

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。

こうのとりのマリン基金 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、未受精子の採取・保存

の費用の一部を助成します。東京マリ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 全国骨髄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
北海道骨髄バンク推進協会	〒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
苫小牧骨髄バンク推進会	〒059-1271 苫小牧市澄川町7-3-16 矢嶋方 ☎0144-67-5055 fax兼用
釧路骨髄バンク推進協会	〒084-0917 釧路市大楽毛1-9-20 小川方 ☎050-2008-2228 fax兼用
函館骨髄バンク推進協議会	〒041-0812 函館市昭和3-2-29 (株)キムラ住設内 ☎0138-42-0091 fax0138-45-1806
骨髄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
青森県骨髄バンク推進協議会	〒030-0844 青森市桂木4-6-17 根井方 ☎017-774-1221 fax017-774-2981
秋田県骨髄提供者を募る会	〒015-0861 由利本荘市御門288-1 ☎0184-24-0770 fax兼用
骨髄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
福島県骨髄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)邑建築事務所内 ☎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
群馬県骨髄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
埼玉骨髄バンク推進連絡会	〒331-0825 さいたま市北区榑引町2-254-3-304 笠原方 ☎048-664-9432 fax兼用
千葉骨髄バンク推進連絡会	〒267-0054 千葉市緑区大高町18-37 北村方 ☎043-497-5083 fax兼用
骨髄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
骨髄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
神奈川骨髄移植を考える会	〒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 骨髄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
山梨県骨髄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
骨髄バンク長野 ひまわりの会	〒392-0015 諏訪市中洲719-6 笠原方 ☎0266-53-0600 fax兼用
富山県骨髄バンクを広める会	〒939-0362 射水市太閤山8-8 E-402 ☎0766-56-4594 fax兼用
いしかわ骨髄バンク推進・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
岐阜骨髄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 あいち骨髄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
三重県骨髄バンク推進連絡協議会(勇気の会)	〒514-0002 津市島崎町314 島崎会館1F 食肉組合内 ☎059-226-8406 fax兼用
京都骨髄ドナーを募る会	〒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
神戸骨髄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
姫路地区骨髄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
なら骨髄バンクの会	〒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
骨髄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
とくしま骨髄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
佐賀県骨髄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
かごしま骨髄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
みやざき骨髄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
沖縄県骨髄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

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

本誌掲載内容の無断転載を禁じます。

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。