



# 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。

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窮化し、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などの程度を全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、支援金額なども見直しを再出題するためです。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資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、応募要項説明書参照)  
第1期助成はCMR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月からも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、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①～④の条件を全て満たし、総額全てに該当する方  
■ 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  
■ 制限  
□ 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面の「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、処方明細書、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 (所得金額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、応募しても多くの申請があった場合、助成標準や助成金額の見直し、同年内における低所得者の方の優先、助成途中での申請受付の中断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  
より多くの方々に届けるために、つばさ支援基金にご協力をお願いします。

※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」0570-056-224

● 三井住友銀行 東京西支店  
基金口座：4596314  
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：00160-6760225  
口座名義：つばさ支援基金

# 【受電件数の推移】

受電件数： **3239件** (2010年10月1日～2014年3月20日)

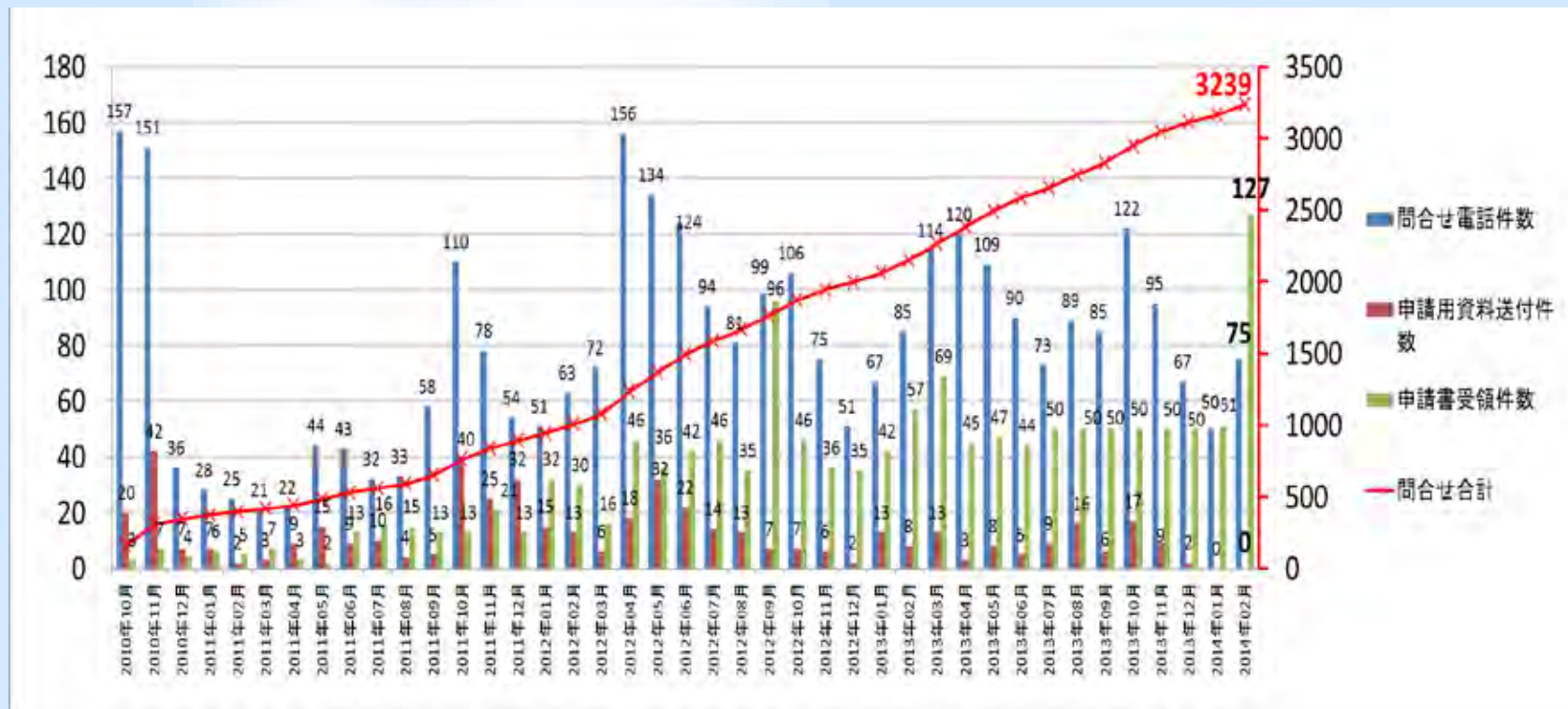


Figure.1 月別電話問合せ件数・資料送付件数・申請書受領件数

2014年12月

つばさ支援基金 終了

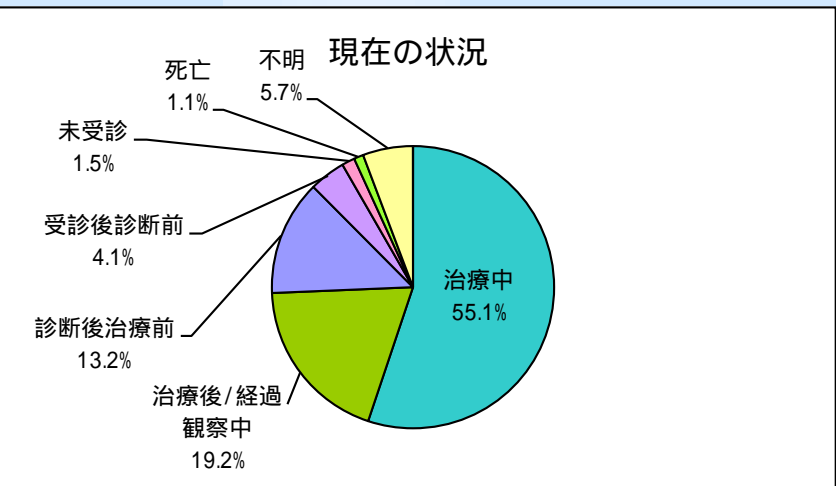
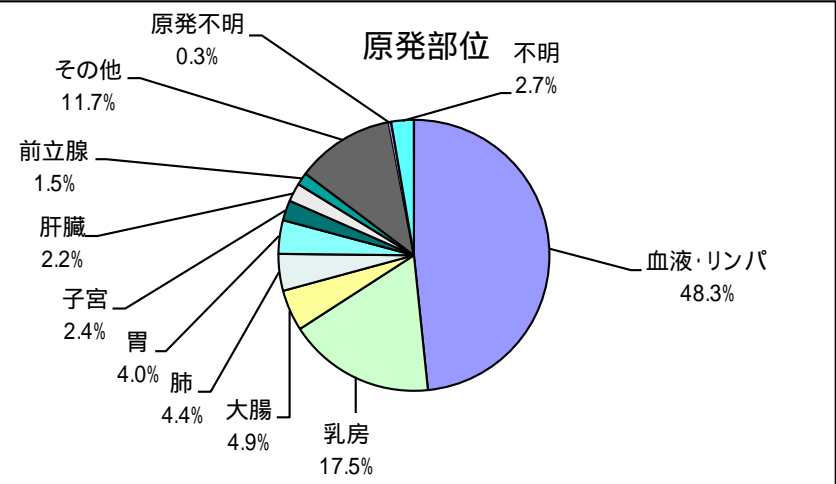
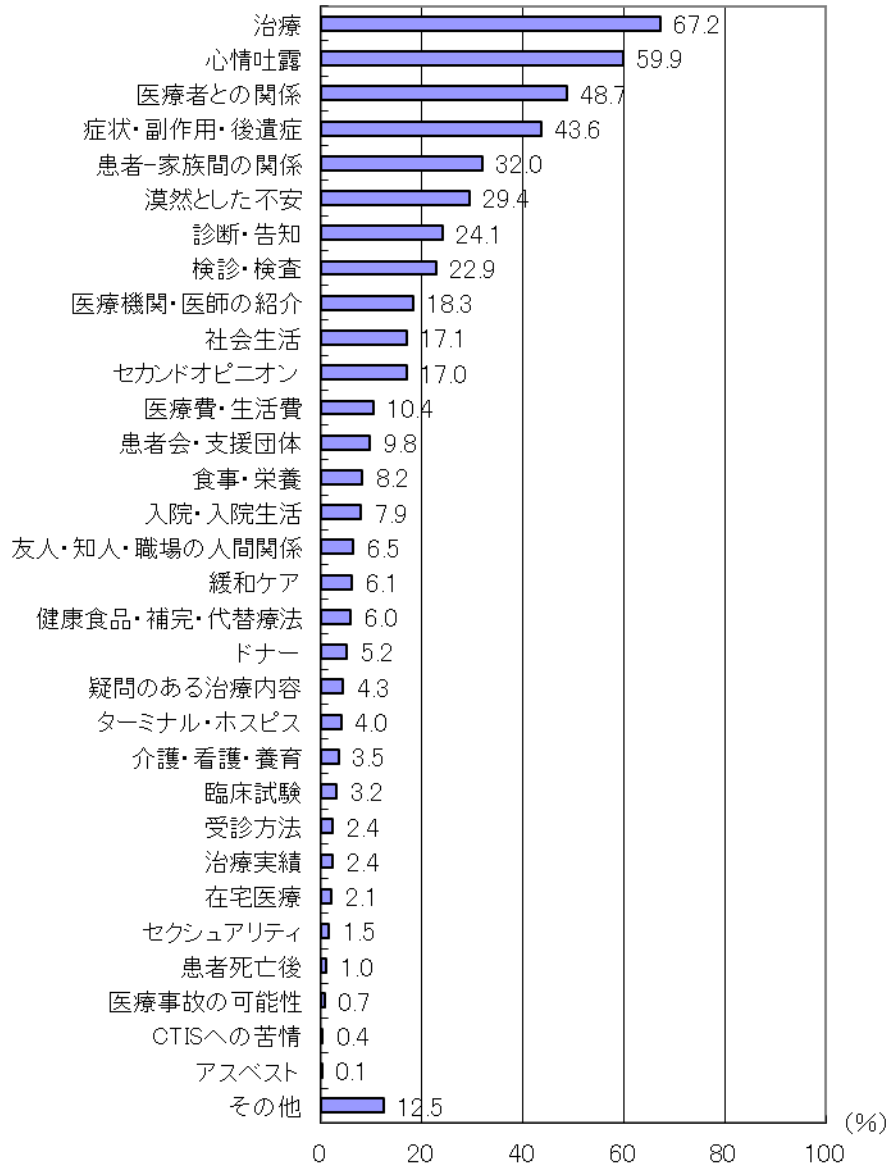
2015年 5月

新・つばさ支援基金開始

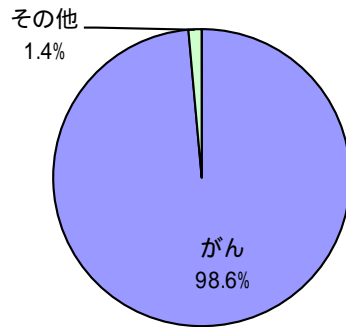
**暮らしながらのがん闘病となった時代  
「聴く、という支援」**

# 2007年～2014年 JCRSU・がん電話情報センター 相談数 4,017件

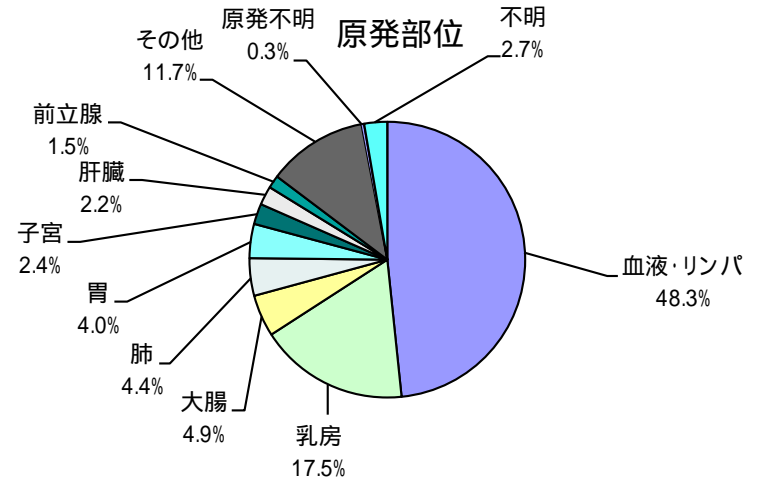
相談内容(複数回答可)



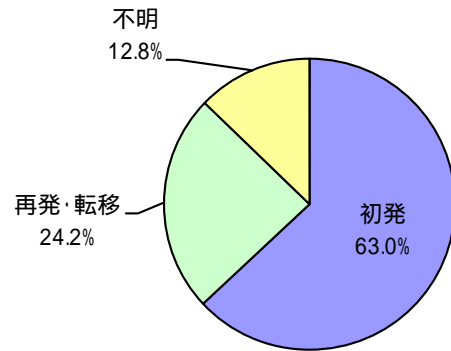
### 受付内容



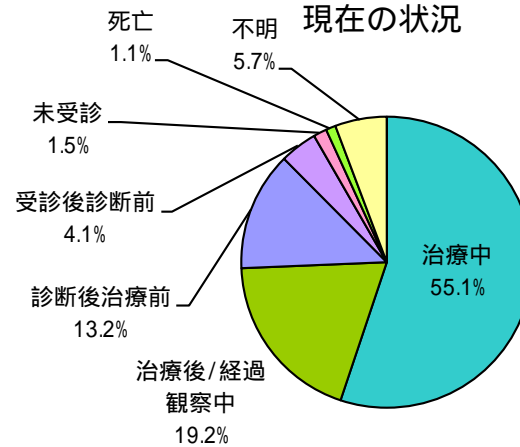
### 原発部位



### がんの状況



### 現在の状況



## Case

**相談者 女性(51歳) 慢性骨髄性白血病・CML**

**家族 長男(高校生)、母親(77歳) 地方都市在住**

自治体の健康診断後に精密検査を勧められ、車で1時間半の大学病院を受診し、CMLと診断された。

### 担当医の説明

入院・加療の必要はありません。まず分子標的薬で様子をみますが、普通に過ごしてかまいません。しかし薬は必ず毎日服用し、2週後にまた来てください。

### 相談

診断から10日経ちましたが、今も不安でたまりません。副作用で全身にむくみがあり、それも辛いですが、病気や薬の説明は丁寧に受け、それなりに理解しています。しかし薬の高さに驚きました。高額療養費制度はありがたいものの、私の収入で月々数万円払い続けるのは厳しいです。

私は小さな会社の事務員ですが、これまでは貧しいながらも家族3人で楽しく暮らしてきました。でもこれから、「働かねば薬代を払えず、治療のために働けないかもしれない」という事を考えると、どうしたら良いかわかりません。

# 新規薬を求めて

治療薬が存在しない時、その疾患の患者さん達は診断と同時に深い絶望を覚えます。一方、多くの患者に効果的な薬であっても、時に人によっては副作用が激しく不可、あるいは効果が無い等があり、複数の選択肢(薬)が求められます。つばさとしての血液がん患者支援として、2006年頃からたくさんの薬の早期承認をお願いし認められました。

- 慢性リンパ性白血病 アレムツズマブ
- 慢性骨髄性白血病に、スプリセル(第一選択薬)
- 慢性骨髄性白血病に、タシグナ(第一選択薬)
- 骨髄異形成症候群に、アザシチジン
- 多発性骨髄腫に、レナリドミド
- 骨髄異形成症候群に、レナリドミド
- 骨髄線維症に、JAK2阻害薬
- 骨髄異形成症候群の貧血薬に、ダルベポエチンアルファ



## 14日ルールについてのお願い

血液がん・小児血液腫瘍の患者・家族は、常により効果的な治療法を求めています。

2000年頃までは、移植医療だけが根治につながる、とされてきましたが、2000年頃からようやく薬による血液がん治療が開発・一般化されてきました。

薬（とりわけ錠剤やカプセル）は、暮らし（仕事や学業）と治療を両立させ得る理想的な治療法です。

しかし日本全国で、高度先進医療施設が身近にある患者は、とても少数です。

血液がんと診断されてもなお前向きに、働きながら闘病をしたいと決意する患者たちのために、14日ルールの見直しをお願いします。

# Appendix. つばさの情報提供活動

2013年9月 旭川フォーラム



# つばさフォーラムは

○他・多施設の臨床医が、いま是非伝えたい事を時間をかけて話す場

※患者さんとゆっくり会話ができない3分診療に不満足なのは私達も同じです。(講演後の医師の感想)

○他・多施設の仲間が共に、いま是非知りたい事を学ぶ場

※病院で会う、いつも急いでいる先生と全然違う... (参加の患者さんの声)

# 2014年 つばさフォーラム

6月29日（日）in東京

座長 ・血液内科 慶應義塾大学病院 岡本真一郎先生  
・小児科 中通総合病院 渡邊 新先生

9月13日（土）in札幌 座長・北海道大学病院 豊嶋崇徳先生

10月 4日（土）in広島 座長・広島大学病院 一戸辰夫先生

11日（土）in福岡 座長・九州大学病院 赤司浩一先生

26日（日）in秋田 座長・秋田大学医学部附属病院 高橋直人先生

11月29日（土）in大阪 座長・近畿大学医学部附属病院 松村 到先生

# 2015年 つばさフォーラム

7月25日（土）in東京

座長・東京大学附属病院血液内科 黒川峰夫先生

26日（日）in東京

座長・慶應義塾大学病院血液内科 岡本真一郎先生

9月18日（土）in佐賀

座長・佐賀大学医学部附属病院 木村晋也先生

8月22日（土）in京都

座長・京都第二赤十字病院 魚嶋伸彦先生

11月28日（土）in大阪

座長・近畿大学医学部附属病院 松村 到先生