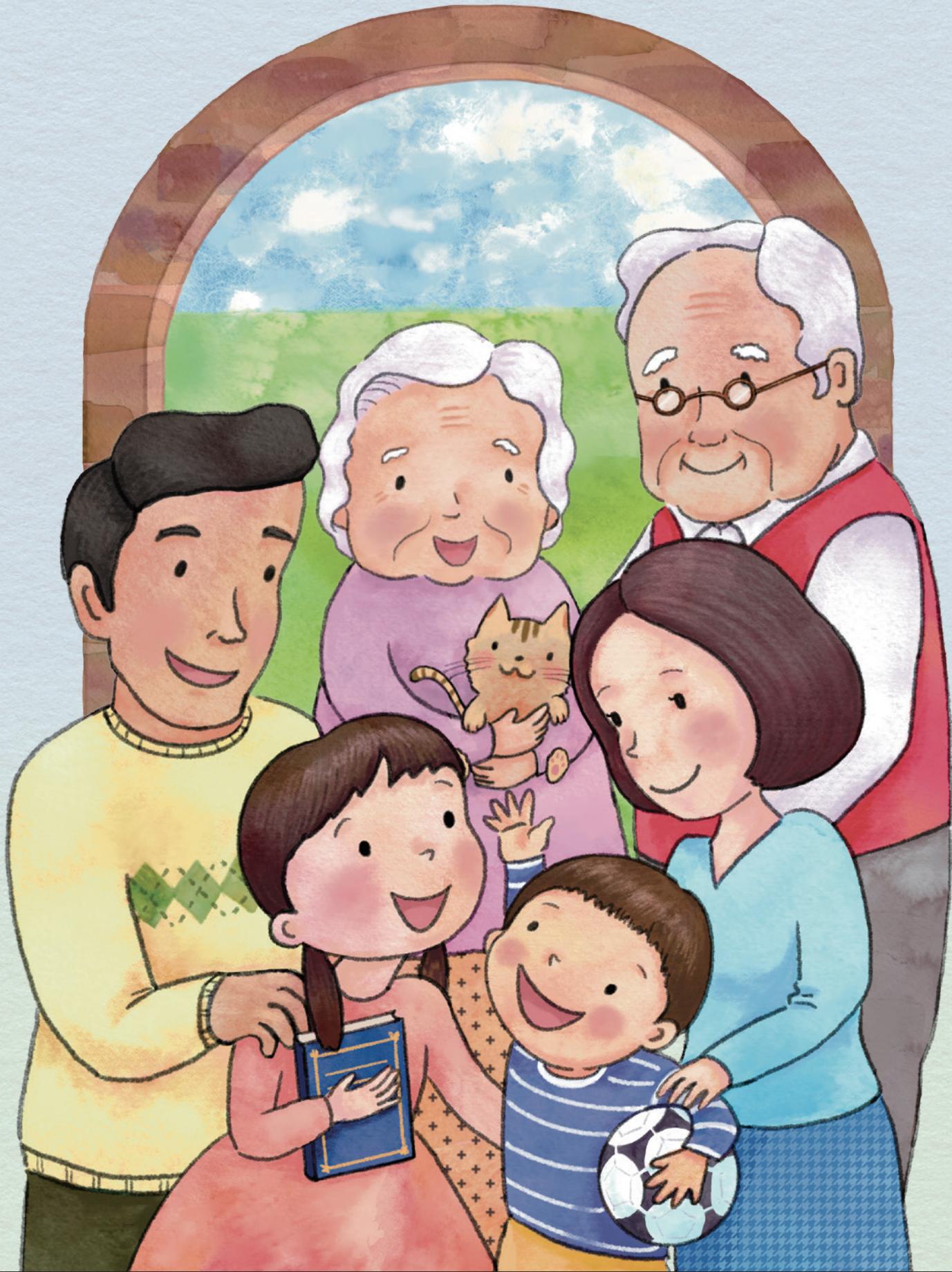


急性リンパ性白血病(ALL)と 向き合う患者さん、ご家族の方へ

監修：埼玉県立小児医療センター 血液・腫瘍科 科長(小児がんセンター長兼任) 康 勝好 先生



はじめに

急性リンパ性白血病(ALL)と診断され、戸惑いと不安でいっぱいかもしれません。あるいは、過去を振り返り、何が悪かったのかなど、悔やまれているかもしれません。また、白血病と聞いたことはあっても、くわしくはわからないという方がほとんどではないでしょうか。

急性リンパ性白血病は、白血病のひとつで、血液のがんです。進行が速いため、できるだけすみやかに治療を始めることが望されます。前向きに取り組むためにも、病気のこと、治療のことをよく知ってほしいと考えています。

この冊子では、急性リンパ性白血病と診断された患者さん、そのご家族に向けて、急性リンパ性白血病、その治療やかかる検査、療養生活などについて解説しています。この冊子が、急性リンパ性白血病と診断された患者さん、そのご家族に、少しでも役立つことを願っています。



もくじ

白血病とは?	4
診断までの検査は?	6
白血病と診断されたら、どうすればよい?	8
急性リンパ性白血病(ALL)とは?	9
治療の目指すところは?	10
急性リンパ性白血病の治療は?	11
移植とは?	12
治療のスケジュールは?	14
あらわれやすい副作用は?	15
治療中、治療後に気をつけることは?	16
病気や治療とうまく向き合うためのコツは?	17
公的な支援制度は?	18

もっとくわしく

血液のはたらき	5
血液細胞ができるまで	5
骨髓穿刺(マルク)	7
腰椎穿刺(ルンバール)	7
染色体、遺伝子とは?	7

白血病とは？

白血病は、血液のがんです。血液には、赤血球、血小板、白血球という血液細胞が含まれています。白血病は、血液細胞の元となる造血幹細胞、または血液細胞に成熟する前の細胞が、がんになった病気です。

主な症状

がんになった細胞(白血病細胞)は、どんどん増え続け、骨髄(血液細胞の工場)をいっぱいにしてしまいます。そのため、健康な血液細胞が少くなり、十分なはたらきができなくなります。その結果、発熱、かぜのような症状(感染症)、あざができる(血がでやすい)、血が止まりにくい、疲れやすい、立ちくらみ(貧血)などがあらわれます。

原因

白血病の原因是、遺伝子の傷です。ただし、放射線などの一部を除いて、なぜ遺伝子に傷がつくのかは、わかつていません。

1年間に診断される患者数

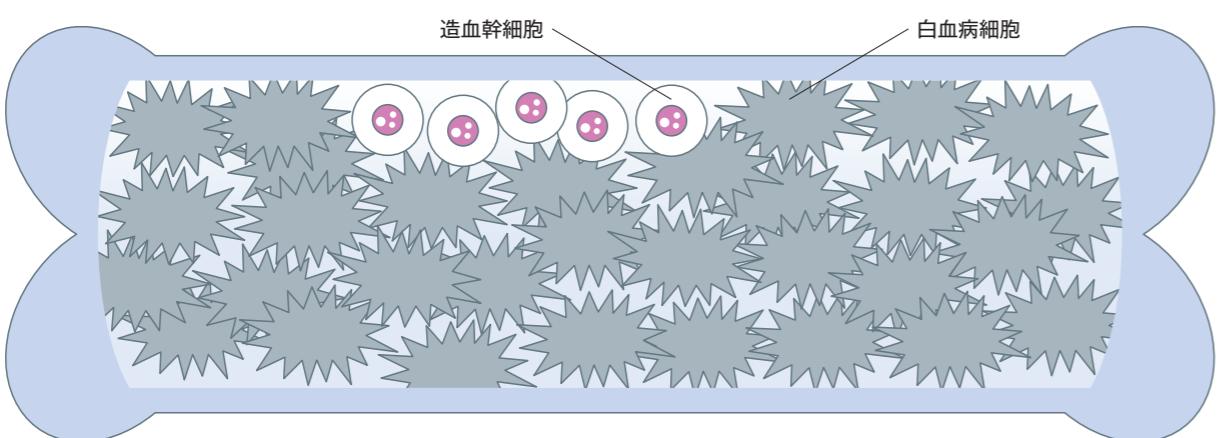
2019年に白血病と診断された人数は14,318人、10万人あたり11.3人でした。

国立がん研究センター がん情報サービス「がん統計」(全国がん登録)

主な種類

白血病は、がんになった細胞のほか、進行が速い急性白血病、進行が遅い慢性白血病などに分けられます。

■白血病の骨髄 ■



もっとくわしく

血液のはたらき

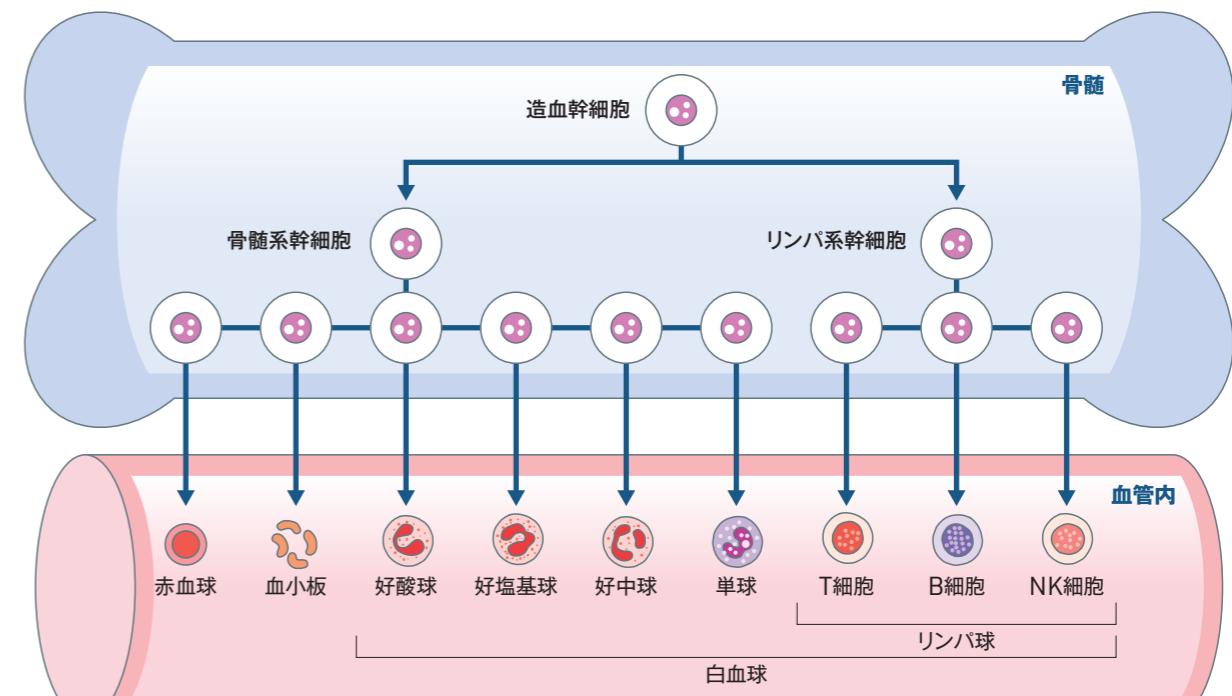
血液は、からだ中をめぐって、酸素や栄養を届けたり、不要になったものを回収するほか、体温の調節なども行っています。また、血液には、血液細胞と呼ばれる赤血球、血小板、白血球が流れています。

赤血球は、血が赤く見える正体で、酸素をからだ中に運びます。血小板は、血管がやぶれると集まってきて、やぶれた壁をふさいで血が出ていくのを止めます。白血球には、好酸球、好塩基球、好中球、単球、リンパ球、さらに、リンパ球には、T細胞、B細胞、ナチュラルキラー(NK)細胞などの種類があります。これらが連携して免疫のはたらきを行い、からだに入ってきたウイルスや細菌などを攻撃します。

血液細胞ができるまで

血液細胞は、骨の中にある骨髄という場所でつくられます。血液細胞の元となる造血幹細胞は、いろいろな細胞に分化して成熟していきます。そして、赤血球、血小板、白血球まで成熟すると、血液中に出でてきます。

■骨髄(血液細胞の工場)と血液細胞 ■



主なはたらき	酸素を運ぶ	血を止める	連携してからだに入ったウイルス、細菌などを呑み込んだり、免疫のはたらきを行い攻撃する
十分なはたらきができないになると 貧血になり めまい、 立ちくらみ などが あらわれる	血が でやすくなる 血が 止まりにくい		感染しやすくなり、感染によって発熱、かぜのような症状があらわれる

診断までの検査は?

発熱、かぜのような症状(感染症)、あざができる(血がでやすい)、血が止まりにくい、疲れやすい、立ちくらみ(貧血)などの症状があらわれたり、血液検査によって血液細胞の数や種類の異常などから白血病を疑われたりした場合、骨髄検査を行って、骨髄中の細胞の種類などを確認し、白血病と診断されます。

なお、白血病の種類によっては、症状がほとんどなく、検査によって異常がみつかることもあります。

主な検査と確認事項

問診

- ▶ 症状
- ▶ 過去にかかった、現在かかっている病気、服用している薬
- ▶ 家族の病歴 など



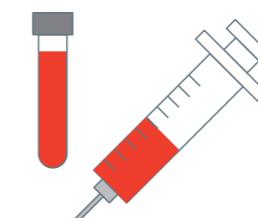
触診

- ▶ リンパ節、肝臓、脾臓のはれ
- ▶ 手足のむくみ など



血液検査

- ▶ 血液細胞(赤血球、血小板、白血球)の種類や数
- ▶ 白血病細胞の有無
- ▶ 各臓器のはたらき など



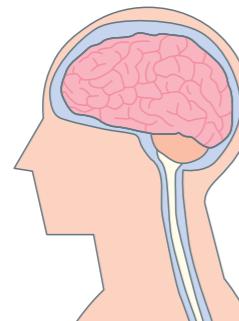
骨髄検査

- ▶ 骨髄中の細胞の種類、数
- ▶ 白血病細胞の有無
- ▶ 白血病細胞の特徴(染色体、遺伝子、細胞表面抗原) など



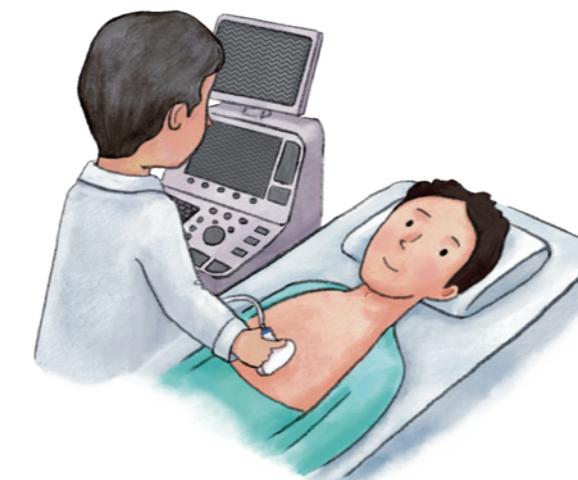
脳脊髄液検査

- ▶ 脳への白血病細胞の拡がり



画像検査(超音波、CT、MRIなど)

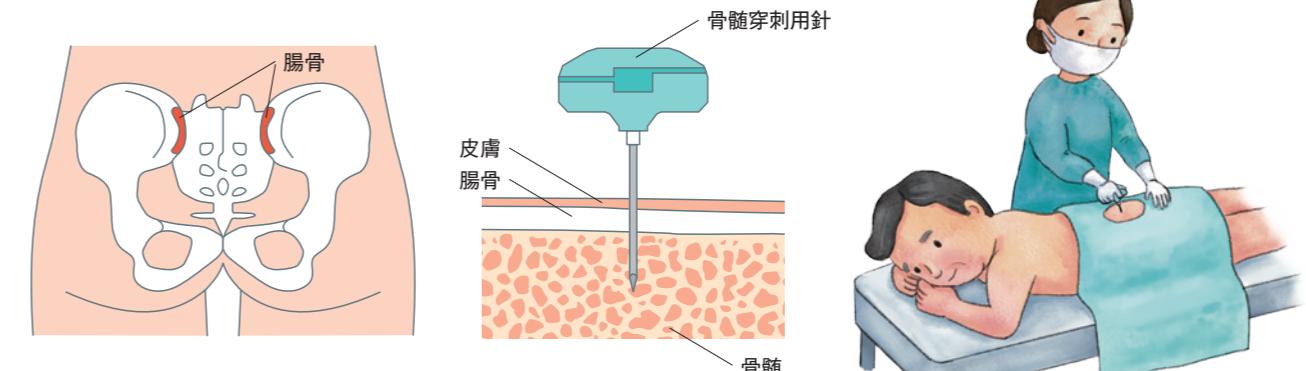
- ▶ 病気の拡がり など



もっとくわしく

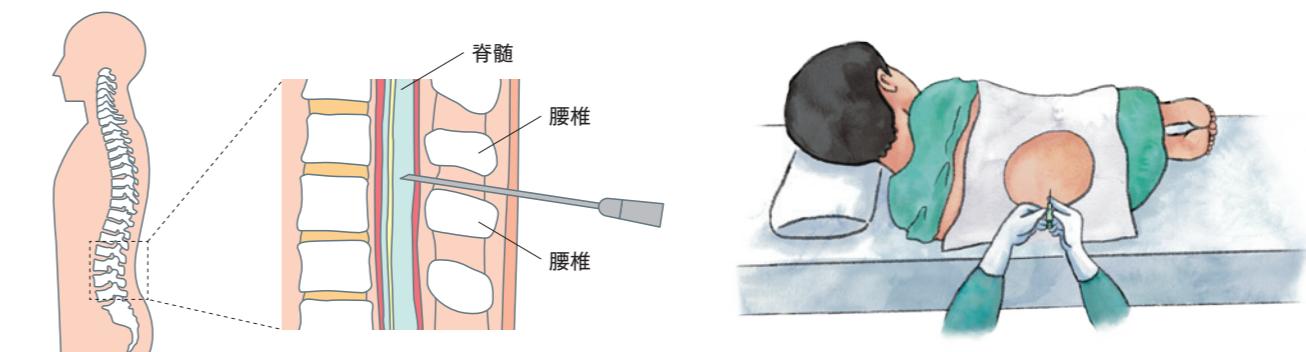
骨髄穿刺(マルク)

骨髄液を採るために検査です。麻酔をしたあと、腰の骨(腸骨)ちょうこつに骨髄穿刺用の針(ふつうの注射の針より太い)を刺し、骨髄液を抜き取ります。麻酔をしているため、針を刺すときは痛くありませんが、骨髄液を抜き取るときに痛みを感じことがあります。



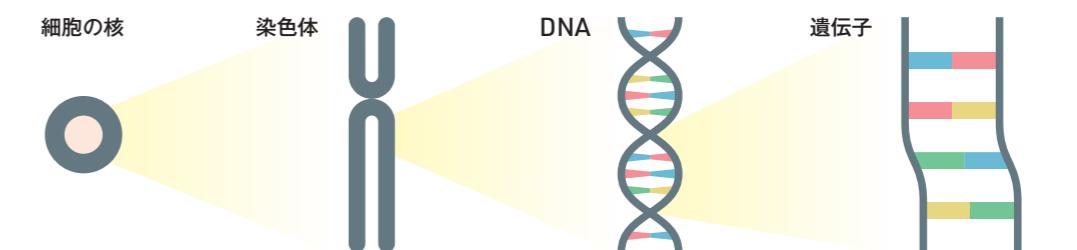
腰椎穿刺(ルンバール)

脳脊髄液を採るために検査です。背骨をみえやすくするため、背中を丸めるようにして横になります。麻酔をしたあと、腰の高さの背骨(腰椎)の間に腰椎穿刺用の針(ふつうの注射の針と同じくらいの太さ)を刺し、脳脊髄液を抜き取ります。



染色体、遺伝子とは?

ヒトのからだは、たくさんの細胞でできています。細胞をつくるための設計図がDNAに書き込まれています。DNAは二重らせんの形で染色体として折りたたまれ、細胞の中にある核に入っています。DNAに書かれている遺伝情報から、さまざまな細胞がつくられます。



ヒトなどの生物は、たくさんの細胞からできている
細胞には、核があり、その中に
染色体がある

ヒトの細胞には46本の
染色体があり、DNAが
二重らせんの形で折り
たたまれている

DNAは、多くの遺伝子
(遺伝情報の単位)で
構成される

遺伝情報の単位
(設計図のようなもの)

白血病と診断されたら、どうすればよい?

すぐに専門医のもとで治療を受けましょう。白血病細胞は、1個が2個、2個が4個と倍々に増えるため、時間がたつにつれて病気が進みます。そのため、できるだけすみやかに治療をはじめることが望されます。また、病気のこと、治療のことをよく知ってください。担当医は、病気、治療の利点(ベネフィット)と危険性(リスク)について、くわしく説明してくれます。納得して治療を受けるためにも、十分に理解することが大切です。

担当医からの説明が十分に理解できなかつたとき

担当医に、「よくわからない」「理解できていない」と伝えてください。担当医も、十分に理解し、納得して治療にのぞんで欲しいと考えています。また、その場では理解できたと思っていても、あとでわかっていないことに気がついた場合は、急な依頼では担当医の時間がとれないこともありますので、まずは説明の場を設けて欲しいことを伝え予約(アポイント)をとりましょう。

正しい情報を得る

インターネットで「白血病」と検索すると、さまざまな情報が得られます。その中には、正しい情報が含まれている一方、科学的根拠(エビデンス)のない情報が含まれている場合があります。情報を得て不安になったとき、正しいかを判断できないときは、担当医、薬剤師や看護師、がん相談支援センターにたずねてください。

セカンド・オピニオン

セカンド・オピニオンとは、担当医とは異なる他の病院の専門医の意見を得ることです。担当医のことを信頼し、話を十分に聞いて理解しても、「他の医師の意見を聞いてみたい」と思うことがあるかもしれません。そのようなときは、セカンド・オピニオンを利用できます。

セカンド・オピニオンは、病院を変更することではなく、現在の担当医での診療をつづけることを前提として受けるものです。そのため、セカンド・オピニオンを受ける場合は、担当医に伝え、検査結果などを提供してもらうとともに、セカンド・オピニオンを受けたい理由を話しておきましょう。

がん相談支援センター

全国の「がん診療連携拠点病院」「小児がん拠点病院」「地域がん診療病院」に設置されている相談窓口です。その病院に通っていない場合でも利用できます。病気、治療、副作用のほか、治療中や治療後の生活、学校、仕事、お金のことなどを相談したり、不安な気持ち、心配ごとや困りごとなどを話すこともできます。

急性リンパ性白血病(ALL)とは?

急性リンパ性白血病(ALL)は、正常のリンパ球に成熟する前の細胞が、がんになった白血病です。また、急性白血病は進行が速く、白血病細胞が、どんどん増え続けるため、すみやかに治療をはじめることが必要です。

主な症状

白血病細胞は増え続け、骨髄(血液細胞の工場)をいっぱいにしてしまうため、健康な血液細胞が少くなり、十分なはたらきができなくなつた結果、発熱、かぜのような症状(感染症)、あざができる(血がでやすい)、血が止まりにくい、疲れやすい、立ちくらみ(貧血)などがあらわれます。また、白血病細胞が骨髄の外へ拡がっていくと、骨や関節の痛み、リンパ節、肝臓、歯ぐきの腫れ、頭痛や吐き気などがあらわれることがあります。

原因

白血病の原因是、遺伝子の傷です。ただし、一部を除いて、なぜ遺伝子に傷がつくのかは、わかつていません。また、親から子へ遺伝はしません。患者さんに接しても、感染はしません。

1年間に診断される患者数

急性リンパ性白血病の患者数は白血病全体の約20%を占めます¹⁾。小児では、最も多いがんで、1年間に約500人が診断されています²⁾。

1) 鈴木久三: Medicina 1990; 27: 562-563

2) 日本小児血液・がん学会 疾患登録 2021年診断症例集計

主な種類

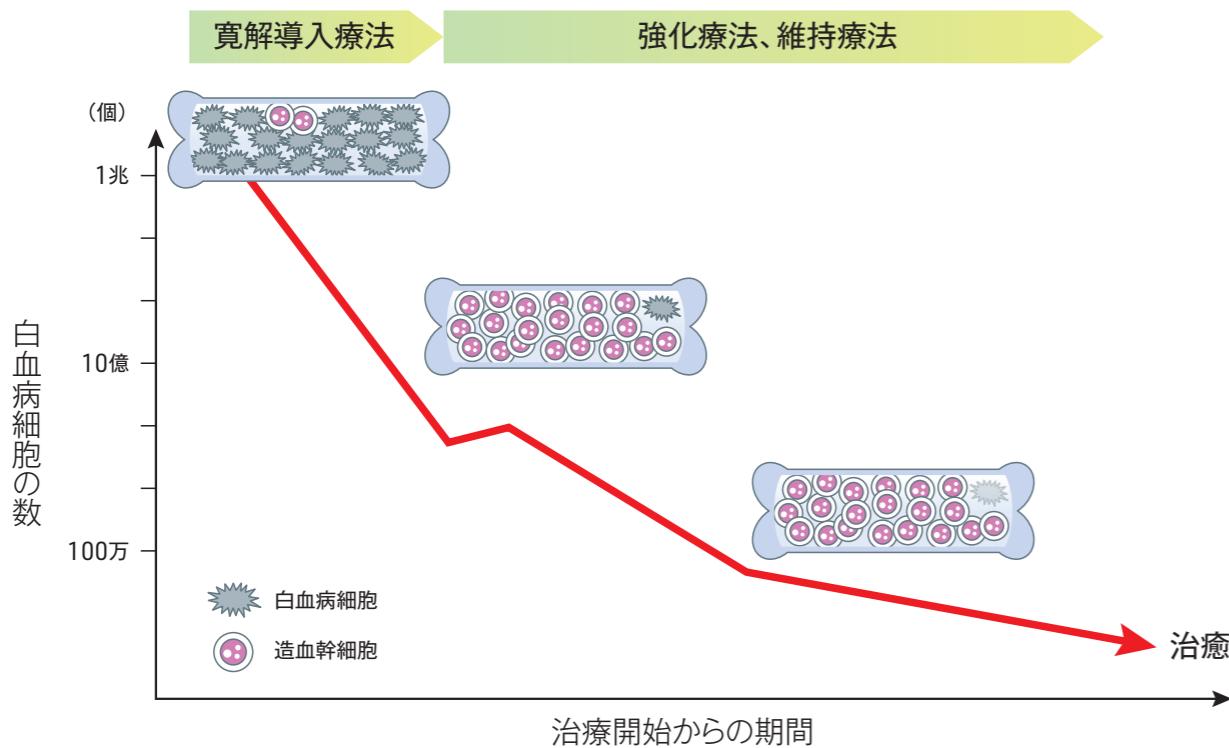
がんになった細胞(白血病細胞)により、T細胞性、B細胞性に分けられます。また、白血病細胞の染色体異常、遺伝子異常などで区別され、フィラデルフィア(Ph)染色体陽性(あり)と陰性(なし)、MLL遺伝子再構成陽性(あり)と陰性(なし)などがあります。



治療の目指すところは?

急性白血病では、白血病細胞をできるかぎり減らすことを目指します。そのため、血液中から白血病細胞がなくなった(寛解)^{かんかい}状態になっても、からだ中から白血病細胞をなくすために治療をつづけます。

■急性白血病治療の目指すところ■



寛解

寛解とは、白血病細胞がほとんどなくなり、骨髄も血液細胞の工場としてはたらいている状態のことです。しなしながら、からだの中には、白血病細胞が残っている状態であるため、完全に治った治癒とは分けて使われます。

■完全寛解(CR)の規準■



血液検査



骨髄検査

好中球数>1,000/ μL
血小板数>100,000/ μL
血液中の白血病細胞 なし



骨髄中の白血病細胞<5%
正常の血液細胞がつくられている

急性リンパ性白血病の治療は?

急性リンパ性白血病では、主に複数の抗がん薬を用いた多剤併用療法が行われます。用いられる治療法には、化学療法(一般的な抗がん薬)、分子標的療法、免疫療法などがあります。

このほか、健康な血液細胞の元となる造血幹細胞を注入する移植(\Rightarrow P12参照)が選択されることもあります。

多剤併用療法

複数の抗がん薬を組み合わせて用いる治療です。白血病細胞への攻撃方法(作用機序)や副作用が異なる薬を用いることで、効果を最大にすると同時に、副作用が軽くなることを目指しています。

化学療法(一般的な抗がん薬)

化学療法は、さまざまな攻撃方法(作用機序)によって白血病細胞を死滅させます。しかしながら、白血病細胞のみならず、健康な細胞も同じように攻撃してしまうため、さまざまな副作用があらわれます。

分子標的療法

白血病細胞の特徴(遺伝子異常、染色体異常、細胞の表面に発現しているものなど)を目印として、攻撃するよう設計された治療です。白血病細胞を標的として攻撃するため、化学療法(一般的な抗がん薬)に比べて副作用は少なくなっていますが、それぞれに特徴的な副作用がみられます。

免疫療法

ヒトに備わっている免疫の力を利用して、白血病細胞を攻撃する治療です。過剰な免疫のはたらきによる副作用などがみられます。

移植とは？

移植とは、大量の抗がん薬や放射線治療によって骨髓(血液細胞の工場)を破壊し、白血病細胞を全滅させた後、健康な血液細胞の元となる造血幹細胞を注入して骨髓のはたらきを回復させる治療です。

治癒を望めますが、からだへの負担は大きく、危険が伴う治療です。そのため、移植の実施は、病気の状態、年齢や合併症などの患者さんの状態、造血幹細胞の提供者(ドナー)の条件などから総合的に判断されます。また、前治療の影響から、男女ともに妊娠が難しくなります。

ドナーの造血幹細胞を移植した場合は、ドナーのリンパ球が患者さんの臓器を攻撃する移植片対宿主病(GVHD)が起こります。この対策に用いられる免疫抑制薬は免疫のはたらきを弱めるため、感染症などに注意が必要となります。

移植の種類

移植する造血幹細胞は、骨髓、末梢血、臍帯血から採取されます。造血幹細胞が、患者さん自身のものである場合は自家移植、ドナーのものである場合は同種移植と呼ばれます。

移植を受けられる条件

移植は危険を伴う治療であるため、他の治療よりも移植を受けた方が良い結果が得られると考えられる状態(他の治療で十分な効果が得られない、無効が予想されるなど)、移植に耐えられるからだの状態であることが条件となります。また、ドナーの白血球の型(HLA)は治療効果やGVHDの発現にかかわるため、条件を満たしていることも必要です。

前治療(前処置)

前治療とは、健康な造血幹細胞を移植する前に行われる、骨髓を破壊し白血病細胞の全滅を目指した治療です。大量の抗がん薬、放射線治療を組み合わせて行われ、用いる薬によって強度(強いほど副作用があらわれやすく重い)が異なります。

最近では、前治療の強度を弱めてからだへの負担を軽くし、前治療では骨髓の完全な破壊を目指さず、移植後にドナーのリンパ球による白血病細胞への攻撃(移植片対白血病:GVL効果)を期待した移植(骨髓非破壊的移植)が行われることもあります。

移植片対宿主病(GVHD)

GVHDは、ドナーのリンパ球が免疫のはたらきにより、患者さんの臓器をたたかう相手(異物)と認識し、攻撃してしまうことです。皮膚の症状(発疹、赤くなる)、下痢、口内炎、黄疸など、さまざまな症状があらわれます。この対策として、免疫のはたらきを抑える免疫抑制薬が用いられます。

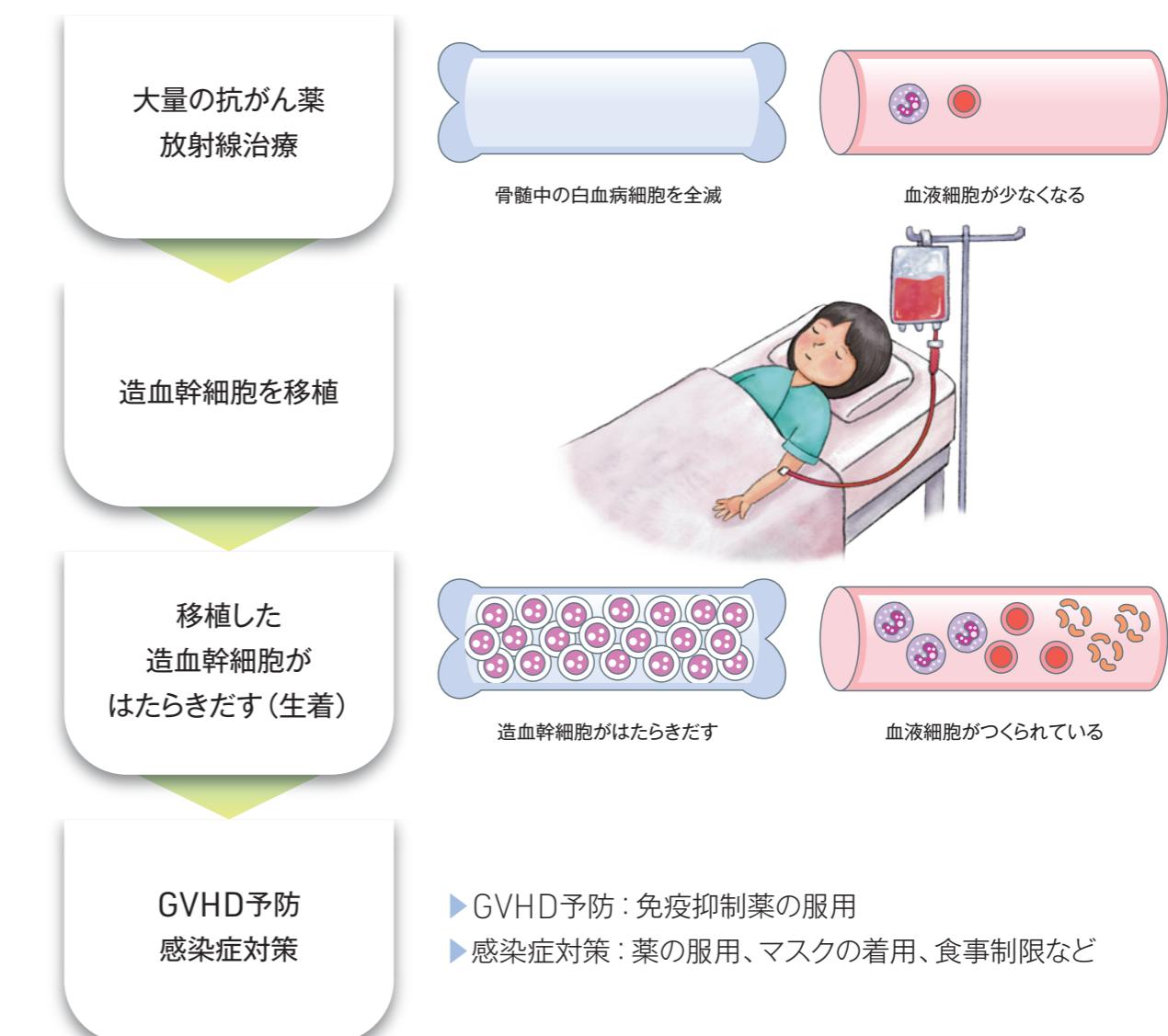
移植のながれ

移植は、無菌室で行われます。

最初に、大量の抗がん薬、放射線治療を行って、骨髓中の白血病細胞を含むすべての細胞を全滅させます。それに伴って、血液中の血液細胞も少なくなります。

その後、健康な造血幹細胞を移植(点滴で静脈内に投与)します。移植した造血幹細胞が正しくはたらいて、血液細胞(赤血球、血小板、白血球)がつくられていること(生着)を確認できたら、無菌室から出られるようになります。

しかしながら、この段階での免疫力は低いうえ、GVHDを予防する免疫抑制薬の服用により免疫のはたらきを抑えているため、感染症に注意が必要です。抗菌薬や抗ウイルス薬などを服用するほか、生ものを控えたり、マスクを着用したりするなど、少なくとも約1年間は日常生活に制限があります。



▶ GVHD予防：免疫抑制薬の服用

▶ 感染症対策：薬の服用、マスクの着用、食事制限など

治療のスケジュールは?

急性リンパ性白血病の治療は、**寛解**を目指す寛解導入療法、寛解後にさらなる白血病細胞の減少を目指す強化療法や維持療法のほか、脳への拡がりを防ぐための治療などが行われます。

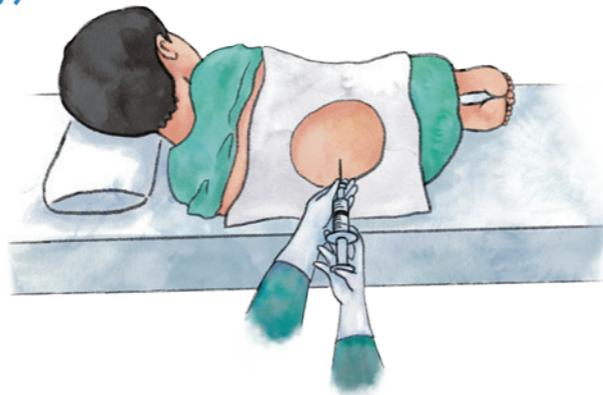
スケジュールや用いられる薬は、白血病細胞の種類(T細胞、B細胞、Ph染色体陽性、MLL遺伝子再構成陽性など)、年齢、先行治療での効果などによって異なりますので、くわしくは担当医におたずねください。

治療スケジュールの例



脳への拡がりを防ぐための治療(髄腔内投与)

急性リンパ性白血病は、脳へ拡がりやすいことが知られています。その予防策として、腰の高さの背骨の間から薬を投与(髄腔内投与)する治療が行われます。



あらわれやすい副作用は?

あらわれやすい副作用は、抗がん薬によって異なります。抗がん薬の副作用は、あらわれやすい時期、症状などが、ある程度わかっているため、予防的に薬を投与したり、定期的に検査をしてチェックするなどの対策をしながら治療が行われます。

副作用は、早めに気づいて、早めに対処することが、重症化の予防に大切です。そのため、どのような症状があらわれるのか、あらかじめ知っておき、いつもと違う症状に気がついたら、すぐに担当医、薬剤師、看護師に相談してください。

原因	主な症状
赤血球減少	からだがだるい、息切れ、動悸、顔面蒼白など（貧血）
白血球減少	発熱、風邪のような症状など（感染症）
血小板減少	歯ぐきや鼻からの出血、あざなど（血がでやすい、血が止まりにくい）
消化器の障害	吐き気、嘔吐、口内炎、下痢、便秘、食欲不振など
皮膚の障害	発疹、赤くなる、脱毛、かゆみなど
血管内の障害	手足のしびれ、頭痛、胸の痛みなど（血栓症） 便に血が混じる、血を吐くなど（出血）
アレルギー反応	汗をかく、息苦しい、発疹、意識がなくなるなど（アナフィラキシー）
代謝の障害	のどがかわく、尿が増える、からだがだるいなど（高血糖）
脾臓の障害	腹痛、吐き気、背中の痛みなど（脾炎）
肝臓の障害	からだがだるい、白目や手のひらが黄色いなど
腎臓の障害	尿がでにくい、むくみ、からだがだるいなど
心臓の障害	息切れ、胸の痛み、むくみ、体重の増加など
神経の障害	手足のしびれ、手足のふるえ、しゃべりにくいなど

治療中、治療後に気をつけることは?

治療中、治療後も、治療によって白血球が少なくなっていたり、免疫のはたらきを抑えている場合は、感染症にかかりやすくなっていますので、注意が必要です。このほか、担当医から指示されている日常生活での留意点をしっかり守りましょう。

また、白血病の症状が落ち着いていても、定期的に通院し、からだの状態を確認するようにしましょう。

感染症の予防

感染症を予防するため、手洗いやうがい、歯みがきを習慣づけ、入浴やシャワーでからだを清潔に保つようにしましょう。このほか、担当医からの指示を守ってください。

通院治療中は、自宅での状態を記録

入院治療から、通院治療へ切り替わった直後などは、体温、体重、食事の量、薬の服用状況、気になる症状、便、尿の回数と状態などを記録しておきましょう。患者さん自身やご家族が見返すことで、体調、病気の状態を把握することができますし、担当医にも役立つ情報となります。

予防接種

予防接種は、完全寛解^{かんかい}を達成し、免疫力が回復している場合に受けすることが可能となります。必ず、担当医に相談し、受けて良い状態か確認してください。

治療終了から数年後にあらわれる副作用(長期合併症)

抗がん薬、放射線治療などの影響が、数年、数十年後にあらわれことがあります(長期合併症)。主なものとして、成長、内分泌(ホルモン)、妊娠、脳や神経、骨、心臓、肝臓、腎臓などへの影響のほか、新たなるがんの発症などがあります。そのため、白血病の症状が落ち着いていても、定期的に通院し、からだの状態の確認が行われます。



病気や治療とうまく向き合うためのコツは?

まずは、急性リンパ性白血病や治療のことを知りましょう。その上で、現在の病気の状況を確認すると、ぼんやりでも将来の見通しが立てられるようになります。

病気と向き合っているのは、患者さん、ご家族だけではありません。担当医、看護師、薬剤師のほか、多くの医療スタッフが支えてくれています。不安や心配ごとは抱え込みます、専門家などと一緒に解決ていきましょう。

病気や治療の理解

まずは、急性リンパ性白血病は、どのような病気で、どのような経過をたどるのか、どのような治療が行われるのか、その効果と危険性について知ってください。くわしく知ることで不安になるかもしれません、ずっと知らないでいると、次に何が起こるかわからず、もっと不安になります。たたかう相手を知ることが前向きな取り組み、ひいては安心につながるのではないでしょうか。

サポートしてくれる専門家

白血病では、血液の病気を専門とする医師が担当医となります。病院には、看護師、薬剤師のほか、心理的な面でサポートしてくれる臨床心理士、医療費や生活面でサポートしてくれるソーシャルワーカー、食事面でサポートしてくれる管理栄養士などがいます。

ご家族は第2の患者さん

がん患者さんを支えるご家族は、第2の患者さんと言われるほど、患者さんと同様に、つらい思いを抱えている方が少なくありません。特に、小児の患者さんでは、兄弟姉妹たちが、つらい気持ちを言い出せず、がまんしていることがあるようです。患者さんをより良く支えるためにも、ご家族は無理をせず、日常の生活を大切にしましょう。そして、困ったときは、専門家などのサポートを求めましょう。

同じ病気と向き合っている患者さん、ご家族との交流

同じ病気と向き合っている患者さんやご家族との交流は、意見を交換したり、励まし合ったりすることができる場になります。病院単位、全国規模などさまざまな患者会がありますので、活動目的や内容などを確認し、参加してみるのも病気と上手く向き合う方法のひとつです。

なお、同じ治療を行っていても、副作用の状況、経過などは、1人ひとり異なるということを理解した上で、情報を得るようにしましょう。

公的な支援制度は?

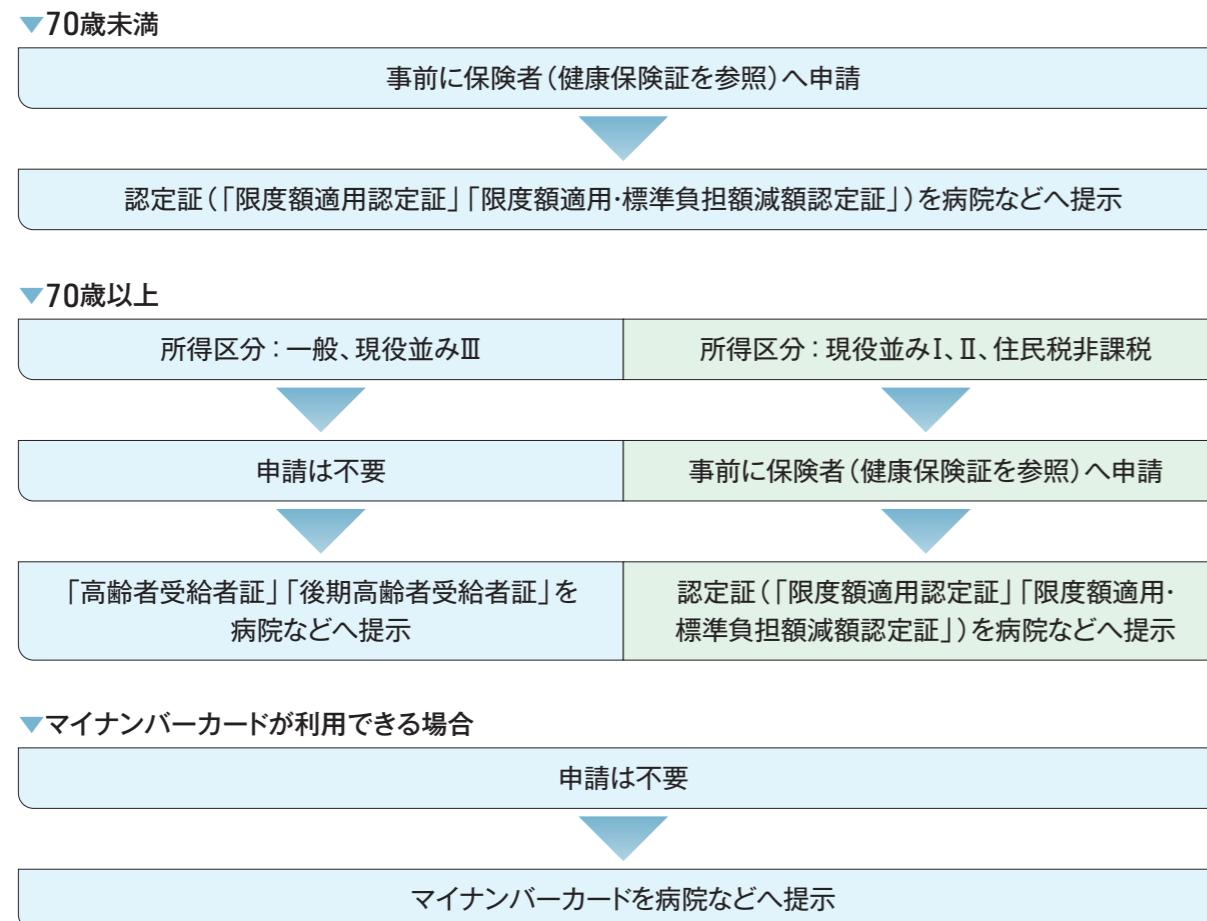
(2023年10月現在)

がんを治療するには、身体的、心理的な負担のほか、経済的にも大きな負担がかかります。そのため、経済的な負担を軽くする制度が設けられています。

高額療養費制度

病院などへの支払額が、一定の金額(自己負担限度額)を超えた場合に、支給を受けられる制度です。自己負担限度額は、年齢、収入により、ひと月ごとに設定されています。さらに負担を軽減する制度として、世帯合算(世帯内で、病院などへの支払額が21,000円を超えるものが2件以上あつた場合に合算できる)、多数該当(直近12カ月に4回以上、高額療養費の支給を受けた場合、4回目から自己負担限度額が減額される)があります。

■ 病院などへの支払額を自己負担限度額までにする方法(支給を受ける方法) ■



■ 1ヶ月の自己負担限度額 ■

▼70歳未満

所得区分	自己負担限度額	
	1~3回	4回目以降*
年収：約1,160万円～ 健保：標準報酬月額83万円以上 国保：旧ただし書き所得901万円超	252,600円 + (医療費総額 - 842,000円) × 1%	140,100円
年収：約770万～約1,160万円 健保：標準報酬月額53万～79万円 国保：旧ただし書き所得600万～901万円	167,400円 + (医療費総額 - 558,000円) × 1%	93,000円
年収：約370万～約770万円 健保：標準報酬月額28万～50万円 国保：旧ただし書き所得210万～600万円	80,100円 + (医療費総額 - 267,000円) × 1%	44,400円
年収：～約370万円 健保：標準報酬月額26万円以下 国保：旧ただし書き所得210万円以下	57,600円	44,400円
住民税非課税者	35,400円	24,600円

▼70歳以上

所得区分	自己負担限度額	
	通院（個人ごと）	入院と通院（世帯ごと）
現役並みⅢ（年収：約1,160万円～） 標準報酬月額83万円以上 住民税課税所得690万円以上	252,600円 + (医療費総額 - 842,000円) × 1% (4回目以降*：140,100円)	
現役並みⅡ（年収：約770万～約1,160万円） 標準報酬月額53万～79万円 住民税課税所得380万円以上	167,400円 + (医療費総額 - 558,000円) × 1% (4回目以降*：93,000円)	
現役並みI（年収：約370万～約770万円） 標準報酬月額28万～50万円 住民税課税所得145万円以上	80,100円 + (医療費総額 - 267,000円) × 1% (4回目以降*：44,400円)	
一般（年収：156万～約370万円） 標準報酬月額26万円以下 住民税課税所得145万円未満	18,000円 (年間上限： 144,000円)	57,600円 (4回目以降*： 44,400円)
住民税非課税者（下記以外）	8,000円	24,600円
住民税非課税者（年金収入80万円以下など）		15,000円

*多数該当の適応

小児慢性特定疾病対策

急性リンパ性白血病は、小児慢性特定疾病対策の対象疾患のため、18歳未満(18歳になった時点で、すでに対象となり、引き続き治療が必要な場合は20歳未満まで)では、医療費の一部助成が受けられます。

助成を受けるには、申請が必要です。

■ 1ヵ月の自己負担上限額 ■

年収の目安		自己負担上限額		
		一般	重症*	人工呼吸器等装着者
I	生活保護など			0円
II	住民税非課税	年収: ~約80万円	1,250円	500円
III		年収: ~約200万円	2,500円	
IV	住民税: 7.1万円未満 年収: ~約430万円	5,000円	2,500円	500円
V	住民税: 25.1万円未満 年収: ~約850万円	10,000円	5,000円	
VI	住民税: 25.1万円以上 年収: 約850万円~	15,000円	10,000円	
入院時の食費		1/2自己負担		

*①高額な医療費が長期的に継続する者(医療費総額が5万円/月を超える月が年間6回以上ある場合)、②現行の重症患者基準に適合するもの、のいずれかに該当。

■ 助成を受ける方法 ■

小児慢性特定疾病指定医に、必要書類(医療意見書)の作成を依頼

自治体窓口へ必要書類(申請書、医療意見書、健康保険証のコピーなど)を提出

認定審査を経て交付された「小児慢性特定疾病医療受給者証」を病院などの窓口へ提示

傷病手当金

病気やけがの治療のために仕事を休み(連続して3日間以上)、その間の給料が支払われない場合、あるいは減額された場合に支給される、生活を保障するための制度です。詳細は、健康保険によって異なりますので、保険者にお問い合わせください。

所得税の医療費控除

1年間で10万円以上(所得が200万円未満の場合は所得金額の5%)の医療費を支払った場合に、所得税の一部が払い戻しを受けられる制度です。払い戻しを受けるには、確定申告にて手続きを行う必要があります。

■ 医療費控除額(最高200万円) ■

(支払った医療費の総額 - 保険金などで補てんされる金額)

- 10万円
(所得が200万円未満の場合は
所得金額の5%)

■ 医療費控除の対象となる主な医療費 ■

医師や歯科医師による診療や治療の費用

治療または療養に必要な医薬品の購入費用

通院費、入院中の部屋代や食事代

骨髄バンクに支払う骨髄移植に関わる費用

など

移植の費用(骨髓バンクを利用した場合)

家族内でHLA(白血球の型)が条件にあう造血幹細胞の提供者(ドナー)がみつからず、骨髓バンクに登録してドナーを探すことになった場合、検査に関わる費用などは患者さんが負担しなければなりません。例えば、3人の候補者に検査を行って、移植を行った場合、負担費用は139,000円となります。

なお、日本骨髓バンクにおいて、患者負担金が免除される制度(所得などの条件あり)が設けられていますので、くわしくはお問い合わせください。

■ 骨髓バンクで提供者(ドナー)を探した場合の負担費用(2022年12月現在) ■

項目	金額
患者HLA確認検査料	44,000円(患者負担なし、骨髓バンクにて負担)
ドナースクリーニング検査(一般血液検査)料	5,000円/ドナー候補者1人
ドナー確認検査手数料	3,000円/ドナー候補者1人
最終同意等調整料	41,000円
ドナー団体傷害保険料	25,000円(移植未実施の場合は返金)
採取・フォローアップ調整料	49,000円(移植未実施の場合は返金)





SERVIER *

日本セルヴィエ株式会社

2023年10月作成
M-ONCAS-JP-00099