

ハンドブック

白血病と言われたら

改訂第6版

下巻

血液の病気を知ろう

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

下巻のはじめに

本書「白血病と言われたら」は、発症間もない患者さんとそのご家族が血液疾患と向き合い、闘病生活を送るために必要な情報を集めたハンドブックです。このハンドブックは上巻「白血病と闘おう」とこの下巻「血液の病気を知ろう」の2巻で構成されています。

上巻はさまざまな立場の医療関係者からのアドバイス、また経済的な問題も含めた闘病のために知っておくべき制度、有用と思われる闘病支援や社会環境に関する情報を掲載しています。白血病とこれから闘うことになる患者・家族のみなさんは、まずはこの上巻からお読みいただき、闘病に際しての概要などを理解していただきたいと思います。

さらに、下巻には血液疾患に関するより詳しい解説と治療法についての情報を掲載しています。これから主治医からの説明を受け、治療方法の選択や決断をしていく際に、より理解を深めるために必要な医療情報です。また、治療の進展にともない変化する医療的な方針などを理解していくためには、病気や治療方法についての基本的な事柄を学ぶことは重要なポイントです。そのための一助となることができればと思います。

こうした医学的な内容を、専門知識を持たない一般市民が正しく理解することは決して容易ではありません。本書の編集にあたっては、できるだけ平易なことばで、わかりやすい表現を大前提に臨みましたが、時に医学用語が出てきて難しいと感じるところがあるかも知れません。これは、誤解を避けて正確を期すために、表現上どうしても避けられずに専門用語を使わざるを得ないためであるをご理解ください。なお、本書の編集にあたって難しい専門用語を使う場合は、できるだけ本文中にその解説を加えるとともに、巻末に用語解説のページも設けてありますので参考にしていただければと思います。

2020年5月

「白血病と言われたら」編集スタッフ

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
コラム 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
妊孕性の温存	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



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