東京の会通信

No.274

2017年9月1日号
（隔月1日発行）

発行：骨髄バンクを支援する
東京の会
〒162-0065 東京都新宿区
住吉町10-8 第1菊池ビル302号
TEL：03-3354-6377
（FAX兼用）
http://www.marrow.or.jp/tokyo/
e-mail:marrow_tokyo@yahoo.co.jp
定価 100 円

2017年度東京の会定期総会を開催

６月24日、全労済東京会館において東京の会の定期総会を開催しました。総会では、2016年度活動報告・会計報告・会計監査報告・業務監査報告、2017年度活動方針を提案し、全議案が承認されました。また、2017年度の役員を選出し、2017年度東京の会宣言を採択して終了しました。議案の概要を別掲しましたのでご参照ください。

総会後の記念講演では、昭和大学藤が丘病院小児科の山本将平先生に「AYA世代のがん患者の課題とサポート」と題してご講演いただきました。今回山本先生をご紹介いただいた東京の会の松阪さんから、講演についてレポートを書いていただきました。

No attack, no chance…こども達の明るい未来のために

今年の東京の会総会の講演は、昭和大学藤が丘病院小児科の山本将平先生をお招きしました。山本先生は一貫して小児がん治療に携わられ、東大医科研やインディアナ大学で、iPS細胞を利用した血液疾患の研究や白血病の病態解析をされていたご経験もお持ちです。今回は、iPS細胞から白血病治療への応用がどのように進められているかについて若干触れていただいた後、メインは「AYA世代がん患者の課題とサポート」というテーマで講演をお願いしました。

Adolescent and Young Adult（AYA）世代とは、思春期・若年成人世代、一般的に15～29歳を指し、年間約6000人がこの世代にがんを発症していますが、小児科・成人科の狭間で標準治療が存在せず、がん難民とされてきた世代です。加えて入院環境、治療中または治療後の就学・就労環境や条件、恋愛・結婚、生殖年齢故に妊孕性問題、生命保険への加入可否等々、様々な課題があります。山本先生は、長期フォローアップ、小児がん経験者が生活する上で不利益を受けない対応、困った時に主治医に相談できるような関係構築が重要、と訴えています。

厚生労働省のがん対策推進協議会も、ライフステージに応じたがん対策を講じる必要を謳い、国を挙げての対策が始まるところです。筆者もこの後参加した他の講演会等でAYA世代の治療について質問しましたが、医療界でも大きな課題とされており、関心は急速に高まっているのを感じます。

AYA世代がん患者の医療・生活環境には、一般的に表面化していない問題が多岐に亘り潜在しています。講演を聴いて、病気や予後に悩む若者たちを孤立させないよう、支援する社会の仕組み作りや制度の充実に、私たちボランティアも動き出す必要を感じました。情報を共有化し、解決に向けて広く訴えて行く必要があります。

山本先生は、この４月に昭和大学藤が丘病院内に「AYA世代がんセンター」を設立されました。同センターでは一般的な小児がんに加えて、AYA世代に発症した造血器腫瘍・肉腫・固形腫瘍に対して、小児血液がん専門医が中心となり多職種が連携したチーム医療を行っています。神奈川県において小児とAYA世代の両方を診療できる強みを活かし、包括的に診療するセンターを目指しています。講演の最後に言われたのが、「No attack, no chance…こども達の明るい未来のためにチャレンジし続けます！」。山本先生はいつまでも患者さんの良きサポーターです。（松阪一紀）

闘病体験を糧に活動の輪を広げる若者たち

記念講演に続いて、AYA世代のがん患者グループ「STAND UP!!」のメンバー４名と山本先生にご登壇いただき、大谷貴子さん（全国協議会顧問）の司会でシンポジウムを行いました。シンポジウムでは、「STAND UP!!」の熊耳（くまがみ）事務局長から団体を紹介いただいたあと、熊耳さん・福田さん・吉川さん・櫻井さ

んからそれぞれの体験談を話していただきました。４名のうち、３名は白血病、１名は胃がんのサバイバーです。高校生、大学生、就職直後などこれからというときに発病し、治療のため休学や退職を余儀なくされながら、全員卒業・就職され社会で活躍されています。熊耳さんはご結婚され、自然妊娠でお子様も生まれたとのことで、会場から大きな拍手を浴びていました。

シンポジウムでは、大谷さんの絶妙な司会で、AYA世代のがん患者の抱える課題が浮き彫りになりました。また、会場には多くの患者経験者が集まり、体験談や意見・質問など活発な発言があり、生命保険の話題では保険会社の社員の方が質問に答えるシーンもあるなど、かつてないほど盛り上がりました。

司会の大谷さんからシンポジウムの感想を寄せていただきましたので掲載します。

今回、私は、第二部のシンポジウムの進行をお手伝いさせていただきました。
AYA世代にがんに罹患するということは、進学や就職、恋愛や結婚、出産……と、人生で一番、激動する時期であり、多くの葛藤や悩みを抱えての闘病になります。

今回、ご登壇いただきましたSTAND UP!!のメンバーは、闘病体験を糧に様々な活動の輪を広げていき、同世代の患者さんの支えや励みになっています。その活動域の発表や発言は目を見張るばかりでした

STAND UP!!のホームページにその目的として、「一

人で若年性がんと闘ったり、悩んだりしている人をなくすことを目指します」と書かれた一文があり、まさしく前向きにがんと闘う要素の一つである“孤独感のなさ”を来場者の方々も感じ取られたのではないかと思いました。

そして、そんな元患者さんの目を見張るばかりの発言や行動の数々をそばで見ておられた小児科医の山本先生の表情が高揚しておられるのが手に取るようにわかります。のちにそのことを伺うとやはり、「小児科医として、多くの患者さんがこのような大人になっているかと思うと嬉しい」とおっしゃっていました。

また、参加して下さった方も、例年になく若年性のがんを体験した方も多く、その後の交流会ではさらに患者さん同士、大いに盛り上がりました。その結果、私も若年性がんの体験者（25歳で罹患、31年生存中）であることから、STAND UP!!の会員資格を有し、早速、入会させていただきました。もちろん、いきなり最長老の会員となりました!!!　　（大谷貴子）

2016年度　東京の会　活動報告

2016.4.1～2017.3.31

1 総会・定例会・おりおり(会報発送作業)

⑴定期総会　第27回定期総会6/25開催（於：全労済東京会館会議室）

⑵定例会　毎月第４土曜日12回開催（於：全労済東京会館会議室）

⑶おりおり　隔月第１土曜日６回開催（奇数月）（於：品川運輸会議室）
（東京の会会報・骨髄バンクニュース・さい帯血バンクニュース等、発送作業）

2 ドナー登録会

⑴日赤献血ルームでの献血・骨髄バンクドナー登録推進活動

5/21（土）新宿東口献血ルーム　ドナー登録者18名
6/11（土）有楽町献血ルーム　ドナー登録者17名
7/23（土）新宿東口献血ルーム　ドナー登録者18名
9/10（土）有楽町献血ルーム　ドナー登録者15名
10/22（土）新宿東口献血ルーム　ドナー登録者14名
12/10（土）有楽町献血ルーム　ドナー登録者19名
'17/2/4（土）新宿東口献血ルーム　ドナー登録者16名

2016年度実績　ドナー登録者　117名

3 患者支援活動

⑴医療その他セミナー

6/25　第27回定期総会後の講演会で、患者さん含むボランティアのための講演会
「医療現場でのドナー選択の実際」
日本赤十字医療センター血液内科副部長　塚田　信弘　先生
「末梢血幹細胞移植とは」
～体験談と会場出席者含めた質疑応答意見交換～
司会コーディネーター　大谷貴子さん
ドナー体験者：樋口拓己さん／医療現場医師：塚田信弘先生

4 骨髄移植ドナー支援制度の実施についての要請について

⑴東京の会では、2014年９月に東京都議会に対し、骨髄移植ドナー支援制度の制定について請願書を提出した。12月の本会議で全会一致で採択され、区市町村保健医療包括補助事業の中に制度化された。

⑵この制度は、区市町村で制度化して初めて支援制度が実行される。そのため東京の会では、区市町村に対して制度策定を求めた要請書を提出し、会員が居住している区市町村へアプローチして訪問による実施要請活動をおこなっている。

⑶2017年４月時点で、23区では13自治体が、三多摩地区26市では10自治体が、実施している。また支援を受けたドナー数が33名との報告もあった。

⑷今後も、未実施の区市町村に対して、実施している自治体のこの間の対応状況を示しながら、全区市町村に制度が導入され、東京都内に住んでいる人が等しく同じ支援制度を受けられるように、働き掛けをおこなっていく。

5 普及広報活動

⑴会報「東京の会通信」発行

隔月１日発行（奇数月）／第１土曜日発送６回発行。2017年３月号まで271号発行

会報と共に、骨髄バンクニュース、さい帯血バンクニュース、その他適宜、発送

⑵セミナー・講演会・イベント開催および参加

5/28 「品川明るい社会を作る会」での骨髄バンク普及推進の講演会

品川寺副住職の仲田順浩住職からの依頼。「品川明るい社会を作る会」の総会で40分の時間をもらい、新田恭平さんが骨髄バンク推進活動について話し、その後、ドナーの大橋一三さん、移植を受けた患者の宮城順さんがそれぞれの体験談を語る。初めての団体であったが、良く話を聞いてくれた。

5/28　全国協議会ボランティアの集いin東京

「造血細胞バンク事業・法制化３年目～現状と課題、法律見直しの必要性」参加

5/29　全国協議会総会

加盟団体として全国協議会総会へ参加。

9/2　東京都議会　各政党への要請活動について

10：30～11：00　都議会公明

11：30～12：00　日本共産党都議団

14：50～15：10　都議会民進党

ドナー助成制度の全自治体での実施と、学生へのドナー告知行動の要請をおこなう。

9/17～18　新宿熊野神社祭礼・西口睦イベント会場で骨髄バンク普及啓発と募金活動をおこなう。新宿西口小田急ハルク前の歩道上に屋台が並び飲食スペースが出来上がり、みこしがこの前を練り歩く。例年通り新宿睦会様より１万円の寄付をいただく。綿あめコーナーを担当し、子供を中心に自分で綿あめを作ってみるコーナーで綿あめ作りの指導と、街頭での骨髄バンクチラシ・ティッシュを配布。新宿駅近辺の献血ルームでも骨髄バンクへの登録が可能だと宣伝。街頭募金で関係者含め１万円以上の募金が集まる。

9/25　品川宿場祭り　東京港南マリーンロータリクラブに協力　普及啓発活動・バザー出店。長野松川で仕入れた果物や新鮮野菜を販売。今回より山梨県牧丘の巨峰も販売。すでに常連となるお客さんが多数訪れ昼過ぎには完売。江戸風俗に仮装した人々のパレードが北品川から旧東海道を練り歩き、最後に品川寺の境内に全員が到着。品川寺では恒例の厄除けの「火渡り」が開催された。東京港南マリーンロータリークラブからは、売り上げの一部を東京の会に寄付していただいた。

10/1　町田「とっておきの音楽祭」で、骨髄バンクドナー登録説明会実施。

元患者の岩崎繁樹さんが会場を提供してくれ実現。「みんなちがってみんないい。」とのコンセプトで、障害のある人もない人も一緒に音楽を楽しみ『心のバリアフリー』を目指す音楽祭。キティーちゃんティッシュとギフトオブライフを配布して骨髄バンクをPRした。

11/13 「バラのかおりのコンサート」24回ピアノ三重奏コンサート（発明会館ホール）

１年前から準備したバラグッズで会場を埋め尽くす。バラの飾り付けや手作りのバラをあしらったグッズもたくさん用意。受付を１階に設置する事により入場時の混乱はなくなった。中谷光子さんから引き継いだ初司会の甲斐彩子さんが進行。三戸素子さん、小澤洋介さん、高田匡隆さんのトリオが素晴らしい演奏。移植を受けた東京の会の仲間、鳥羽雅行さんと提供したドナー澁江美加さんの体験談も素晴らしく、200名を超える来場者が感動を共有した。終了後ロビーにて販売した中澤ナーセリーさん提供のバラの花は完売。アンケートを取り、来年開催希望者が多数であった。

11/12～13 「スノーバンクイベント2016」（代々木公園）に参加。荒井daze善正さんが代々木公園に雪を降らすスノーボードイベント。今年も代々木公園に２日間献血バスを誘致。12日ドナー登録39名（献血63名）13日ドナー登録45名（献血68名）２日間で84名がドナー登録。スノーボーダーやボランティアの若者達が多く登録し、昨年を上回る登録者数となった。代々木公園に雪を降らせゲレンデを作りスノーボードを楽しむイベントも大成功。大勢の子供たちがソリで滑って楽しんだり、スノーボード競技で表彰もおこなった。東京の会メンバーほか、首都圏のボランティアも参加した。

12　労働組合への骨髄バンク普及啓発

甲斐彩子さんが､自身が所属するJEC連合東京（日本化学エネルギー産業労働組合連合会）の幹事会で、会議の中で骨髄バンクの説明に時間をいただく。（継続実施）

1/2・3　箱根駅伝沿道にて普及啓発（田町・箱根宮ノ下）および募金活動（箱根宮ノ下）

東京の会からのべ20名参加。首都圏ボランティア

とプルデンシャル生命社員330名が沿道でのぼりを持って応援。TVを通して患者さんを勇気付ける。テレビで赤いのぼりが放映される場面も格段と増えている。

2/16　プルデンシャル生命、箱根駅伝沿道応援ボランティア参加寄付の贈呈式
箱根駅伝応援に参加した人数×１万円を全国協議会「佐藤きちこ患者支援基金」に寄付するため、本社で贈呈式。大谷貴子さんが寄付を受取りドナーの大橋一三さんが挨拶。患者からの感謝の手紙を朗読し中谷光子さんが約80名の社員へ登録説明。採血はできなかったが献血ルームで登録してもらうよう話をした。

3/11　東京新都心ライオンズクラブ他東日本大震災復興支援チャリティー「私たちは忘れない３・11」新宿中央公園でテントを提供いただきチラシとティッシュ配布。東京の会でバザーや宿場まつりで集めた雑貨類を販売した。

3/18　全国協議会関東ブロックセミナー（埼玉県浦和）関東近県ボランティア団体が参加。法改正やドナー支援制度の導入について。各地ボランティア団体との意見交換。東京の会５名（全体20名）参加。

6 会の名称変更

「公的骨髄バンクを支援する東京の会」から「骨髄バンクを支援する東京の会」へ名称変更する。2016年６月25日の第27回定期総会で会則改正が承認されたため、名称変更した。

以　上

2016年度　決算報告

【収入の部】

会費	267,000
寄付	996,612
物品売上	1,000
事業収入	714,690
受取利息	166
助成金	37,000
小　計	2,016,468
合　計	2,016,468

＜収支差額＞
収　入－支　出＝-384,444

【支出の部】

収益事業費	303,384
物品仕入費	0
普及広報費	660,990
通信発送費	374,512
業務諸経費	143,024
交通費	182,000
全国協議会会費	120,000
賃借料	576,000
支払手数料	9,872
損害保険料	5,100
光熱費	10,030
慶弔費	16,000
小　計	2,400,912
当期剰余金	-384,444
合　計	2,016,468

〔資産増減明細〕

資産内容	繰越資産期末	前年度繰越期首
現金	0	0
郵便振替口座	23,000	0
郵便貯金	1,965,606	2,320,774
普通預金	266,865	132,811
貯蔵品	0	186,330
敷金	45,000	45,000
前受会費	0	0
差引	2,300,471	2,684,915
当期剰余金		-384,444
合　計	2,300,471	2,300,471

＜資産増減＞
期末－期首＝-384,444

2017年度活動方針

〈1〉骨髄バンクの普及啓発活動

骨髄バンクへのドナー登録や骨髄提供に対する市民や社会の理解を深めるため、 イベントの開催や地域における普及啓発活動、会報やインターネットを活用した情報発信をおこないます。特に若年層への普及啓発を強化します。

〈2〉ドナー登録推進

骨髄バンクのドナー登録者数は４７万人を超えましたが、移植に至る患者さんは　約６割にとどまっています。日赤の協力の下、都内献血ルームでドナー登録を呼び掛ける活動を継続します。

〈3〉より機能する移植医療を目指して

⑴東京都による助成制度を活用したドナー支援制度が都内全域で導入されるよう、東京都および各区市町村に働きかけを行います。

⑵日本骨髄バンクに対し患者負担金の値上げ（実施延期中）を撤回するよう求めるとともに、国に対し補助金の増額等による骨髄バンクの財政安定化を要望します。

⑶骨髄バンクのドナーコーディネート期間の大幅な短縮、骨髄・さい帯血バンクの一体的運営や窓口の一本化、日赤による骨髄ドナーリクルート、「移植に用いる　造血幹細胞の適切な提供の推進に関する法律」の改正など、さらなる患者救済につながる政策の実現を求めます。

〈4〉患者・患者家族への支援と情報提供

さまざまな状況下の患者・患者家族の皆さんが、難病と向き合い闘病ができるよう、情報提供や支援、患者負担金の軽減、QOL（生活の質）向上や社会復帰などにむけた活動を積極的におこないます。また患者

会等と連携をはかり、患者さんの現状を理解するとともに、共同の取り組みをおこないます。

〈5〉会報の発行

会報「東京の会通信」を発行し、患者・ドナーのメッセージや活動報告を伝えながら、造血幹細胞移植医療の様々な課題に対する提言をおこないます。

〈6〉活動の活性化と他組織との連携、財政基盤の強化

各ボランティアの活動を支援・協力し、新たな視点を持つ新規会員の募集をおこないます。また、他の組織との交流や活動の協力関係を強化し、活動を活性化します。財政基盤の立て直しのため、経費の見直し、会員増や寄付の確保につとめます。

2017年度東京の会役員

《代　　表》 三瓶　和義
《代表代理》 若木　換
《事務局長》 二見　茂男
《会　　計》 大塚　礼子
森永　富美子
《会計監査》 大塚　和博
竹崎　恵子
《業務監査》 及川　耕造
名川　一史
《顧　　問》 野村　正満
新田　恭平

2017年度・東京の会宣言

私たち「骨髄バンクを支援する東京の会」は、2017年度の活動を開始するにあたり、以下のとおり宣言します。

1.患者救済とドナーの安全を活動理念とし、造血幹細胞移植医療を必要とするすべての患者さんが、希望する治療を受けられるよう、ドナー登録を推進し、環境整備や制度確立を目指して活動します。
2.広く社会に対し、血液難病や造血幹細胞移植医療に対する理解を深める活動をおこないます。特に、若年層に向けて発信し、次世代につながる活動を目指します。
3.患者擁護の立場に立ち、どんな困難にも臆せず、明るく楽しい活動を展開していきます。

日本骨髄バンクの登録患者と検査済登録ドナー
（平成29年7月末日現在）

	ドナー（全国）	ドナー（東京）	患者（全国）
登録者累計	475,606	58,597	51,593
6-7月登録分	5,817	476	496
6-7月抹消数	3,072	360	―
実質登録増	2,745	116	―

患者とドナー登録・適合状況（7月末日現在）

ドナー登録受付者数（累計）	707,755人
ドナー登録抹消者数（累計）	232,149人
HLA適合報告ドナー数（累計）	280,834人
実質登録患者実数（現在）	3,648人（国内1,457人）
HLA適合患者数（累計）	41,145人（患者累計数の79.7%）
非血縁移植実施数	20,969例（6-7月実施222例）

心のこもったご寄付ありがとうございました。(2017.6.16～8.15)

中谷哲郎さん　5,000円／渋谷俊徳さん　10,000円／山崎裕一さん　7,000円／名川一史さん　8,000円
鳥羽雅行さん　5,000円／二見茂男さん　5,000円／大谷貴子さん　4,000円／櫻井洋子さん　10,000円
及川耕造さん　36,000円

お寄せいただいたご寄付のうち、会費未納の会員からは会費（年3,000円）を差し引いて掲載させていただきました。

患者家族電話相談
白血病フリーダイヤル

0120-81-5929（やまいこくふく）
毎週土曜日10:00～16:00

※第2・4土曜日は血液専門医も相談に応じます。
※医師に言えない悩み事などもどうぞ。

日本骨髄バンクの制度矛盾
～患者負担金と減免制度～

東京の会顧問で、全国協議会前理事長の野村正満さんから、骨髄バンクの患者負担金について、寄稿いただきましたので掲載します。

■赤字と患者負担金

わが国において行政が予算を握る事業にあっては、よほどのことがない限り制度の改革は難しいことといえるでしょう。

日本骨髄バンク（財団）は、3年前の決算（平成26年度）で1億円の赤字となり、職員報酬カットという支出削減策や、患者負担金の値上げによる収入増加策で財政改善に対処しようとしました。この患者負担金値上げについて財団執行部は「骨髄バンクの赤字財政体質は構造的なものであり、このままでは恒常的に毎年多額の赤字となるので患者負担金引き上げはやむをえない」という趣旨で値上げの根拠を述べました。この方針に対して、値上げ反対の声を上げたのは東京の会も加盟する全国骨髄バンク推進連絡協議会だけでした。しかしながら、財団は患者負担金改定を組織決定したものの、政治的な背景もあって実施には至っていません。とはいえ、値上げを止めたわけではなく、実施を延期している状況だと説明しています。

一方で、患者負担金値上げなしでも赤字額は平成27年度決算で1700万円、平成28年度では1300万円になっています。この赤字額に留まったのは、種々のサービス低下をともなうコスト削減があったからでしょうが、これまでに説明してきた「財政構造体質の問題から患者負担金引き上げ不可避」という論拠は何であったのでしょうか。この論理で財団の役員に承認させ、どうしても患者負担金値上げを実現することで、執行部は安易な経営改善を図ろうとした、と見られてもおかしくありません。

■減免制度は後付けで発足

発足当初は、減免制度はありませんでした。患者負担金については、当時の高久史麿副理事長は「臓器移植では数千万円も患者は自己負担している、若干の患者負担金はやむをえない」として患者負担金の徴収は当然とし、厚生省（当時）も同様の姿勢でした。「国民皆保険制度の日本で負担金はおかしい」という意見も一部にありましたが、早く骨髄バンクの発足が優先されたのです。ところが、「生活保護者からも患者負担金を徴収するのか、支払えずに移植を断念する患者がいる」という声があって、急きょ免除することになりました。こうした件数が増加し、発足から5年ほどして現在の所得額による減免制度化が図られました。

■もしもの時も患者が負担

ところで、患者が負担する金額の内容ですが、名目としては各種検査料、ドナーコーディネート費用、ドナーの傷害保険料などで構成されています。ここで疑問なのが、ドナー傷害保険料です。採取時にドナーに有害な事象が発生した場合の保険ですが、なぜこの保険料を患者が負担しなければならないのでしょうか。移植患者は、ドナーが誰であるのか知らされず、どのように採取が行われるのかもわからないことになっています。すべては骨髄バンクにお任せするしかありません。採取の基準や段取りに患者の希望は一切考慮されることはありません。それでも万が一に備えて患者が保険料を負担しています。患者に提供する骨髄や末梢血採取の安全性や品質の責任と保障は、財団が担うべきもので、そこまでも患者に負担させているのが現実です。患者負担金の根本的意義が問われてしかるべきです。

■移植患者の4割が減免

患者負担金はドナー候補者数にもよりますが、移植に至れば通常20万円程度になります。決して安価ではありません。ところが近年、いわゆる「格差社会」と指摘されているとおり、国民の経済的な格差が拡大しています。経済的に余裕のない市民が増えているのです。財団の患者負担金等支援基金審査委員会の報告では、平成28年度に患者負担金を免除された人数は901人です。年間の患者登録者数は2200人ほどですから、実に全患者の4割が患者負担金の全部か一部を免除されていることになります。当初は一部の経済的困窮者のための減免制度でしたが、この4割という数字は注目すべきところです。誰でもが、骨髄バンクを介して移植できる社会とはかけ離れてきていると言っても過言ではないでしょう。今や最初から骨髄バンクではなく、患者負担金のないさい帯血バンクに移植患者が流れている状況が生まれています。そして骨髄バンクの移植数が減少し、それにともない収入減となる負の連鎖が始まっています。

■不良債権回収の経費

一方、患者負担金を請求しても支払のない未収金が増大しています。減免適用の有無にかかわらず、患者負担金を支払わない（あるいは支払えない）患者がたくさんいます。複数回の請求にもかかわらず、未払いのまま不良債権化した未収金の詳細は明らかにされていませんが、かなりの金額に上っているようです。患者負担金と減免制度を処理するために事務局では何人かの職員をあてていますが、未収金回収のためだけに専門の職員を配置していると聞いています。また、債権回収には弁護士を介した相談・手続きや交渉がともない、その経費も半端ではありません。もともと患者負担金は寄付金などと違って、確実な財政収入源と見られていたのですが、そうでもないばかりか、かえってお荷物の横顔もあるのです。患者負担金をなくせば、こうした余計な経費も必要ありません。ここにも制度矛盾のひとつが見て取れます。

すでにコーディネート費用の一部や減免制度の運用には国庫補助金が投入されていますが、補助金増額などで患者負担金を廃止する制度改革が求められています。

骨髄バンクが抱える制度矛盾については、コーディネート期間など山積しています。それらにいろいろと言及するつもりで筆を進めてきたのですが、患者負担金問題だけで許された文字数を大きく超えてしまいました。また、機会があれば制度矛盾を考えることにしたいと思います。

（野村正満）

「東京の会定例会」会場が変わります！

毎月開催している「東京の会定例会」ですが、８月より開催会場が変更となりました。

今までお借りしていた新宿の全労済東京会館会議室が、レイアウト変更のため使用できなくなりました。よって、８月より全国協議会事務所を借りて「東京の会定例会」を開催する事となりました。

場所は、総武快速線「馬喰町駅」都営新宿線「馬喰横山駅」から徒歩５分です。「東日本橋」「小伝馬町」からも行けます。詳しい地図は、骨髄バンクを支援する東京の会ホームページにアップしています。お間違えないようにご注意ください。

全国協議会事務所
〒101-0031東京都千代田区東神田1−3−4KTビル３階
03-5823-6360

東京の会 「9月、10月定例会」のお知らせ

9月16日（土）、10月28日（土）午後5時より（30分早く開始）
★場所が変わりました★
会場:全国骨髄バンク推進連絡協議会事務所
東京都千代田区東神田１－３－４ＫＴビル３階
※JR総武快速線「馬喰町」駅 徒歩5分（②出口）
※都営地下鉄新宿線「馬喰横山」駅 徒歩5分（A1出口）
※都営地下鉄浅草線「東日本橋」駅 徒歩7分（A1出口）
※東京メトロ日比谷線「小伝馬町」駅 徒歩7分

11月会報発送 「おりおり」のお知らせ

10月の「おりおり」はありません！
発送作業は会報が発行される奇数月のみとなります。
11月4日（土）13時00分より
※13時までは品川運輸さんが使用されています。13時以降にお越し下さい。
場所：品川運輸・4階会議室（品川区東大井2-1-8）
JR大井町駅徒歩8分・京浜急行鮫洲駅徒歩2分
※今お読みになっている「東京の会通信」を約500部折って封入して発送します。簡単な誰にでも出来る作業です。いつも人手が足りません。どうかご協力を。
※2018年1月「おりおり」予定・1月6日（土）時間未定

新しい方大歓迎です。お気軽においで下さい。お待ちしています。

東京ドナー登録会予定（9月）

９月２日（土）尾久消防署（荒川区）

バラのかおりのコンサート チケット販売中！

東京の会主催、骨髄バンクチャリティー「バラのかおりのコンサート」のチケット販売を開始しました。

毎年好評をいただいておりますピアノ三重奏コンサートは今年も下記の通り開催致しますので、チケットをご希望の方は東京の会事務所までメール、FAXでお申し込み下さい。

ロビーでは、毎年バラにちなんだ手作りの品をチャリティー販売しています。今年は、かわいい「イモ虫くん」と「雪だるま」のストラップ、便利な「お薬手帳＆診察券入れ」、手織りレースのコサージュ、バラのポプリ、バラのトールペイントのメガネケース、バラの一筆箋などを作り準備しています。バラグッズと共に、毎年好評の中澤ナーセリーさんのバラの花束や、ひまわり作業所のクッキーも、もちろん今年も販売します。

連休初日の文化の日に、本格的なクラシック音楽を鑑賞してみませんか？お誘い合わせの上、お気軽にお出かけください。たくさんのお客様のお出でをお待ちしております。

日時　2017年11月３日（金・祝）14：00開演
場所　発明会館ホール（地下鉄虎ノ門駅より徒歩５分）
料金　前売り3,000円／当日券3,500円（全席自由）
出演　ヴァイオリン　三戸　素子
　　チェロ　小澤　洋介
　　ピアノ　高田　匡隆
曲目　フランク　ピアノ三重奏曲第３番ニ長調作品13
　　ショスタコーヴィチ　ピアノ三重奏曲第１番
　　ベートーヴェン　ピアノ三重奏曲第７番変ロ長調「大公」作品97

※このコンサートの収益金は全て骨髄バンク事業推進のために活用されます。

▼７月13日、日本癌治療学会は「小児、思春期・若年がん患者の妊孕性（にんようせい）温存に関する診療ガイドライン」を発表しました。このガイドラインでは、がん専門医に対して、若いがん患者に治療後に子どもを持つ可能性を残す方法について治療前に説明し、生殖医療の専門医師と連携して治療に当たるよう求めています。また疾患や治療方法別に推奨する内容が詳細に記載されています。これは非常に画期的で意義のあるガイドラインです。

▼がんの治療においては、抗がん剤や放射線の影響で不妊症になるリスクがあり、特に骨髄移植などの造血幹細胞移植では、前処置で大量の抗がん剤投与や全身への放射線照射が行われるため、高い確率で不妊となります。小児や思春期・若年成人（AYA世代）のがん患者にとって、子供を持つことができなくなれば、人生における夢や生きがいの一つを失うことになります。この問題は、６月に開催された東京の会定期総会後の記念講演・シンポジウムでも取り上げられました。

▼妊孕性（妊娠のしやすさ）を保つためには、抗がん剤や放射線治療の前に、受精卵（胚）や精子・卵子（未受精卵）を凍結保存しておく方法があります。しかしながら、血液疾患を含むがん治療の医療現場では、疾患の治療が優先され、患者に対して不妊のリスクや妊孕性の温存についての十分な説明が行われず、患者自身による選択の機会が失われたまま、治療後に不妊となったことを知るということがこれまで多くありました。精子保存は比較的短期間で可能ですが、胚や未受精卵の保存にはかなりの時間がかかります。その期間治療が止まることによる命のリスクに比較すれば、不妊のリスクは受容すべきであるという認識が、がん専門医の中で根強くあったのも事実です。

▼がんは命にかかわる病気ですから、その治療が最優先されることは当然です。しかし、がんの治癒率の向上により、多くのがんサバイバーが社会で活躍し家庭を築いている現代において、妊孕性はQOL（クォリティーオブライフ、生活の質）にかかわる重大な問題です。もちろん、子供を持つことに対する思いや優先度は個人によって様々でしょう。ただ重要なのは、リスクを含めた正しい情報を得た上で、患者自らが考え、選択する機会が与えられることです。そのためのガイドラインが今回初めて制定されたのです。

▼東京の会が加盟する全国骨髄バンク推進連絡協議会の元会長で現顧問の大谷貴子さんは、20年ほど前に未受精卵の凍結保存技術が確立されたことを知ってから、患者や血液疾患の主治医に対する啓発活動を精力的に行ってきました。特に初期のころには、主治医から反発や苦情の声が寄せられるなど、大変苦労されたようです。大谷さんは全国協議会ニュース８月号の別冊で、過去の苦労話や今回のガイドライン制定にあたっての思いを寄稿されています。関心のある方は、全国協議会のホームページ（http://www.marrow.or.jp/）から閲覧できますので、ご一読ください。

▼また、精子や卵子の凍結保存は健康保険の対象外であり、全額自己負担となることから費用面であきらめる患者もいます。今後は公的助成も課題となってくると思いますが、全国協議会では「志村大輔基金」で精子保存費用、「こうのとりマリーン基金」で卵子保存費用の助成を行っています。非常に先見性のある事業を行ってきたと言えますが、５月の骨髄バンクボランティア全国大会のシンポジウムでは、医療現場においてこうした助成金の情報が患者に十分伝えられていない実態も明らかになっています。

▼骨髄バンクやさい帯血バンク事業を法律で定めた「移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する法律」が施行されてから３年が経過し、付則に基づいて見直しが検討されることになっています。全国協議会は現在の法律にはない「患者アドボカシー（擁護）」の観点を加えるよう主張しています。骨髄バンク・さい帯血バンク、そして医療現場において、患者擁護の立場から適切な情報提供や様々な支援が当たり前のように行われるよう、私たち東京の会としても求めていきます。（s）

ご寄付と会費の納入、そして絵はがきや書籍・テレホンカードの購入は郵便振替にてお願いいたします。
皆様からの善意をお待ちしております。

ボランティアの運動にも資金が必要です。
東京の会に活動資金のカンパを！

郵便振替口座番号　**00100－1－555195**
他銀行から振込みの場合　ゆうちょ銀行（9900）／〇一八支店（018）　普通口座№4180512
加入者名義　**公的骨髄バンクを支援する東京の会**