

全国協議会 ニュース

2026年6月1日発行 第406号

発行所：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1-3-4KTビル3階
TEL：03-5823-6360 FAX：03-5823-6365
発行責任者：梅田正造 題字：仲田順和
https://www.marow.or.jp E-Mail:office@marow.or.jp

白血病フリーダイヤル 30周年記念特集 —9千件を超える「いのちの声」に寄り添って—

1996年7月に開設された全国協議会の「白血病フリーダイヤル」が、今年ついに30周年を迎えます。患者さんやご家族の不安に寄り添い、治療や移植に関する相談を受け続けてきたこの電話窓口は、2026年5月末時点で9,444件の相談を受け、全国の血液疾患患者支援の要として歩んできました。治療法や医療制度が今ほど整っていなかった時代に、「どこに相談すればいいのか分からない」という声に応える形で誕生しました。開設当初から、相談員は医療情報だけでなく、患者さんの心情に寄り添う姿勢を大切にしており、「話せる場所があること」は多くの方の支えとなってきました。

白血病フリーダイヤル創設 30周年に寄せて 「開設秘話」

白血病フリーダイヤルが開設され、30周年となります。「全国協議会ニュース(1996年8月1日号)」には、この年の7月13日(土)に第1回目が開始されたことが掲載されています。

この年の5月だったと思いますが、東京の会が箱根で1泊の合宿会議を行った帰途、新宿行きのロマンスカーの中で、同じ席に乗り合わせた会員3名が、お茶(?)を飲み飲み、お互いに患者家族としての体験を交えながら、「相談できる場所が必要」などと議論しました。新宿に到着した時には、お茶の効果もあってか、「よし、電話相談窓口を開設しようではないか」という結論に達していたと記憶しています。その後、全国協議会運営委

員会での議決を得て、7月13日(土)から開設しようということになり、専門医の出席も得て、開設となったものです。第1回目の相談員には、ロマンスカー内で合意した3名が当たりました。白血病の専門相談窓口のフリーダイヤルは全国でも初めてであることから、開設当日は、電話が途切れることなく続きました。

その後の相談活動の中で、「ハンドブック白血病と言われたら」の第1版の発刊につながります。「佐藤さち子基金」の普及にも貢献しました。現在も回数を重ねており、これからも貴重な相談窓口として続くことを願っています。

開設に関わった一人としての回想です。

(骨髓バンクを支援する東京の会・三瓶和義)

現役相談員より

私は2006年頃から現在まで相談員を担当しています。

当時を振り返り、相談傾向の変化、現在感じていることを少し紹介します。

1. 当フリーダイヤルは、当時から医療に関する相談が多く、その点血液専門医が相談に乗っている意義は大きいと思います。質問に対する血液専門医の適切な回答などのやり取りが進むにつれて、傍らで聞いていても相談者が納得していく感じが分かることも多く、これが電話相談の良いところだと感じています。
2. 中にはいろいろな状況が深刻で、とりあえず聞いてあげるしかないケースもありますが、不思議と傾聴するだけで、少し落ち着いた様子になっていくのが感じられることもあり、悩みは人に話すことで緩和されるとよく言いますが、そうだなと思うこともありました。しかし最近、
(2面上部へ続く)

骨髓バンクとさい帯血バンクの最新情報

● THE BANK NOW (速報値) ●

骨髓バンク				
■ 日本骨髓バンクの現状(2026年4月末現在)				
	3月	4月	現在数	累計数
ドナー登録者数	1,707	2,943	564,585	1,028,317
患者登録者数	212	240	1,753	73,598
採取数	骨髓	44	45	27,693
	末梢血幹細胞	45	52	2,943
	合計	89	97	30,636

2023年4月から統計基準が移植件数から採取件数に変更

■ 4月の区分別ドナー登録者数

献血ルーム/357人、献血併行型集団登録会/2,572人、集団登録会/0人、その他/14人

■ 4月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 4,791人/20代 101,606人/30代 137,423人
40代 204,883人/50代 115,882人

■ 4月の20歳未満の登録者 847人

(注)数値は速報値のため訂正する場合があります。

(MONTHLY JMDP(5月15日発行)より抜粋)

さい帯血バンク

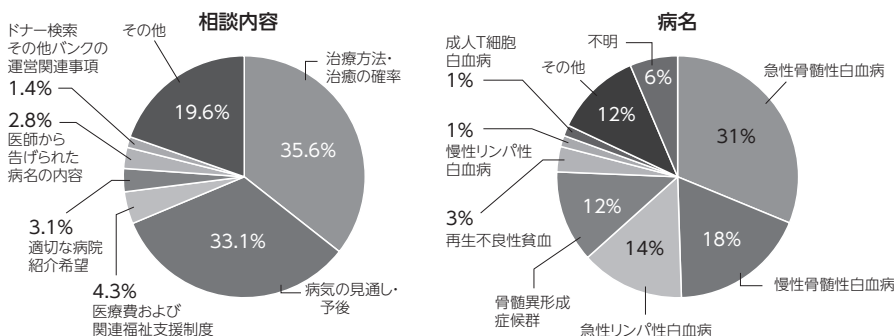
■ さい帯血保存公開本数 10,779本

(2026年4月末現在、国内6バンクの合計)

■ 4月の移植件数 118件 (累計26,917件)

(日本赤十字社 骨髓バンク・さい帯血バンク ポータルサイトより抜粋)

白血病フリーダイヤルに寄せられた相談分析 (累計：9,444件)



(1 面からの続き)

そのような相談が少ないように感じています。患者さんやご家族の環境が改善されたのなら良いですが、今は多種多様な支援組織がありますので、一人で悩まないで相談して欲しいと思います。

3. 今後のフリーダイヤルですが、少し前から相談件数が減少してきています。AIやネットなどで調べれば大体分かる場合があることも関係し

ているかもしれません。しかし、人間による声の相談の説得力、納得性はやはりAIやネットに勝っていると考えます。AIの回答は、調べ物などは良いですが、命に係わるようなことでは、本当にそうかしらとの一抹の不安がぬぐえない感じがします。また逆に、気になる情報がネットで目に入り、かえって心配になったとの相談も時折あります。そのようなことから、専門医など人による

電話相談は、今後もおおいに意味のある窓口だと思います。(相談員)

白血病フリーダイヤルは、患者さんと家族、医療、地域をつなぐ“いのちの架け橋”として、これからも変わらず寄り添い続けます。30年間の歩みを支えてくださった皆さまに深く感謝申し上げますとともに、次の10年、20年に向けて、より安心できる相談体制を築いてまいります。

高額療養費制度の見直し 私の医療費はどうなるの？

今年と来年の違い(概要)

	現行制度	見直し案
所得区分	5区分	13区分(2027年8月～)
年間上限	なし	あり(所得層ごとに設定)
多数回該当		内容維持
70歳以上の外来特例	あり	一部見直し

「高額療養費が変わると、治療を続けられなくなるのではないか」——「がん患者さんのための医療費と生活の無料相談」でも、こうした声を耳にする機会が増えています。

しかし、今回の見直しによって医療費負担が一概に増えるとも言いきれないというのが、相談現場から見えてきている現状です。

無理なく治療を続けていくためには、「私の医療費負担はどう変わるのか」を知ることが大切です。

見直しに至った背景と現行制度の課題

高額な医療費の負担を抑える高額療養費制度ですが、医療の高度化に伴う医療費の高額化が進み、制度を維持していく観点から、現在も見直し案の議論が進められています。(2026年5月7日現在)

現行制度でも課題は多く、69歳以下では21,000円以上でない世帯合

算ができないことや、病気による収入減が考慮されていません。また、転職や引っ越し等で健康保険が変わることで、多数回該当から外れる場合もあります。

見直しの注意点と人によって異なる影響

今回の見直しでは、月額自己負担限度額の引き上げと、新たに年間上限が設けられます。

多数回該当は据え置かれるため、長期的に高額な医療費が続く方は負担が抑えられる可能性があります。

ただ、もともと年間上限に達しない医療費であった方は、年に数回のみ高額な治療を受ける場合など、年間上限の範囲内で負担が増える可能性があります。

このように、今回の見直しによる影響は、治療の回数や時期、所得区分、加入している健康保険によって一人ひとり大きく異なるのです。

また、年間上限を超えても自動的に医療費は軽減されません。当面は加入している健康保険から払い戻しを受ける仕組みです。マイナ保険証での自動処理の整備が期待されますが、一時的な立て替えや申請手続きが必要となります。

無理なく治療を続けるために今考えておきたいこと

見直し後も高額療養費制度は重要な支えですが、医療費負担のすべてを解決することは難しく、今後は立て替えも含めた年間の医療費をベースに、他の制度の活用や収支全体で考えていくことが必要です。患者家計サポート協会の「がん患者さんのための医療費と生活の無料相談」は毎月オンラインで開催しており、全国の患者さんやご家族からの「私の医療費はどうなるのか、どうしたら良いのか」といった個別相談をお受けしています。InstagramやLINEでも情報発信していますので、ぜひご活用ください。

(一般社団法人患者家計サポート協会
代表理事 黒田ちはる)

一般社団法人 患者家計サポート協会
<https://patient-support-fp.com/>



全国骨髓バンク推進連絡協議会は、東京マラソン2027チャリティ[2027年3月7日(日)開催]に寄付先団体として参加します。寄付金及びチャリティランナーへのご応募もお待ちしております。詳しくは当協議会のホームページをご覧ください(詳細は6月

24日公開予定)。

皆さまからいただいた寄付金は、患者さんを経済的に支援する「患者支援基金」への充当をはじめ、難治性血液疾患の患者さん・ご家族を支援する事業に活用させていただきます。

慢性骨髄性白血病、断薬への道 第2回



佐賀大学医学部
血液・呼吸器・腫瘍内科
木村晋也

グリベック®は素晴らしい薬ですが、数年間の間に耐性（薬が効かなくなる）や不耐容（副作用で服用ができない）を示す患者さんが2-3割おられることもわかってきました。そこでグリベック®の弱点を解消するために第二世代薬であるスプリセル®（一般名：ダサチニブ）とタシグナ®（一般名：ニロチニブ）が開発され、2009年からグリベック®に耐性あるいは不耐容を示した患者さん限定で臨床使用ができるようになりました（2次使用と言います）。

スプリセル®は、グリベック®よりBCR::ABL 蛋白に100-300倍強力に結合します。グリベック®の断薬を行うSTIM試験が成功したため、我々は「より強力なスプリセル®なら38%よりもっと多くの患者さんで断薬できる」と考え、2次使用のスプリセル®服用患者さんを対象にスプリセル®の断薬試験（DAsatinib DIscontinuation; DADI試験）を私が研究責任者として全国41ヶ所の病院と協力して世界に先駆けて開始しました。そしてDADI試験の中間解析結果を2015年11月10日にLancet Haematology誌で報告することができました。

DADI試験は、2次使用のスプリセル®がよく効いて、DMR^{注1)}を1年以上維持できた患者さんにおいて、スプリセル®を断薬する試験でした。フランスで行われたグリベック®の断薬試験（STIM試験）では1年ではなく2年以上DMRを維持できた患者さんが対象でした。グリベック®とスプリセル®のデータをもとに数学的に検討したところ、スプリセル®の1年はグリベック®の2年に相当するということが分かりました。そこでスプリセル®断薬前のDMR最低維持期間を1年と決めました。当初「STIMは2年なのに、DADIはなぜ1年と短い

DMR期間で断薬するのか？無謀すぎる。フランス人の真似をして、2年にしろ」という批判が沸き上がりました。しかし、我々には数学的根拠に基づく自信があったため、これらの批判はスルーしました。

DADI試験に参加された63人のうち、30人（48%）がスプリセル®を断薬して1年以上、TFR^{注2)}を維持されました。この結果はグリベック®断薬のSTIM試験のTFR率38%より良い結果でした。グリベック®は、最初に承認された薬なので、STIM試験の対象者はすべてグリベック®を1次使用した患者さんです。一方、DADI試験はグリベック®などに耐性あるいは不耐容で、スプリセル®に切り替えた患者さんが対象です。つまりSTIM試験より悪い条件の患者さんでも2次使用のスプリセル®で1次使用のグリベック®より、より高確率で断薬ができました。

さらにDADI試験ではいくつかの重要なことが分かりました。一つ目は、グリベック®などの1次使用の薬に対して耐性を示して、スプリセル®に切り替えた場合、たとえスプリセル®でDMRを維持できても、ほとんどの患者さんはスプリセル®を断薬したらすぐに再発することが分かりました。一方グリベック®などの1次使用の薬に対して不耐容（つまり副作用は問題だが、グリベック®は効いている状態）を示して、スプリセル®に切り替えた場合は、60%と非常に高い確率でスプリセル®が中止できました。この結果は、以降世界中の治療ガイドラインで「先の治療で耐性であった場合は、次の薬剤でDMRを維持していても、中止はしてはいけない」という文章の根拠になりました。またDADI試験では、ノーベル賞を取られた坂口志文先生が発見された調整性T細胞（Treg細胞と呼ばれる）が減って、natural killer (NK) 細胞という免疫細胞が増えている人では、61%の患者さんが治療中断に成功されました。残念ながらスプリセル®中止後にBCR::ABLが再び検出されるように

佐賀新聞2015年11月11日朝刊(一部転載)

なった患者さんでも、スプリセル®再開で全員が6ヶ月以内に再びDMRが得られました。つまり安全に断薬にチャレンジできるということです。

以上のように2次使用のスプリセル®の断薬試験は期待以上に良い結果でした。2009年にスプリセル®が承認された際には、2次使用からと制限がありましたが、臨床試験で1次使用での安全性・有効性が確認されたため、2011年にスプリセル®の1次使用も承認されました。そこで1次使用のスプリセル®なら2次使用より多くの患者さんでTFRが維持できるのではないかと考え、DADIに引き続きFirst DADI試験を開始しました。

スプリセル®による1次治療が2年以上行われ、その後1年以上DMRを維持できた患者さんを対象としました。58人がスプリセル®の断薬にチャレンジされました。スプリセル®断薬後1年のTFRは55.2%と2次使用時の断薬44%より高率でした。

(次号に続きます。)

注1) DMR: deep molecular response (深い分子遺伝学的寛解)
注2) TFR: treatment free remission (治療不要寛解)

なお、第1回は第405号(2026年5月1日発行)に掲載されています。

賛助会員の皆さま紹介 (敬称略)

- 【一般賛助会員】
株式会社イワサワ=神奈川
- 【サポート会員】
松阪一紀=神奈川

各地のたより
各地のたよりを
写真を添えて
お寄せください。

滋賀

八日市
ライオンズクラブ例会



筆者(左)と八日市ライオンズクラブ北口晴樹会長

4月21日(火)、八日市ライオンズクラブ様のお昼例会にて、骨髄バンクの活動についてお話しさせていただきました

千葉

“どきどき”フリーマーケット
2026での活動



幕張メッセ“どきどき”フリーマーケット2026で献血併行型登録会と普及啓発活動を行いました。毎年GWに開催される国内最大級のフリマで今年5月2・3・4日の3日間、延べ13万人以上の来場者がありました。千葉の会は20年以上登録会を企画し、今年延べ16名の登録者がありました。

私は、5月3日(日・祝)の活動に参加しました。毎年参加していますが、今年も大変賑わっており献血者も途切れることなく来場していた印象です。昨年度と比べ今年は骨髄バンクの説明を希望する方が多く、同時に2名へ説明を行う場面も何度かあり、骨髄バンクの知名度が少しずつでも高まっていることを実感しました。「骨髄バンクをご存知ですか?」という問いかけに「名前だけは知っています」と返していただける機会も増え、活動の広

まりました。同クラブでは年に2回ほどお昼に例会を開催されているとのことで、当日は会長様のお誕生日に伴い、夜にお祝いの会を予定されているため、お昼の開催となったと伺いました。

滋賀県内のライオンズクラブ様に向けて、骨髄バンク事業についてお話しさせていただくのは、今回で7団体目となりました。

私からは骨髄バンクの必要性や現状の課題、さらに自身のドナー体験についてお話しし、最後にライオンズクラブ様へご協力をお願いしました。「骨髄バンクには多くの若い世代の登録者が必要です。お知り合いの方や献血に来られた方へ、骨髄バンク登録についてご案内ください!」とお伝えいたしました。

患者さんとHLAが適合しても仕事や学校を休めない方が増えています。

がりを感じています。

今回は説明をした方の多くが快く耳を傾けてくださり、20代の男性・女性の方々にご登録いただきました。特に20代の女性の方は非常に熱心に説明を聞いてくださり登録にも前向きで、その姿勢が印象に残っています。また、説明のみの20代の男性2人組も印象的でした。骨髄バンクは「名前だけ知っている」ということでしたが、説明を進めるにつれて次第に前向きになり、とても真剣な表情で話を聞いてくださりました。最終的に登録については「少し考えさせてください」とのお返事でしたが、骨髄バンクや患者

その為にもドナー休暇制度の導入が不可欠です。滋賀県はドナー休暇制度導入が非常に遅れており、仕事や学校を休めなくては命を助けられないので、この課題への理解を深めて欲しいと訴えました。

ドナー体験談では、私が骨髄提供した際は骨髄液を1,000ml採取したことや、ドナーに選ばれるのは登録した方の数%だということに驚かれておりました。その後の質疑応答では、「採取した骨髄液はすぐ戻るのか?」「なぜ腰の腸骨から採取するのか」などご質問をいただき、積極的に耳を傾けてくださいました。ライオンズクラブの皆様のご関心の高さを感じるとともに、今後の登録会においてもご協力を期待できる例会になりました。

(滋賀骨髄献血の和を広げる会
会長 片岡智一)

さんについて真剣に向き合ってください。他にも登録会の様子を会場の外からご覧になり声を掛けてくださる方もおり、普及啓発の効果も高いと感じました。

説明員として一人でも多くの方にドナー登録をしてもらうことを目標としています。この活動を通じて骨髄バンクや患者さんについて真剣に考えてくださる方が増えていることを実感できて「参加してよかった」と感じる活動でした。

(千葉骨髄バンク推進連絡会
萩原佑紀:説明者の写真真中)

心からのご寄付に感謝申し上げます ●4月21日~5月20日(敬称略)
当協議会への寄付金は税制上の優遇措置を受けられます。

●一般	●佐藤きち子造血細胞移植患者支援基金	株式会社フクヤ	現金	14,521円	
櫻井 康司	現金	30,000円	宮野 貴	現金	10,000円
笹森 廣夫	現金	200,000円	タカハシ マサヤ	現金	30,000円
日野 安起子	現金	100,000円	福原 卓也	現金	3,000円
藤波 敬子	現金	10,000円	●募金箱		
Photo Studio any	現金	2,000円	株式会社クスリのアオキ	現金	1,376,679円
西倉 一樹	現金	10,000円	株式会社マルト商事	現金	33,546円
須藤 勝巳	現金	5,800円	株式会社ナルクス	現金	53,209円
タカギ カズノリ	現金	5,000円			
匿名	現金	1,000円			
			株式会社北越ケーズ	現金	233,798円
			フランス亭	現金	6,244円
			いづか雛のまつり募金箱	現金	92,252円
			●つながる募金	現金	5,200円
			●キモチと。	現金	20,494円
			●マンスリーサポート	現金	85,000円

活動資金の支援をお願いします 銀行口座 三井住友銀行 新宿通支店 郵便振替口座 00150-4-15754
普通 5666655

口座名: 特定非営利活動法人 全国骨髄バンク推進連絡協議会
郵便振替口座の振込用紙を郵送いたします。当協議会までご請求ください。