬は非常に薬価が高く、しかも継続して服用し続けなくてはならないため、患者さんの大きな経済的負担になっています。

精子保存 造血細胞移植時の放射線照射等は生殖機能を失わせることがあります。若くして発病した男性患者さんが、病を克服して将来パートナーを得た時のために備えて、精子を採取し保存をする場合の資金を助成します。

こうのとりのマリー基金 治療の過程で不妊に陥る可能性のある若い女性患者さんが、将来子どもを持つ夢をつなげるために、未受精卵の採取・保存

の費用の一部を助成します。東京マリーンロータリークラブのご寄付で2013年に創設しました。

患者さん向けハンドブック 本書「白血病と言われたら」は1999年の初版以来、版を重ね、患者さん特に病初期の患者さんのバイブルとして重用されてきました。患者相談窓口「白血病フリーダイヤル」に寄せられた相談内容を分析し、患者さんの悩みや疑問の解決のきっかけにしてほしいというコンセプトで作られています。治療や病気については代表的なものだけを記載していますので詳しいことや分からないことは主治医に相談してください。「白血病フリーダイヤル」でも相談を受け付けています。

ドナー電話相談 「ドナーや関係者の方の不安や悩み、疑問をお聞きし、体験談などを語っていただくことで少しでも不安が和らぎ、理解が深まることに寄与できれば移植率の向上につながる」という趣旨・目的で、2004年にドナーサポートダイヤル 0120-892-106（ばんくに とうろく）はスタートしました。血縁・非血縁、ドナー候補者本人・関係者にかかわらず相談

を受け付けています。

ドナー向け小冊子 「ドナーになるってどんなこと？」を発行しています。「ドナー登録をしたけれども家族の同意を得られない」「会社の理解が得られない」といった相談が多く寄せられています。十分な理解がないまま反対するご家族、提供したい本人と反対しているご両親の板挟みで苦しむドナー候補者、突然兄弟からHLA検査を受けてと頼まれたが提供の意味を知りたいという当事者。これまで受けてきた相談内容を基に書かれた、分かりやすいイラスト入りの冊子です。

患者さんへの情報提供 全国協議会の事務局では、これまで発行された骨髄バンクや白血病などに関する書籍や映像などを集積して、事務局の一角をライブラリーとして開放しています。作業や会議、イベント等の都合で受け入れができない日があります。事前に事務局に電話 03-5823-6360 でお問い合わせください。

その他 不定期ですが各地のボランティア団体や関係者と協同で最新医療情報や患者支援活動の学習の機会を持っています。

白血病患者支援基金募金箱の設置にご協力ください

患者さんのより良い闘病支援のために募金箱設置にご協力いただける方は事務局までご連絡ください。

TEL 03-5823-6360 E-Mail : office@marrow.or.jp

白血病患者支援基金 サポーター募集

個人サポーター 年額一口 2,000 円

団体サポーター 年額一口 20,000 円

郵便振替口座 00100-7-118779 口座名 白血病患者支援基金

特定非営利活動法人 全国骨髓バンク推進連絡協議会加盟団体一覧

2020年5月1日現在

加盟団体名	住所・TEL・FAX
北海道骨髓バンク推進協会	〒060-8661 札幌市中央区大通西3丁目 北洋大通センター7階 ☎011-261-7503
帯広支部	〒080-0027 帯広市西17条南4丁目8-17 O C T Vサビセンター内 ☎0155-23-1511 fax0155-23-5507
苫小牧骨髓バンク推進会	〒059-1271 苫小牧市澄川町7-3-16 矢嶋方 ☎0144-67-5055 fax兼用
釧路骨髓バンク推進協会	〒084-0917 釧路市大楽毛1-9-20 小川方 ☎050-2008-2228 fax兼用
函館骨髓バンク推進協議会	〒041-0812 函館市昭和3-2-29 (株)キムラ住設内 ☎0138-42-0091 fax0138-45-1806
骨髓バンクを支援する宮城I・O・K	〒986-0822 石巻市中央一丁目9-20 小野方 ☎090-2986-1247 fax0225-28-7070
青森県骨髓バンク推進協議会	〒030-0844 青森市桂木4-6-17 根井方 ☎017-774-1221 fax017-774-2981
秋田県骨髓提供者を募る会	〒015-0861 由利本荘市御門288-1 ☎0184-24-0770 fax兼用
骨髓バンクを支援するやまがたの会	〒990-0037 山形市八日町一丁目3-45 小野寺方 ☎0236-32-7016 fax兼用
福島県骨髓バンク推進連絡協議会	〒970-1146 いわき市好間町榊小屋字小畑133-3 (株)呂建築事務所内 ☎0246-36-8343 fax0246-36-3538
郡山支部	〒963-8845 郡山市名倉32-1 レジデンス名倉301 坂本方 ☎024-946-2082 fax兼用
会津支部	〒965-0839 会津若松市東年貢2-6-19 青木方 ☎0242-36-5133 fax0242-36-5134
県北支部	〒960-8254 福島市南沢又字上川原27 市住南沢又団地2-18 吉田方 ☎024-558-9365 fax兼用
県南支部	〒963-6204 石川郡浅川町大字浅川字大明塚6-1 (有)花月庭園内 ☎0247-36-4400 fax0247-36-4649
相双支部	〒979-1121 双葉郡富岡町大字仏浜字釜田309 (株)平山自動車工業内 ☎0240-22-2510 fax0240-22-0222
群馬県骨髓バンク推進連絡協議会	〒371-0014 前橋市関根町2-19-7 根岸方 ☎027-231-5820 fax兼用
埼玉骨髓バンク推進連絡会	〒331-0825 さいたま市北区櫛引町2-254-3-304 笠原方 ☎048-664-9432 fax兼用
千葉骨髓バンク推進連絡会	〒267-0054 千葉市緑区大高町18-37 北村方 ☎043-497-5083 fax兼用
骨髓バンクを支援する東京の会	〒162-0065 新宿区住吉町10-8 第1菊池ビル302号 ☎03-3354-6377 fax兼用
骨髓バンクを支える友の会	〒174-0071 板橋区常盤台3-24-2 第二たつの子保育園内 ☎03-3967-0633 fax03-3960-1111
神奈川骨髓移植を考える会	〒254-0042 平塚市明石町24-25-309 黒部設計事務所内 ☎090-4713-7300 fax0463-25-1383

加盟団体名	住所・TEL・FAX
特定非営利活動法人 骨髓バンク命のアサガオにいがた	〒959-1353 加茂市五番町14-4 高野方 ☎0256-46-0068 fax0256-46-0079
山梨県骨髓バンクを推進する会	〒400-8501 甲府市丸の内1-6-1 山梨県庁内医務課 ☎055-223-1480 fax055-223-1486
骨髓バンク長野 ひまわりの会	〒392-0015 諏訪市中洲719-6 笠原方 ☎0266-53-0600 fax兼用
富山県骨髓バンクを広める会	〒939-0362 射水市太閤山8-8 E-402 ☎0766-56-4594 fax兼用
いしかわ骨髓バンク推進・はとの会	〒920-0935 金沢市石引1-5-26 パークビューハイツ202 ☎076-234-0133 fax兼用
岐阜骨髓献血希望者を募る会	〒503-0034 大垣市荒尾町1810-182 田中方 ☎0584-91-4998 fax兼用
認定特定非営利活動法人 あいち骨髓バンクを支援する会	〒464-0006 名古屋市中種区光ヶ丘1-22-7-105 ☎052-712-0457 fax兼用
三重県骨髓バンク推進連絡協議会 (勇氣の会)	〒514-0002 津市島崎町314 島崎会館1F 食肉組合内 ☎059-226-8406 fax兼用
京都骨髓ドナーを募る会	〒615-8086 京都市西京区桂乾町50-16 加九(かきゅう)方 ☎075-381-7146 fax兼用
京都血液疾患患者家族の会 なかよし会	〒612-8455 京都市伏見区中島外山町116-33 中津方 ☎075-603-3327 fax兼用
神戸骨髓献血の和を広げる会	〒654-0131 神戸市須磨区横尾7-1-1-84-303 伴方 ☎078-742-3546 fax兼用
姫路地区骨髓バンク推進センター	〒670-0092 姫路市新在家本町3-2-20 ☎0792-98-9447 fax兼用
なら骨髓バンクの会	〒632-0017 天理市田部町26 中村燃料(株)内 ☎0743-63-3232 fax兼用
和歌山血液疾患患者家族の会「ひこばえ」	〒649-0123 海南市下津町丁184 北山方 ☎073-492-2777 fax兼用
骨髓バンクを支援する山口の会	〒759-0204 宇部市妻崎開作184-19 田中方 ☎0836-41-2075 fax兼用
とくしま骨髓バンクを支援する会	〒770-0034 徳島市南佐古四番町6-3-303 池田方 ☎088-652-9789 fax兼用
血液疾患を考える患者家族の会「リボンの会」	〒813-0036 福岡市東区若宮2丁目5-31 宮地方 ☎092-662-4869 fax兼用
NPO法人 福岡子どもホスピスプロジェクト	〒812-0041 福岡市博多区吉塚1-27-7 小さな診療所内連絡事務所 fax092-409-3271
佐賀県骨髓バンク推進連絡協議会	〒834-1203 福岡県八女市黒木町北木屋1612-1 森方 ☎0943-42-2589 fax兼用
かごしま骨髓バンク推進連絡会議	〒892-0873 鹿児島市下田町292 番地1 ☎099-248-2469 fax099-248-5457
みやざき骨髓バンク推進連絡会議	〒885-0006 都城市吉尾町2133 福寿荘方 ☎090-8229-0880 fax0986-38-0482
沖縄県骨髓バンクを支援する会	〒900-0002 那覇市曙3-11-1 センチュリーシティ804 上江洲方 ☎098-866-0881 fax兼用

ハンドブック

白血病と言われたら

改訂第6版

上巻 白血病と闘おう

2020年5月30日発行

監修：谷口修一・高橋聡

発行人：田中重勝

編集人：野村正満

発行所：認定特定非営利活動法人

全国骨髓バンク推進連絡協議会

〒101-0031 東京都千代田区東神田1-3-4

KTビル3階

TEL：03-5823-6360 FAX：03-5823-6365

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

E-Mail：office@marrow.or.jp

印刷所：図書印刷株式会社

デザイン・DTP：有限会社あむ

本誌掲載内容の無断転載を禁じます。

1999年 8月30日	初版第一刷発行
1999年11月15日	初版第二刷発行
2001年 3月31日	第二版第一刷発行
2001年 8月31日	第二版第二刷発行
2003年 9月25日	第三版第一刷発行
2004年 8月31日	第三版第二刷発行
2006年 8月15日	第三版第三刷発行
2008年 3月31日	第四版第一刷発行
2014年 6月21日	第五版第一刷発行
2020年 5月30日	第六版第一刷発行

●ハンドブック編集委員

編集長 野村正満

編集委員 村上忠雄 須藤 晃

辻 枝雄 浅野祐子

山崎裕一 柴山洋久

このハンドブックの作製には「東京マラソン2020チャリティ」事業の寄付金が使われています。