

高額療養費制度の在り方に関する専門委員会

6.30, 2025

血液がんの闘病と医療費 — つばさ支援基金の助成経験

NPO法人血液情報広場・つばさ 理事長

つばさ支援基金 代表

日本骨髄バンク 理事

橋本明子

血液がんと長期医療 ①

- 急性骨髄性白血病、急性リンパ性白血病、悪性リンパ腫、**多発性骨髄腫**、慢性骨髄性白血病、骨髄増殖性腫瘍、慢性リンパ白血病、骨髄異形成症候群

どれもありがたいことに、10年も20年も薬や新規治療法で継続闘病が可能な時代です。

■ 例えば、**多発性骨髄腫**

血液がんの中でも治りにくい状況が続いていました。しかし近年はたくさんの薬と、薬の組み合わせ、そしてCAR-Tや二重特異性抗体が登場してます。

あるフォーラムでの講演で「近年は1つの薬が開発されて、それが患者さんに効かなくなると、それに対する次の治療薬が開発される時代になりました。いまや多発性骨髄腫はうまくコントロールすればするほど次から次へと新しい薬が出てきます。だからこそ今効いている治療を、副作用が出ないように、感染症を起こさないようにコントロールし続けていくということが、多発性骨髄腫の治療でいまもっとも重要なことだと思います。そうすれば、今まだ表に出ていない必要とされる治療薬も将来、必ず出てきますので、根気強く、治療を継続してほしいと思っています」

わたしたちはいま医・薬の協働と当事者の頑張りで新時代を迎えています。

NPO法人血液情報広場・つばさ

■ 情報提供活動(1990年～)

患者さん対象の治療情報フォーラム開催 7回～8回／年
情報誌やNews Letterの発行

■ 電話相談 ※費用のバックアップ

1997年～ 骨髄バンク電話相談 ※「厚労科研費」

2000年～ 血液がん全般 ※「白血病研究基金を育てる会」

2007年～ 血液/全がん ※JCRSU:日本臨床研究支援ユニット

■ つばさ支援基金(2010年10月～2015年3月)

■ つばさ支援基金II(2025年3月～)

骨髄バンクのようなものが日本にもあれば…

- 1986年7月 長男が慢性骨髄性白血病に以下、CML)
- ひとりある妹とHLAが一致せず

担当医「移植をしなければ、3年～5年で‘残念な転帰’」

※当時のCMLの現況

「ただ、アメリカのように日本にも骨髄バンクのようなものがあれば…」多くの移植医の望みでもあった

それなら創らねば…

小児がん(特定疾患に指定) 無料

最初の厚生労働省訪問 1988年5月7日





骨髓バンク請願署名 77万人筆を提出



つばさフォーラム1993年～ 年に7回ほどで継続中

他・多施設の臨床医が いま是非伝えたい事

※3分診療に不満足なのは私達も、同じです

他・多施設の仲間が共に いま知りたい事

「悪性リンパ腫」

～病気をよく知り安心して過ごすために～



日時 2024年7月20日(土) 13時半～16時半

会場 ウィンク愛知 (愛知県産業労働センター) 名古屋駅前

同時配信 つばさYouTube

<https://www.youtube.com/c/つばさチャンネル>

参加費: お1人1,000円

製薬企業の方: お1人2,000円 (要商)

※参加申し込みをください (要商)

※WEBご直購の申し込みは不要です

※会場高4回 (要商)

「悪性リンパ腫」とはどのような病気でしょうか? 疾患の特徴や治療法の基本解説をお聴きします。またリンパ腫や治療によって免疫力が低下した状態でも安心して過ごすために「新型コロナウイルス感染症への向き合い方」を改めて学びます。そしてリンパ腫の治療を受けた方々の入院・治療、そしてその後のお話しも聴いてより良い闘病のヒントを共有しましょう。

質疑応答では個人の経過や診断などでも構いませんので遠慮なく質問してください。講師の先生方からのご回答 (アドバイス) を皆さんと聴いて、ぜひ不安や疑問解消の1日にしてください。

座長 藤田医科大学病院 血液内科 富田 章裕 先生

総合司会 NPO法人血液情報広場つばさ理事長 橋本 明子

プログラム

I 基本理解

1. 「リンパ腫」とはどのような病気ですか?
2. リンパ腫の「治療法」—経過観察から新薬まで—

講師 藤田医科大学病院 血液内科

後藤 尚絵 先生

講師 藤田医科大学 造血細胞移植・細胞療法学 森下 喬允 先生

II 語り合いMy story

悪性リンパ腫を乗り越えた治療の経緯、仕事との調整、その日々で得た「新たな目標」など。経験者の「想いと現在(いま)」とこれからを一緒に聴いて共有してください。

◇ 東京新聞 (中日新聞東京本社) 政治部 記者 我那覇 圭 さん

◇ 愛知在住 牧野 かおり さん

III リンパ腫治療後のより良い過ごし方のために

リンパ腫治療で「気を付けること」—新型コロナウイルスにどう立ち向かうか—

講師 藤田医科大学医学部 血液内科学 富田 章裕 先生

IV 質疑応答

富田先生/ご講演の先生方/参加者の皆さん

※質問は参加申し込み用紙と当日の会場配布の質問用紙で受け付けます。
「個人的過ぎる質問かな」と思ってしまう方、お電話でご相談ください。
当フォーラムは「情報提供と闘病についてのアドバイス」のために血液の専門医の先生方においていただきます。
質問が的確に整理されていれば必ずお答えいただけます。「質問の整理」をお手伝いします。—先ず送ってください。

お問い合わせ NPO法人血液情報広場つばさ <http://tsubasa-npo.org/>

03-3207-8503 (祝祭日を除く月～金 12時～17時)

後援:公益財団法人日本骨髄バンク



大原薬品工業株式会社、ギリアドサイエンス株式会社、プリストルマイヤーズスクイブ株式会社、アッヴィ合同会社、協和キリン株式会社、武田薬品工業株式会社、日本新薬株式会社、中外製薬株式会社、アムジェン株式会社、大塚製薬株式会社、ファーマエッセンシアジャパン株式会社、ノバルティスファーマ株式会社、ジェンマブ株式会社、アルジェニクスジャパン株式会社、アストラゼネカ株式会社、シンハイオ株式会社、富士製薬工業株式会社、ヤンセンファーマ株式会社、マーシュフィールド株式会社、アステラス製薬株式会社

疾患解明と治療法開発の最前線を学ぶ 多発性骨髄腫



日時 2024年9月28日(土) 13時半~16時半

会場 汐留ビジネスフォーラム

同時配信 つばさYouTube

<https://www.youtube.com/c/つばさチャンネル>

参加費: お1人1,000円

製薬企業の方: お1人2,000円(要申込)

※参加申し込みをください(要申込)

※WEBご視聴の申し込みは不要です

※会場案内図(要申込)

多発性骨髄腫は(MM)は次々に開発された治療薬によって、診断からとても長く付き合う疾患となりました。それだけに副作用の辛さや再発の不安などを乗り越えながらの長期闘病生活を送ることになります。この度の機会に先ずは疾患の基本を理解し、疑問や不安を少しでも解消して、それぞれの疾患(タイプ)との付き合い方を考えましょう。他の人からの質問への回答(アドバイス)も共有して、不安解消の1日にしてください。

座長

日本赤十字社医療センター
血液内科/骨髄腫・アミロイドシスセンター

石田 禎夫 先生

総合司会

NPO法人血液情報広場・つばさ理事長 橋本 明子

プログラム

I 基本理解

1. 多発性骨髄腫とはどのような疾患か

講師 神奈川県立がんセンター 血液腫瘍内科 高橋 寛行 先生

2. 多発性骨髄腫の現在の治療方針(経過観察も含めてタイプ別治療法)

講師 自治医科大学附属病院 血液科 皆方 大佑 先生

II 語り合いMy story

2009年に海外で仕事中に多発性骨髄腫と診断されて帰国し、必要な治療を受けながら暮らしてきました。

そして2022年にCAR-T療法を受けて、いま元気にしております。

つばさ理事 矢萩 淳 さん

2003年に多発性骨髄腫と診断され、治療を受けながら20年を過ぎました。

月に一回外来に通いながら現在、完全寛効を維持しております。

千葉在住 小島 亮子 さん

III 多発性骨髄腫の新規治療法

新規治療法の開発動向 -CAR-T療法、二重特異性抗体ほか

講師 東海大学医学部付属病院 血液腫瘍科 鈴木 利貴央 先生

IV 質疑応答

石田先生/ご講演の先生方/参加者の皆さん

お問い合わせ NPO法人血液情報広場・つばさ <http://tsubasa-npo.org/>

03-3207-8503(祝祭日を除く月~金 12時~17時)

後援:公益財団法人 日本骨髄バンク



大原薬品工業株式会社、ギリアドサイエンス株式会社、プリストルマイヤーズスクイブ株式会社、アッヴィ合同会社、協和キリン株式会社、武田薬品工業株式会社、日本新薬株式会社、中外製薬株式会社、アムジェン株式会社、大塚製薬株式会社、ファーマエッセンス(アジア)株式会社、ノバルティスファーマ株式会社、ジェンマル株式会社、アルジェニクスジャパン株式会社、アストラゼネカ株式会社、シンバイオ株式会社、富士製薬工業株式会社、ヤンセンファーマ株式会社、マーシュフィールド株式会社、アステラス製薬株式会社

分子標的薬登場

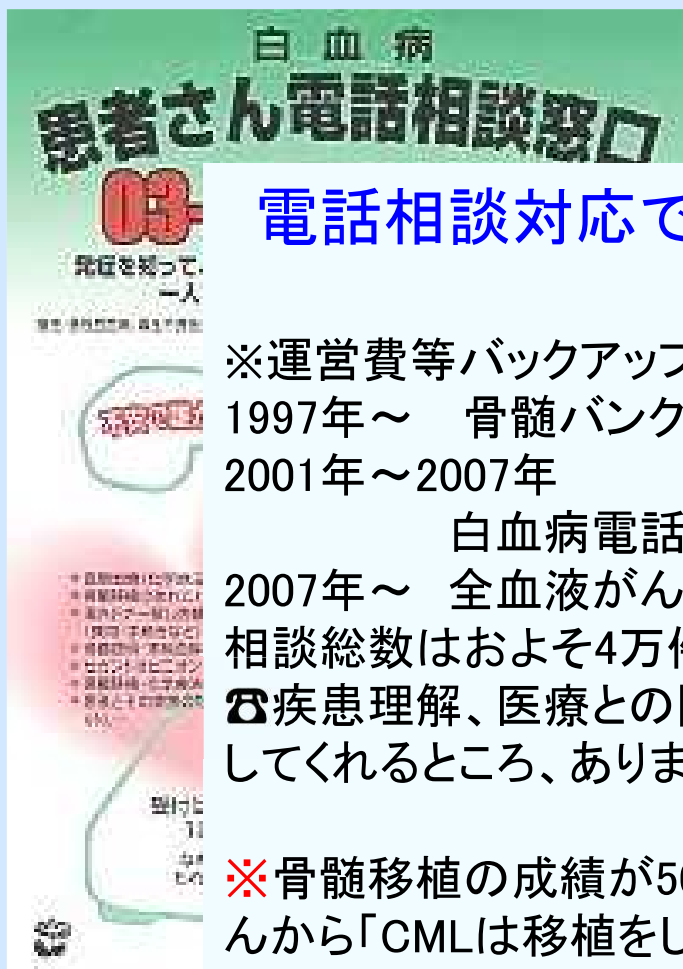
2001年より日本で一般薬に

慢性骨髄性白血病 CML に対する経口薬
移植でしか治せなかったCML
自宅で♡旅先で♡仕事の合間に♡留学先でも

当初は1錠1000円×4錠を毎日
飲み続ければ移植しなくてもほぼ普通に暮らせます

2007年前後、世界経済に急変

薬代が払えずに治療を断念（複数の報道）



電話相談対応で‘聴いた’長期闘病の患者さん達の声

※運営費等バックアップ団体

1997年～ 骨髄バンク患者さん電話相談 ※厚労科研費

2001年～2007年

白血病電話相談

※白血病研究基金を育てる会

2007年～ 全血液がん/全がん

※JCRSU 日本臨床研究支援ユニット

相談総数はおよそ4万件

☎疾患理解、医療との関係などのほかに、必ず一定数「どこかにお金を貸してくれるところ、ありませんか」という訴えが含まれていた

※骨髄移植の成績が50%くらいだった1997年～2000年ころ 2人の患者さんから「CMLは移植をしなければ治らない上に、お金を掛けて治療をしても治る確率が半分。だとしたら、家族のために働くだけ働いて死にます」。お2人共に、3年目くらいにご逝去

※2007年頃 乳がん経験者の母親がCMLの診断を受けた娘を薬殺

2007年前後、世界経済が急速に低迷
薬代が払えずに治療を断念(複数の報道)

もっとも現実的な解決法と考えて

2009年12月

高額療養費制度の見直しを要望

**NPO法人血液情報広場・つばさ
骨髄異形成症候群MDS連絡会
慢性骨髄性白血病CML患者・家族の会
多発性骨髄腫患者の会**

新薬の窓口負担増大



染色体の異常が原因で起きる慢性骨髄性白血病（ＣＭＬ）患者は、でつくる「すみの会」代表の田村英人さん（60）＝相模原市＝が、前に健康診断で病気が判明、現在まで治療薬「グリベック」を毎日飲み続けている。ＣＭＬは骨髄移植し

計だ。

田村さんのように医療費が高額になる患者のために、公的医療保険には「高額療養費制度」が設けられている。保険から支払われる分を除く窓口負担が一定の限度額を超えると、自己負担を越える仕組みだ。

所得や年齢により上限は異なるが、70歳未満で一般的な所得なら、自己負担限度額は月9万5千円が目安。年々3回の払い戻しを受けても、4回目からは1万4千400円が限

医療費の自己負担限度額(70歳未満、1カ月当たり)

所得区分	自己負担限度額	4回目以降
上位所得者 (月収53万円以上)	15万円+(総医療費-50万円)×1%	8万3400円
一般	8万100円+(総医療費-26万7000円)×1%	4万4400円
低所得者 (住民税非課税世帯)	3万5400円	2万4600円



(東京大医科学
研究所調査から)

けでほしい」といふ。し、かんなどとは軽く
と回答。月々の支払い可能額が一万円前
後の声が目立った。

がん患者に影響深刻

高額療養費制度見直しへ

クなどの薬によつて、だ。1月の薬代10万円を高くは
常食と共存しながら日 費を減らすことができ
きるようになった。 した。高療養費制
だが、グベヘックの 度を利用し、月に
薬価は1錠約100円、 10万円近い薬代を窓口
1口4錠の量が一般 であつたのを払ふ必要
的なので、窓口で毎 月あり、払戻しに数
1万円以上、窓口負担 月がある。それまで
で5千円余り）かかる の間、差額を持ち出し いる

に重なり、高額の医療費が
上に来い。高額医療費が
て医療費負担想像に
に關病する患にとつ
に限らず、働きなが
いう。楠本さんは「が
用いる疾患が目につ
ど、高額な薬と長期間

「遅くとも本年度中に高額療養費制度の見直しを検討したい」と宣言。菅直人首相も見出しに前向きだ。

負担年50万円超す

「税の高額、よほど、税金が苦痛だ」と、農協関係者は、農民の負担を訴えている。農協の負担額は、昭和47年度は、昭和46年度に比べて、約10%増の800万円に達した。昭和48年度は、800万円に達した。昭和49年度は、800万円に達した。昭和50年度は、800万円に達した。昭和51年度は、800万円に達した。昭和52年度は、800万円に達した。昭和53年度は、800万円に達した。昭和54年度は、800万円に達した。昭和55年度は、800万円に達した。昭和56年度は、800万円に達した。昭和57年度は、800万円に達した。昭和58年度は、800万円に達した。昭和59年度は、800万円に達した。昭和60年度は、800万円に達した。昭和61年度は、800万円に達した。昭和62年度は、800万円に達した。昭和63年度は、800万円に達した。昭和64年度は、800万円に達した。昭和65年度は、800万円に達した。昭和66年度は、800万円に達した。昭和67年度は、800万円に達した。昭和68年度は、800万円に達した。昭和69年度は、800万円に達した。昭和70年度は、800万円に達した。昭和71年度は、800万円に達した。昭和72年度は、800万円に達した。昭和73年度は、800万円に達した。昭和74年度は、800万円に達した。昭和75年度は、800万円に達した。昭和76年度は、800万円に達した。昭和77年度は、800万円に達した。昭和78年度は、800万円に達した。昭和79年度は、800万円に達した。昭和80年度は、800万円に達した。昭和81年度は、800万円に達した。昭和82年度は、800万円に達した。昭和83年度は、800万円に達した。昭和84年度は、800万円に達した。昭和85年度は、800万円に達した。昭和86年度は、800万円に達した。昭和87年度は、800万円に達した。昭和88年度は、800万円に達した。昭和89年度は、800万円に達した。昭和90年度は、800万円に達した。昭和91年度は、800万円に達した。昭和92年度は、800万円に達した。昭和93年度は、800万円に達した。昭和94年度は、800万円に達した。昭和95年度は、800万円に達した。昭和96年度は、800万円に達した。昭和97年度は、800万円に達した。昭和98年度は、800万円に達した。昭和99年度は、800万円に達した。昭和100年度は、800万円に達した。

薬代払えない…高額療養費制度 見直しを
患者団体、連携へ

んの患者団体はなだか3
 連合会(日本明代表)
 された。治療が高額で、
 により治療の継続が困難
 団体があつて、別の自己
 団体をのみかけ、自己
 限引きをを国に求め
 参知した。NATO
 法人血液治療協議、つば
 日本骨髄移植推進委員の会
 74年日本骨髄移植推進委員
 家族の会(いすみの会)
 骨髄移植促進法案の連
 会)の計4団体。
 血液が不足は、造血
 高価療養費制度
 患者の年齢や所
 得などに応じて一定額
 療養費の自己負担を、定額
 納め得て減らす。年
 77歳に区分される。例え
 ば、70歳未満の一般所
 療養費の割合、自己負担の上
 限額は通常、月8万円の超
 えてはさらに支給される
 場合がある。

幹細胞移植や特效薬
 ベットン(特効薬)
 1日10万円、総額
 100万円に上つて、患
 者の生存率が向上した。一
 方、患者は治療費を負担し
 ない。治療費を負担しな
 ければならぬ。
 この状況を受け、患者団
 体は、患者が生活に困難
 1、患者が高額治療費を
 自己負担の上限を上げ
 げやう国に求めること
 一致した。去年に
 は、患者団体が骨髄移植
 推進委員会を開き、国
 内に新設を促して、
 国代表は「治療が悪
 化している」「治療費
 の負担は重い」「これら
 の理由の間、病気になる
 若者がいかに苦に苦し
 ているか、社会全体が支
 け出なくてはならない」と
 訴えた。厚生労働省保
 険局局長は「問題は認識
 している。検討していか
 ねばならない」と述べ
 た。

事務所(先「3月
 7600)

「相談は珍しくない」と



力也



慢性骨髄性白血病の 長期治療中経済困難者のための 医療費助成基金

第1期助成：2010年10月～2011年3月

NPO法人血液情報広場・つばさが行なう助成基金です。
長期にわたって慢性骨髄性白血病の治療費を払い続けてきて、
月額44,400円の支払いに困難が生じてきている、という方々を
対象として医療費助成の応募を受け付けます。

お問い合わせ



つばさ支援基金（JCRSU臨床研究コールセンター）



0120-711-656



つばさ支援基金のお知らせ

これは、NPO法人血液情報広場・つばさが行なう助成基金です。

長期にわたって慢性骨髄性白血病の治療費を払い続けてきて、このところの経済情勢もあって生活自体も困難化し、月額44,400円の支払いに困難が生じてきている、という方々を対象に、さしあたり2011年3月までの医療費に対する支援事業として、医療費助成の応募を受け付けます。

期間を限定する第一の理由は、当つばさは他の血液がん関連の3団体と共に「高額療養費見直し」を国に提案しており、本制度の個人負担額がどの程度の金額まで引き下げられるかを見極めてから、この基金の支援対象、支援金額などを見直して再出資するためです。第二の理由は、民間のNPO法人であるつばさとしてこの基金のために広く募金活動を継続しているとはいえ、現時点では基金の大きさに限りがあるためです。（以上、応募要項趣旨説明）

第1期助成はCMLを対象とし、第1期の助成完了によってどのような反響があるかを見、その後の助成対象疾患、助成金額、助成期間などを見直したうえで、つばさ支援基金は2011年4月から継続してゆく所存です。

つきましては、本基金の助成が一人でも多くの患者さんの治療継続に役立つよう、周知のご協力をお願い致します。

特定非営利活動法人 血液情報広場・つばさ 理事長 橋本 明子



支援を受けたい

1. 対象となる方の条件

以下の①～③の条件を全て満たし、指標全てに該当する方

■ 条件

- ① 慢性骨髄性白血病と診断されており、1年以上の治療を受け、現在も治療が必要な状態であること
- ② 70歳未満であること
- ③ 経済的な事情により、治療の継続が困難な状態であること

■ 指標

- 世帯（同居、別居に関わらず生計を一にする家族）の2009年の所得の合計が132万円未満であること。なお、対象となる患者さんが世帯の主たる生計者である必要はありません。
※「所得」とは税務上の所得金額を指し、給与所得者の給与支給額などとは異なります。所得金額を確認するには以下の方法があります。
 - ・給与所得者の方：
2010年1月頃に会社から送付された2009年の源泉徴収票の「給与所得控除後の金額」の欄に記載されている金額
 - ・個人事業主、年金受給者など、2009年の確定申告を行った方：
確定申告書（A、Bとも）第1表の「所得金額」の合計欄に記載されている金額

□ 高額療養費制度において所得区分が「一般」に該当すること

2. 助成の内容（応募要項より抜粋）

医療費助成は月ごとの申請に基づいて行われます。高額療養費制度を利用して、前月の医療費自己負担が44,400円以上となった場合、2万円を原則翌月中にご指定の口座に振り込みます。

なお、申請にあたっては、所定の申請用紙に加え、下記の書類をご準備頂く必要がありますのでご注意ください。

- ・前月の治療費支払いを証明する資料の写し（診療明細書、調剤明細書、医療機関・保険薬局発行の領収書）
- ・前月の高額療養費制度の申請書写し
- ・慢性骨髄性白血病であることを示す医師の診断書（初回のみ）
- ・生計を一にする家族全員の2009年の所得を証明する資料（世帯全員が記載されている住民票及び市町村が発行する2009年の課税証明書又は非課税証明書）（初回のみ）

※なお、この基金は民間からの寄付によって設立、運営されているものであり、助成の総額は限られています。そのため、予想よりも多くの申請があった場合、助成基準や助成金額の見直し、同月内における低所得者の方の優先、翌年度での申請受付の中断等を行う可能性があります。どうかご了承下さい。

つばさ支援基金にご寄付を

より多くの方々に助成するために、つばさ支援基金にご協力をお願いします。



●三井住友銀行 高田馬場支店
普通口座：4586314
口座名：特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ

●郵便振替口座
口座番号：00160-8-763625
口座名称：つばさ支援基金

※ご寄付、その他につきましての一般問い合わせ：03-3207-8503

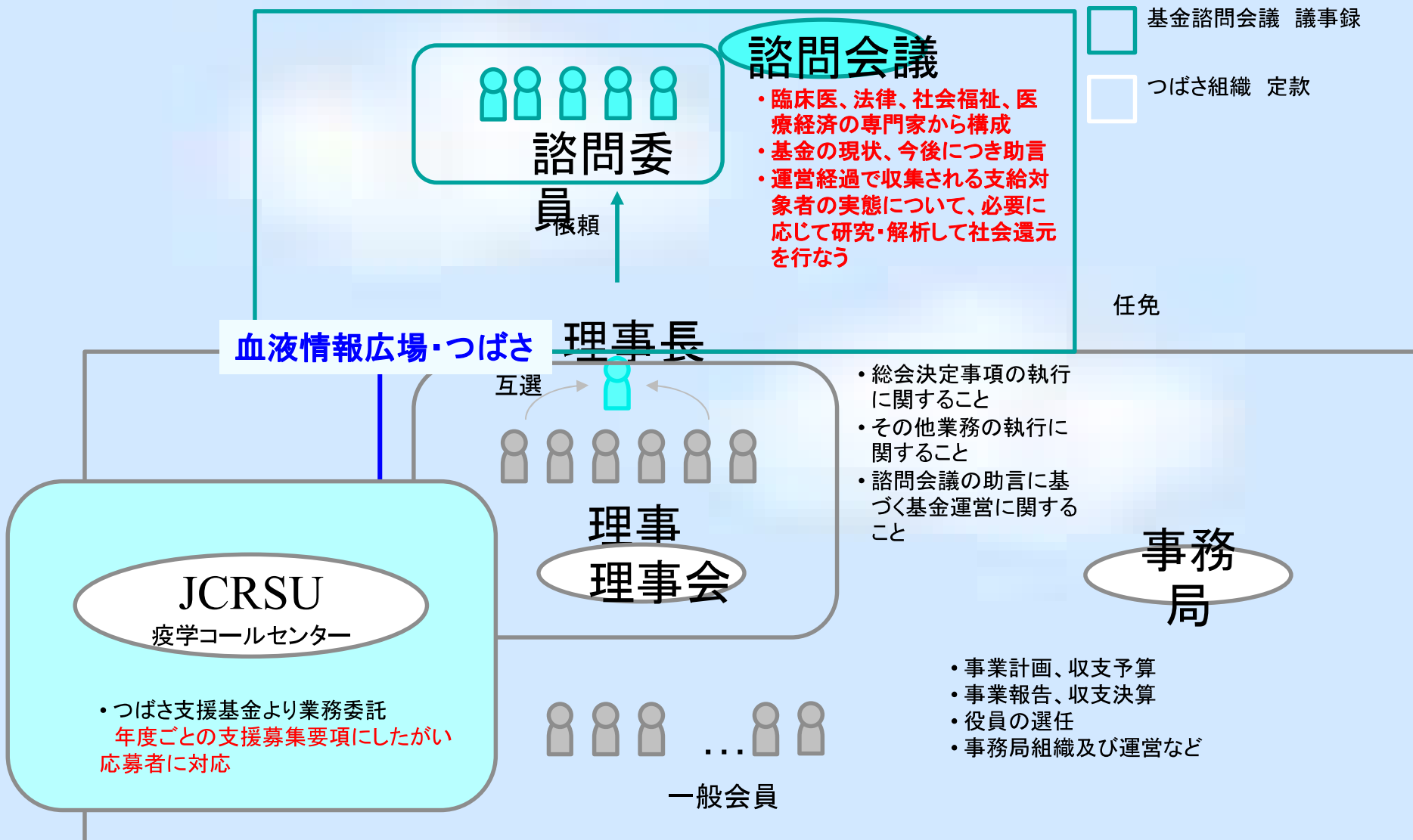
（月～金 12時～17時 NPO法人血液情報広場・つばさ事務局）

※NPO法人血液情報広場・つばさ <http://tsubasa-npo.org/>

※がんについて、治療、過ごし方などの一般ご相談

がん電話情報センター：ナビダイヤル 0570-055-224

NPO法人 血液情報広場つばさ 支援基金



2010年10月～ つばさ支援基金 慢性骨髄性白血病・長期治療による経済困難者支援基金

対象は先ず、慢性骨髄性白血病：CML

NPO法人血液情報広場・つばさが主催 広く寄付を募集しつつ助成

次の条件下にある人に援助をする。

分子標的薬開始から1年以上経過のひと（「継続中」であること）。

診断書、処方箋、領収書などが必要

諮問会の設置

秋山秀樹先生 （財）東京都保健医療公社 荏原病院 内科・副院長

黒川峰夫先生 東京大学医学部附属病院血液・腫瘍内科 教授

福田 敬先生 国立保健医療科学院研究情報支援研究センター 上席主任研究官

菊池馨実先生 早稲田大学法学学術院 教授

西田俊朗先生 （財）大阪府警察協会 大阪警察病院 外科・副院長

月額2万円を上限に支援

対応窓口は、JCRSUの疫学コールセンター

◎電話相談をバックアップ中の団体

1. 受電件数の推移

受電件数: **2445件** (2010年10月1日～2013年5月17日)

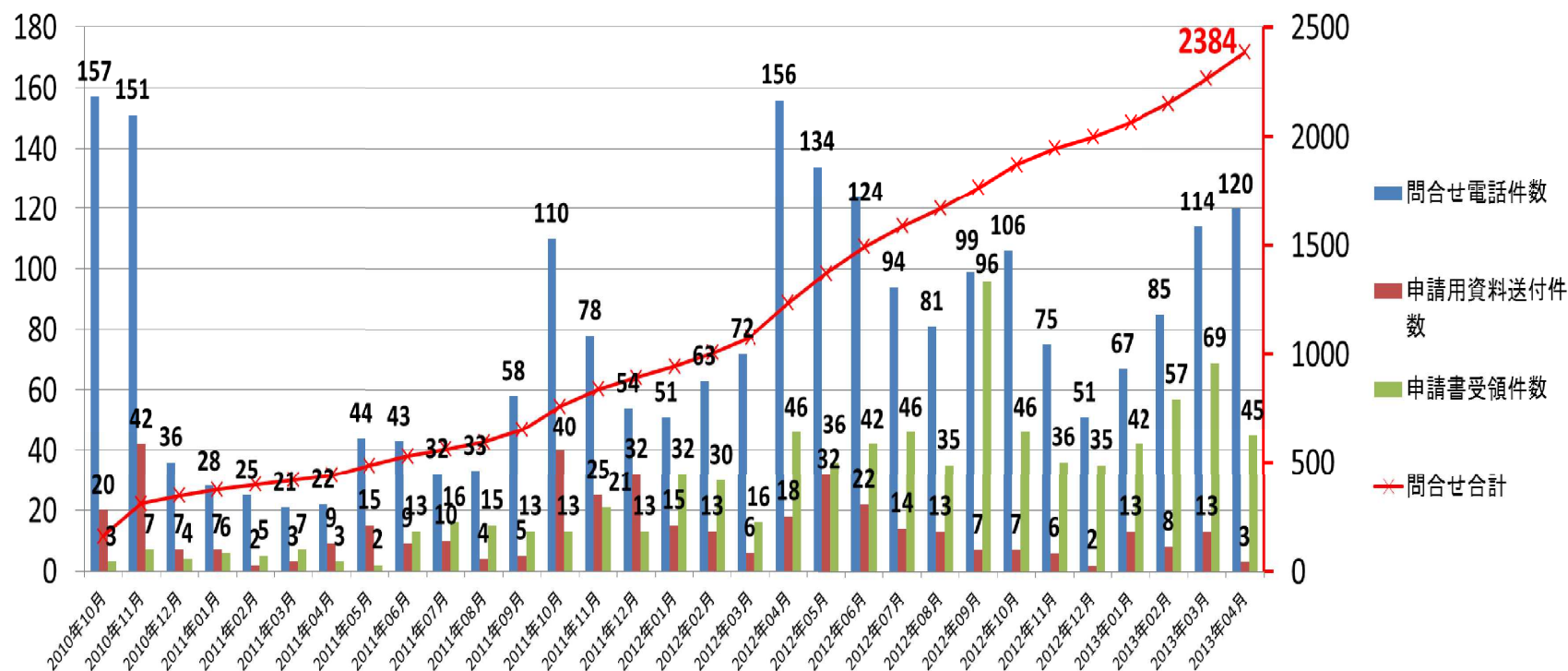


Figure.1 月別電話問合せ件数・資料送付件数・申請書受領件数

2. 問合せ地域

Table.1 電話県別件数

北海道地方		東海地方		四国地方	
北海道	105	愛知県	62	香川県	28
東北地方		岐阜県	16	徳島県	50
青森県	13	三重県	33	愛媛県	23
秋田県	48	静岡県	82	高知県	43
岩手県	19	北陸地方		九州地方	
山形県	17	富山県	17	福岡県	102
宮城県	26	石川県	26	佐賀県	6
福島県	63	福井県	16	長崎県	39
関東地方		関西・近畿地方		大分県	42
東京都	189	滋賀県	27	熊本県	60
神奈川県	128	京都府	45	宮崎県	76
埼玉県	98	大阪府	227	鹿児島県	29
千葉県	80	兵庫県	74	沖縄県	78
栃木県	49	奈良県	28		
茨城県	47	和歌山県	15	合計	2445
群馬県	23	中国地方			
甲信越地方		岡山県	81		
山梨県	10	広島県	77		
長野県	28	鳥取県	4		
新潟県	63	島根県	13		
		山口県	20		

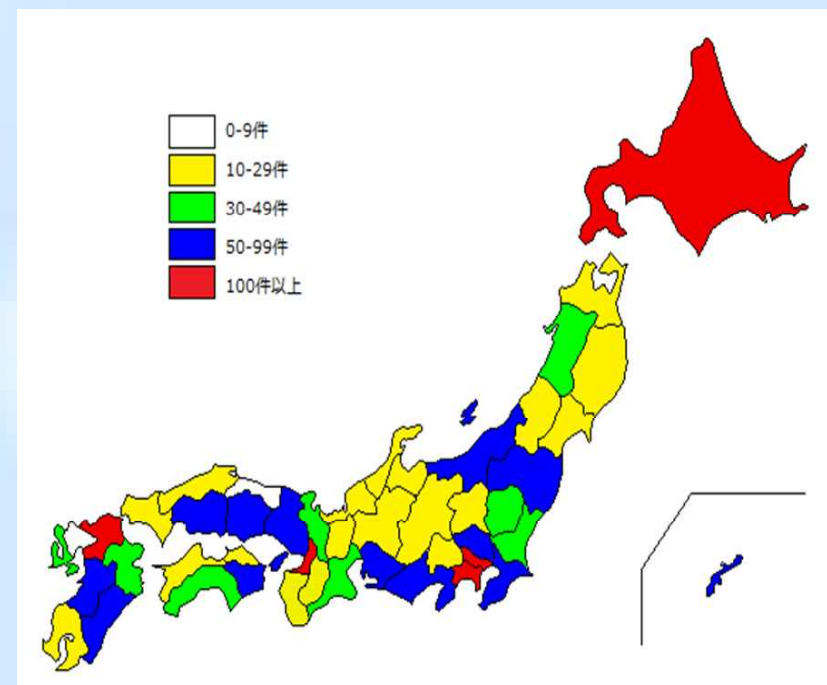


Figure.2 受電地域

3. 都道府県別人口当たりの問合せ比率

1. 問合せ件数・人口当たり問合せ比率

Table.2 問合せ件数・人口当たり比率

問合せ 順位 (人口比)	県名	2010年	問合せ件数 (第1期-第6期第2回 合計)	比率	問合せ 順位 (人口比)	県名	2010年	問合せ件数 (第1期-第6期第2回 合計)	比率
X	総数	128,057,352	2445	0.00191%	23	奈良県	1,426,779	28	0.00196%
					24	香川県	1,431,493	28	0.00196%
					25	石川県	1,330,147	26	0.00195%
1	愛知県	2,029,064	62	0.00306%	26	滋賀県	1,410,777	27	0.00191%
2	広島県	2,636,092	77	0.00292%	27	岩手県	1,002,198	19	0.00190%
3	熊本県	2,152,449	60	0.00279%	28	宮城県	1,373,339	26	0.00189%
4	三重県	1,196,529	33	0.00276%	29	福井県	849,788	16	0.00188%
5	徳島県	1,817,426	50	0.00275%	30	和歌山県	806,314	15	0.00186%
6	沖縄県	2,860,750	78	0.00273%	31	山口県	1,135,233	20	0.00176%
7	長崎県	1,451,338	39	0.00269%	32	大阪府	13,159,388	227	0.00173%
8	福島県	2,348,165	63	0.00268%	33	山形県	995,842	17	0.00171%
9	新潟県	2,374,450	63	0.00265%	34	島根県	764,456	13	0.00170%
10	茨城県	1,854,724	47	0.00253%	35	北海道	6,216,289	105	0.00169%
11	兵庫県	2,969,770	74	0.00249%	36	千葉県	5,071,968	80	0.00158%
12	大分県	1,706,242	42	0.00246%	37	富山県	1,093,247	17	0.00156%
13	秋田県	2,008,068	48	0.00239%	38	青森県	863,075	13	0.00151%
14	栃木県	2,080,773	49	0.00235%	39	静岡県	5,506,419	82	0.00149%
15	京都府	2,007,683	45	0.00224%	40	岐阜県	1,085,997	16	0.00147%
16	高知県	1,945,276	43	0.00221%	41	神奈川県	8,865,245	128	0.00144%
17	岡山県	3,765,007	81	0.00215%	42	福岡県	7,410,719	102	0.00138%
18	東京都	9,048,331	189	0.00209%	43	埼玉県	7,194,556	98	0.00136%
19	鹿児島県	1,392,818	29	0.00208%	44	宮崎県	5,588,133	76	0.00136%
20	長野県	1,400,728	28	0.00200%	45	山梨県	785,491	10	0.00127%
21	群馬県	1,168,924	23	0.00197%	46	佐賀県	717,397	6	0.00084%
22	愛媛県	1,169,788	23	0.00197%	47	鳥取県	588,667	4	0.00068%

3. 都道府県別人口当たりの問合せ比率

2. 問合せ件数・人口当たり問合せ比率 震前・後

Table.3 問合せ件数・人口当たり比率

問合せ 順位 (人口比)	県名	2010年	問合せ件数 (2011年2月)	問合せ件数 (2013年2月)	比率 (2011年)	比率 (2013年)	問合せ 順位 (人口比)	県名	2010年	問合せ件数 (2011年2月)	問合せ件数 (2013年2月)	比率 (2011年)	比率 (2013年)
	総数	128,057,352	417	2150	0.00033%	0.00168%	23	奈良県	1,426,779	3	26	0.00021%	0.00182%
							24	香川県	1,431,493	2	28	0.00014%	0.00196%
							25	石川県	1,330,147	5	22	0.00038%	0.00165%
1	愛知県	2,029,064	9	45	0.00044%	0.00222%	26	滋賀県	1,410,777	4	25	0.00028%	0.00177%
2	広島県	2,636,092	5	64	0.00019%	0.00243%	27	岩手県	1,002,198	2	14	0.00020%	0.00140%
3	熊本県	2,152,449	9	55	0.00042%	0.00256%	28	宮城県	1,373,339	0	22	0.00000%	0.00160%
4	三重県	1,196,529	6	22	0.00050%	0.00184%	29	福井県	849,788	3	12	0.00035%	0.00141%
5	徳島県	1,817,426	1	40	0.00006%	0.00220%	30	和歌山県	806,314	1	12	0.00012%	0.00149%
6	沖縄県	2,860,750	5	65	0.00017%	0.00227%	31	山口県	1,135,233	1	20	0.00009%	0.00176%
7	長崎県	1,451,338	5	31	0.00034%	0.00214%	32	大阪府	13,159,388	28	201	0.00021%	0.00153%
8	福島県	2,348,165	7	55	0.00030%	0.00234%	33	山形県	995,842	4	13	0.00040%	0.00131%
9	新潟県	2,374,450	17	60	0.00072%	0.00253%	34	島根県	764,456	3	9	0.00039%	0.00118%
10	茨城県	1,854,724	4	40	0.00022%	0.00216%	35	北海道	6,216,289	19	88	0.00031%	0.00142%
11	兵庫県	2,969,770	21	68	0.00071%	0.00229%	36	千葉県	5,071,968	16	69	0.00032%	0.00136%
12	大分県	1,706,242	5	39	0.00029%	0.00229%	37	富山県	1,093,247	11	16	0.00101%	0.00146%
13	秋田県	2,008,068	2	44	0.00010%	0.00219%	38	青森県	863,075	3	12	0.00035%	0.00139%
14	栃木県	2,080,773	0	45	0.00000%	0.00216%	39	静岡県	5,506,419	32	72	0.00058%	0.00131%
15	京都府	2,007,683	11	42	0.00055%	0.00209%	40	岐阜県	1,085,997	5	16	0.00046%	0.00147%
16	高知県	1,945,276	17	42	0.00087%	0.00216%	41	神奈川県	8,865,245	15	116	0.00017%	0.00131%
17	岡山県	3,765,007	2	69	0.00005%	0.00183%	42	福岡県	7,410,719	14	94	0.00019%	0.00127%
18	東京都	9,048,331	54	165	0.00060%	0.00182%	43	埼玉県	7,194,556	32	91	0.00044%	0.00126%
19	鹿児島県	1,392,818	16	24	0.00115%	0.00172%	44	宮崎県	5,588,133	11	73	0.00020%	0.00131%
20	長野県	1,400,728	3	24	0.00021%	0.00171%	45	山梨県	785,491	1	9	0.00013%	0.00115%
21	群馬県	1,168,924	2	20	0.00017%	0.00171%	46	佐賀県	717,397	0	6	0.00000%	0.00084%
22	愛媛県	1,169,788	1	22	0.00009%	0.00188%	47	鳥取県	588,667	0	3	0.00000%	0.00051%

6. 新規助成認定者数

助成認定者数: **131名** (2010年10月1日～)

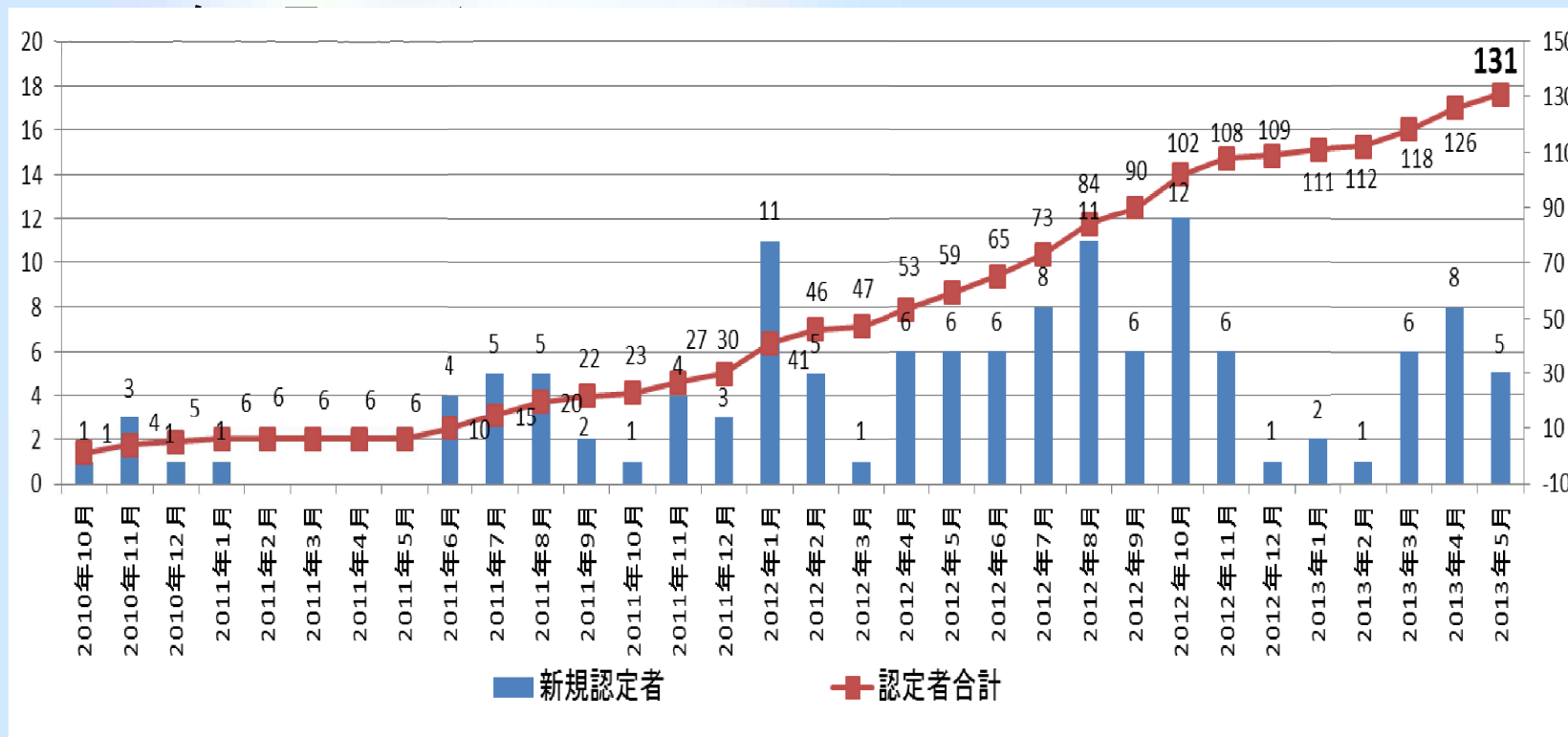


Figure.6 月別助成認定者数の推移

2015年3月をもって終了

✉ 3年半、毎月振り込まれる2万円に経済的にも心理的にも救われました。

☎ いただいた給付金の一部でパソコンの資格をとりました。これからは治療しながら働いて暮らせます。

血液がんと長期医療 ②

- 急性骨髄性白血病、急性リンパ性白血病、悪性リンパ腫、多発性骨髄腫、慢性骨髄性白血病、**骨髄増殖性腫瘍**、慢性リンパ白血病、骨髄異形成症候群

どれもがありがたいことに、10年も20年も薬や新規治療法で継続闘病が可能な時代です。

■ つばさ支援基金II

2025年3月～ 対象は骨髄増殖性腫瘍の2疾患

共に生きる尊さを心に治療を続けたい
(りょうくんパパ)

‘共に生きる’をご支援したい
(ご寄付者の方)



The poster for 'つばさ支援基金II' (Tsubasa Support Fund II) features a green bird logo at the top. It lists the target diseases: acute myeloid leukemia, acute lymphoblastic leukemia, malignant lymphoma, multiple myeloma, chronic myeloid leukemia, chronic lymphocytic leukemia, and myelodysplastic syndrome. It provides the website <https://shinsei-tsubasa-kikin2.com/> and a QR code. The poster also includes a testimonial from a patient named Ryo-kun Papa, who expresses his desire to continue treatment while maintaining a sense of dignity. At the bottom, it lists the fund's details, including its name, address, and contact information.

つばさ支援基金II

支援基金IIの対象疾患は、骨髄系腫瘍のPV（真性多血症）、ET（本態性血小板血症）です。
PVとETの方で助成条件に合う方々に医療費の支援を行います。
助成の詳細条件、申請の仕方などは以下の申請窓口にお進みください。

<https://shinsei-tsubasa-kikin2.com/>

イーピーエス株式会社
リアルワールドエビデンス事業本部
臨床研究センターデータサイエンス部

助成をご希望の皆さま
治療を続ける日々、手続きや領収書類などで煩雑なことに察します。
その上で助成を受けるためにさらにお手数をお掛けしますが、
ひと手間いただいて給付をお受けください。延々と医療費支払いが続く中、
ご寄付者からの温かい支援が皆さまのお手元が届きますように。

ご寄付者の皆さま
本当にありがとうございます。お陰様でつばさ支援基金IIを開始できました。
アドバイザリーボードの皆様、助成事業者・EPSと共に運営を続けていきます。

‘共に生きる尊さ’を心に治療を続けたい

特定非営利活動法人 血液情報広場・つばさ
理事長 橋本 明子
〒162-0041 東京都新宿区早稲田麩巻町533
早稲田大学前郵便局々留
TEL：03-3207-8503

HPN・JAPAN会員のりょうくんパパさん

いま「お薬さえあればこのすばらしい治療を受け続けられるのに」という患者さんを
支えたい思いからつばさ支援基金発足の理念に仕掛けて支援基金IIは開始します。
これからもより多くの方々のご理解とご協力を心からお願いいたします。

つばさ支援基金II 寄付口座
金融機関名 みずほ銀行 早稲田支店
口座 普通 2367076
名義 トクヒ ケツエキジョウホウにロバツバサ

血液がんと長期医療 ③

- 急性骨髄性白血病、急性リンパ性白血病、**悪性リンパ腫**、多発性骨髄腫、慢性骨髄性白血病、骨髄増殖性腫瘍、慢性リンパ白血病、骨髄異形成症候群

どれもありがたいことに、10年も20年も薬や新規治療法で継続闘病が可能な時代です。また多くが治癒という言葉も出されるようになりました。

- **悪性リンパ腫と治療費**

血液がんの中でもたくさんの治療薬が開発されて来た疾患です。それでも初発から数年は治療を繰り返すことになり、長期治療の対象となる疾患のひとつです。

我那覇圭さん 東京新聞の政治部の記者さんとして「活躍中」

40代のがん

中

「40代5千円」…無性リンパ腫の初期の入院治療を終えた昨年12月、東京から帰された請求書に思わぬのけぞりがあった。公的保険で自己負担を3割に抑えても、この額、命懸けの打撃は大きかった。

この入院の後は、通院治療に4週間ごとに点滴の薬を点滴で投与するというサイクルを半年で計6回こなした。今年6月に腫瘍がなくなる「完全寛解」に達し、家族と喜びを分かち合った。しかし、不安が和らぐにつれて、強まったのが治療費の心配だった。

診療明細書によると、1回当たりの自己負担は6万円余り。手術や検査などの費用を含めると、予定された治療が終わる頃には総額が700万円を超えた。診療（当時）でがんにかかるとは思わず、民間のがん保険への加入を見送っていたことが悔やまれた。

出費が膨らむ一萬、二萬による休職で、月収は発症前に比べて2割以上減りしていた。住宅ローンの返済には苦むさされた。小中学生の子ども3人の教育費もかかる。

相談に乗ってきこうと、病院のソーシャルワーカーを訪ねた。医療費が膨らんだ場合の自己負担に上限を設ける「高額療養費制度」の詳細を教わり、健康保険組合からの独自の給付金や、住宅ローンの返済免除が受けられないことも調べるよう助言された。結果的に自己負担は大幅に抑えられた。

もともと、どれも一時しのぎの対応にも思えた。富山の暮らしを送りながら、がんにつきまとう「再発」の可能性

キャリアの停滞 葛藤

悪性リンパ腫の寛解までにかかった費用



※「高額療養費制度」の利用前の自己負担分

月から損益をなくしたが、別の悩みが頭を占めた。職業人としての「キャリア」だ。治療は終わったが、再発を防ぐため、2023年まで2年、2カ月ほど、東京都内の病院に通い、抗がん剤を投与する必要がある。その間、副作による免疫力の低下は避けられず、周囲との接触による感染に警戒するよう主治医から求められている。

これまで7回の異動を経験し、環境をまたぐ転勤は当然だが受け止めてきた新聞社勤務を続けられるのか。現場に飛び、時には通院で取材相手と顔を合わせる記者の仕事があるのか。悲願だった海外赴任は諦めるを得ないのでは。仕事が続けられるだけ、よいのかもしれない。

体調が安定していたこともあり、発症から4カ月後の今年2月、職場復帰を願い出た。産後や上司と話し合い、まずは「1日8時間」の予定。5月24日

「1日8時間」に復帰し、9

（我那覇圭）

手術、投薬…270万円超に

（我那覇圭）

血液がんの闘病と医療費 —つばさ支援基金の助成経験
