

全国協議会 ニュース

2017年8月1日発行 第302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：野村正満 題字：仲田順和（会長）
http://www.marrows.or.jp E-Mail:office@marrows.or.jp

日本癌治療学会が、妊孕性温存に関する診療ガイドラインを発表

7月13日、日本癌治療学会は「若くしてがんになっても、治療後に子どもを持つ可能性を残す方法について、治療前に説明すること」の診療ガイドライン（治療指針）を発表しました。我が国で40歳未満でがん患者と診断されるのは、毎年2万3000人とみられています。この年代の患者さんは「病気であっても、いつかは子どもを持ちたい」という願いを持ちつつ、闘病生活を送られている方々も多くおられます。そうした願い、明日への希望が叶えられるよう情報が伝えられることとなります。

15歳以下の患者さんは小児科、15歳から30歳前後（又は35歳程度）の患者さんは、一般的には成人領域での治療が行われており、最近はややAYA（アヤ）世代と言われています。思春期（Adolescent）と若年成人（Young Adult）の頭文字を取ってAYA世代です。この世代は、就学・受験・就職、結婚・妊娠・出産、育児という人生の大切な時期であり、また社会を築いていく世代の方々です。

白血病などの血液疾患では、治療のために抗がん剤や放射線治療などが必要ですが、治療の副作用で不妊症となり子どもを持つなくなる恐れが出てき

ます。しかし、医師が不妊症になる可能性と妊孕性（にんようせい・妊娠のしやすさ）温存に関する情報を患者に十分伝えていないことが、かねてから指摘されていました。今回、日本癌治療学会が「小児、思春期・若年がん患者の妊孕性温存に関する診療ガイドライン」を定め、治療開始前に患者に十分説明し、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。具体例として「精子や卵子を凍らせて保存する」ことを明示しています。

私ども全国協議会の大谷貴子顧問（元会長）は、自らの骨髓移植の体験を基に、20年ほど前からこの問題の

本ガイドラインは、小児・造血器・乳腺など8つの領域のがんについてです。全国の書店で注文でき、誰でも買えます。金原出版(定価3,000円+税)

重要性を医療者や患者・家族に訴えてきています。また、多くの患者さんとの交流と取り組みが実を結び、何人ものお子さんが誕生しています。こうした実績のうえに当協議会は、ご寄付により「志村大輔基金」「こうのとりのマリン基金」を創設して、白血病などの血液がん治療による不妊症対策（精子保存・卵子保存など）への経済的支援活動を行っています。

大谷貴子さんからこれまでの取り組みと想いが寄せられ、特集掲載しました。文中には、学会の診療ガイドライン（抜粋）と神田善伸先生（自治医科大学教授）の医学雑誌への記事も合わせて掲載しております。（別冊1面～4面）

妊孕性温存のガイドライン発刊に寄せて

旧来のがん医療では、ともするとがんそのものに対する治療のみが重視され、日常生活における様々な要素を犠牲にしても治療を優先する傾向に陥りがちでした。しかし、近年では、がんの治療成績全般の向上とともにがんサバイバーシップの概念が広く認識され、治療期間中および治療後においても高い生活の質を保ち、より豊かな人生を追求することに焦点が当てられるようになりました。このような意識の変化にともない、現在では小児、思春期・若年がん患者における妊孕性温存療法は、がん治療医の多くが考慮すべき極めて重要な課題であると認識されています。～中略～

医療者の皆様には是非とも本ガイドラインをご活用いただき、人生の大きな喜びの一つを与えてくれる妊孕性温存という大切な手段の存在を、より多くのがん患者の皆様がしっかりと認識し、希望に応じて享受することのできる社会を形成していくことにご尽力いただけますよう心からお願い申し上げます。

2017年6月 日本癌治療学会理事長 北川雄光
～小児、思春期・若年がん患者の妊孕性温存ガイドラインより転載～

骨髓バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンク NOW

(MONTHLY JMDP(7月14日発行)より抜粋)

■日本骨髓バンクの現状(2017年6月末現在)

| | 5月 | 6月 | 現在数 | 累計数 |
|---------|-------|-------|---------|---------|
| ドナー登録者数 | 2,958 | 2,805 | 474,185 | 704,743 |
| 患者登録者数 | 263 | 251 | 3,573 | 51,348 |
| 移植例数 | 106 | 122 | — | 20,869 |

■6月の区別ドナー登録者数

献血ルーム／823人、献血併行型集団登録会／1,903人、集団登録会／40人、その他／39人

■6月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 4,104人／20代 70,452人／30代 139,029人
40代 202,681人／50代 57,919人

■6月の20歳未満の登録者364人

■6月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：320件

(注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

「2017 全国骨髓バンクボランティアの集い」 記念講演 II

よりよい移植後の生活を目指して

～移植後長期フォローアップ、QOL、就労～

国立がん研究センター中央病院 造血幹細胞移植科 医長 黒澤彩子 先生



プロフィール

1999年 東北大学医学部 卒業、武蔵野赤十字病院にて初期研修
 2001年 東京都立墨東病院にて後期研修
 2003年 東京都立墨東病院血液内科医員
 2007年 国立がん研究センター中央病院 造血幹細胞移植科チーフレジデントとして移植患者さんの診療に関わり、その後リサーチレジデントとして急性白血球の移植タイミングや、移植後のQOLに関する調査研究を進めた
 2010年 国立がん研究センター中央病院 造血幹細胞移植科医員
 2016年 同がんセンター中央病院造血幹細胞移植科医長、輸血管理室責任者併任

移植科と輸血部門を併任し、それぞれの業務の他、主に看護師とともに移植を終えた後の生活をサポートする移植後長期フォローアップ外来の充実をはかること、また患者さんとドナーさんにとって安全で有効な移植細胞の採取から移植日までの管理に従事

本日は、移植した患者さんが退院後によりよい生活を送っていただくために、何が必要とされているか？そうした調査についてお話しします。

調査の背景と目的についてです。造血幹細胞移植数は年々増えており、現在は同種移植（血縁者間を含む）が年間3,500件を超えています。（本邦における移植数は年々増えている グラフ1）また、移植成績では、重症な合併症は減少し成功率も向上してきています。（移植の成績は良くなっている グラフ2）今後目指すのは、治療を終えた後の生活の質の向上が求められているということです。

つまり、①移植数の増加と治療成績の改善により、同種移植後、長期生存を得て社会生活に戻れる方々が増えてきたこと。②治療終了後（退院後）の生活をどのように支持（サポート）

するかにますますスポットライトが当てられ始めてきていること。そのためには、身体面だけでなく、心理面、社会的側面からも治療後の生活をサポートする必要性がでてきています。どのようなサポートが必要かを明らかにするために、私たちはそれぞれの側面における現状とニーズを把握するための調査を行ってきました。

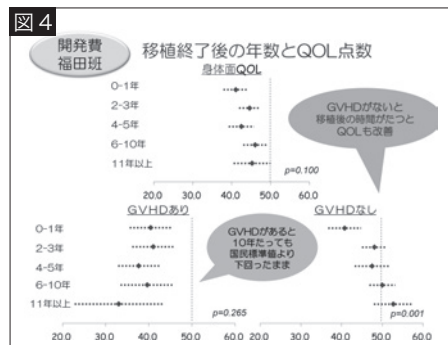
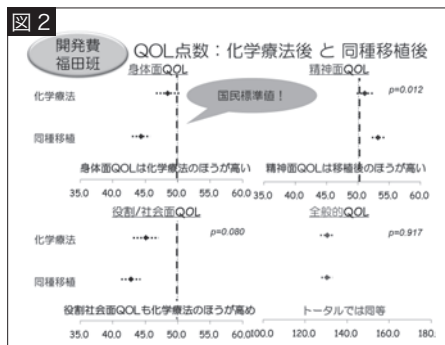
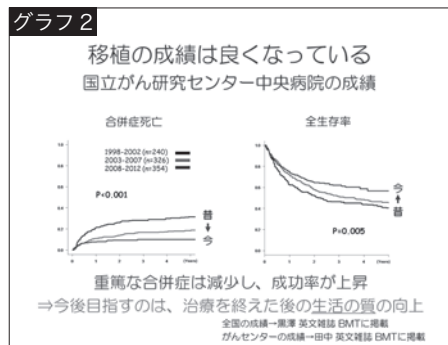
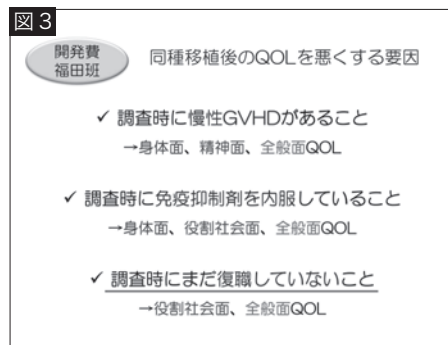
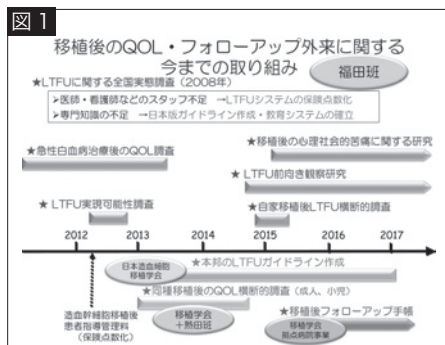
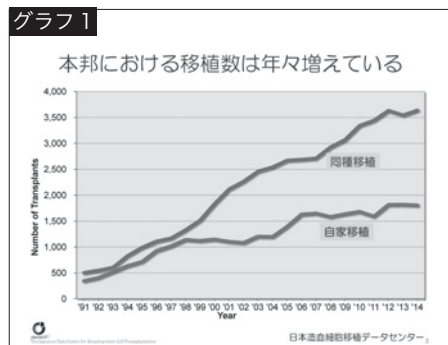
「移植後のQOL・長期フォローアップに関する今までの取り組み」について、その概要を示します。（移植後のQOL・フォローアップ外来に関する今までの取り組み 図1）

その中の一つとして、「急性白血球治療後のQOL」を調査するために、患者さんにお答えいただいた研究があります。移植後と化学療法後の患者さんのQOLを示しています（QOL点数：化学療法と同種移植後 図2）。

ここで明らかになったことは、①移植は負担の大きい治療と考えられるが、全般的なQOLが大きく劣っているわけではないこと。②特に、精神面QOLは化学療法後も移植後も国民標準値に劣らず、移植後は特に精神面QOLが良いということ。③しかし、移植後の身体面、役割社会面は、国民標準値と比較しても、化学療法と比較しても低い。ということが分かりました。

同じQOL調査から、同種移植後のQOLを悪くする要因を見てみますと、調査時に慢性GVHDがあること、免疫抑制剤を服用していること、復職していないこと、の3点でした。（同種移植後のQOLを悪くする要因 図3）

移植終了後の年数とQOL点数を示します。（移植終了後の年数とQOL点数 図4）調査時にGVHDがない



方は、移植後の時間が長いほど身体面 QOL が改善し、移植後 5 年を過ぎると国民標準値と同等になることが示されていますが、GVHD がある方の場合には、5 年たっても 10 年たっても国民標準値を下回っており、長期にわたるサポートが必要であることが示唆されました。移植患者さんは、移植後長期間が経過し、もとの病気が治りきっても様々な合併症を晩期（治療終了後から 2～5 年目以降）に発症するリスクがあります。（移植後 2 年以上たってから起こりうる合併症：全国多施設データ（合併症死亡割合） グラフ 3）急性期の治療成績が改善し、晩期のこのような情報が明らかになるにつれ、「移植後長期フォローアップ（LTFU）外来」の必要性が明らかになってきたわけです。（移植後長期フォローアップ（LTFU）外来の必要性 図 5）

2008 年に行った LTFU に関する全国実態調査では（図 1）、フォローアップ外来を設置している移植病院は、アンケートに答えた 100 施設中 7 施設と非常に少ないことが判明しました。理由や要望として、①医師不足、専従の看護師などのスタッフ不足、②専門知識の不足を補うために本邦のガイドラインの制定、研修の必要性が指摘されました。以降、2012 年にはフォローアップ外来が移植後患者指導管理料と

して保険承認され、同じく 2012 年以降、年間 150 人以上の看護師が移植学会の LTFU 研修を受講しています。また、2017 年 5 月には日本造血細胞移植学会「LTFU ガイドライン」が発刊されました。（移植後長期フォローアップガイドライン 図 6）

こうした学会や研究班の取り組み、そして全国の医療施設の努力により、LTFU 外来を設置する移植病院は確実に増加していますが、今後は各施設でのフォローアップ外来運用をスムーズにし、LTFU の診療の質が均てん化される取り組みが必要と考えております。

私ども国立がん研究センター中央病院では、患者さんのニーズを知るために、単施設ですがいくつかの調査を行い、よりよいフォローアップを目指しています。「移植後長期フォローアップ外来に関する試み」（図 7）を示します。①フォローアップ外来の実現可能性調査、②自家移植後の晩期合併症と LTFU 外来に関する調査、③移植後の心理社会面苦痛に関するインタビュー調査、では患者さん側からのフォローアップ外来に対するニーズを含め、調査を行い、日本造血細胞移植学会雑誌への掲載や学会発表などを行い、情報の共有化に努めています。現在行っているのは、④ LTFU 外来の前向き観察研究です。学会ガイドライ

ンで推奨されている LTFU におけるチェック項目が、どれくらい有用か、当院で移植を行った患者さん全員を対象として、フォローアップ外来での情報を集めており、来年以降に結果をまとめたいと思います。また、同じく現在進行中の⑤全国多施設の LTFU 外来の現状把握調査では、全国の移植施設を対象として LTFU 外来での困りごとなどを把握し、治療後の方々や医療者にとっても、更により環境づくりを目的としています。そのほかに、同種移植後の QOL に影響することが示された「就労に関する調査」を計画中です。

まとめです。○治療成績の改善により“病気をなおす！”だけではなく、“治った後の生活をよくする！”時代になっていること ○移植後の QOL を低くする要因としては、GVHD、免疫抑制剤のほか、未就労であること ○GVHD がある状態では、長い時間経過しても、特に身体面 QOL は低いこと ○二次がんなどの移植後数年後に起こってくる合併症もあり、また患者さんのニーズがあることから、LTFU 外来の役割は大きいこと ⇒ ガイドライン発刊後、さらに全国での均てん化に向けた整備が必要となっていること ○移植後の QOL に、“仕事への復帰” はとても重要な項目であること ⇒ 現状把握のため、患者さんへのアンケートを計画中 です。（まとめ 図 8）

私ども医療者も、患者さんによりよい移植後の生活を送っていただけるよう、今後とも努力してまいりますので、みなさまのご理解をお願い申し上げます。以上で、本日のお話を終わります。

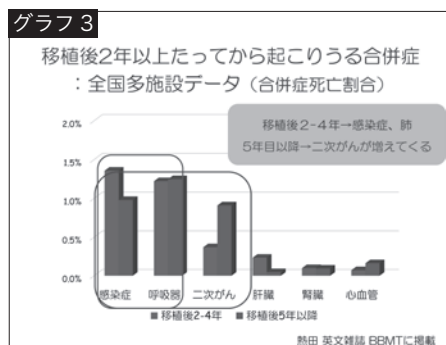


図 6
移植後長期フォローアップガイドライン

- (1) 皮膚
- (2) 眼
- (3) 口腔
- (4) 呼吸器
- (5) 消化管
- (6) 肝臓
- (7) 免疫不全・感染症
- (8) 心・血管系
- (9) 腎・泌尿器
- (10) 骨格・筋・結合組織
- (11) 神経・認知機能
- (12) 内分泌
- (13) 性腺・不妊
- (14) 二次がん
- (15) QOL・サバイバーシップ支援

✓ 移植後に起こり得る合併症や問題点
✓ その治療やサポートの手段などについて記載

※各施設の移植数などに関わらず、同様のフォローアップが行われるように

2017年5月 発刊!

図 5
移植後長期フォローアップ（LTFU）外来の必要性

同種移植後は、移植後長期間が経って、もとの病気が治りきってから、

- ・慢性GVHD
- ・感染症
- ・二次がん
- ・晩期臓器障害
- ・性腺機能不全

移植後長期フォローアップ外来の役割

- 晩期合併症の早期発見、早期介入
- 相談窓口、移植後の生活サポート
- 移植後の生活におけるセルフケア支援 → もとの病気以外のことでも具合が悪くなることを、少しでも防ぎたい!

などの合併症を晩期（治療終了から 2 年～5 年目以降）に発症するリスクが残る

図 7
移植後長期フォローアップ外来に関する試み

患者さんのニーズを知るためにいくつかの調査を行い、よりよいフォローアップを目指しています

国立がん研究センター単施設調査

1. 移植後長期フォローアップ外来 実現可能性調査
2. 自家移植後 晩期合併症とフォローアップ外来に関する調査
3. 移植後の心理社会的苦痛に関するインタビュー調査
4. 同種移植後フォローアップ外来前向き観察研究
5. 全国多施設のフォローアップ外来現状把握調査

図 8
まとめ

- ◆ 治療成績の改善により、“病気をなおす！”だけではなく、“治った後の生活をよくする！”時代
- ◆ 福田班 QOL 調査で分かったこと
 - ・ 移植後の QOL を低くする要因としては、GVHD、免疫抑制剤のほか、未就労であること
 - ・ GVHD がある状態では、長い時間経過しても、特に身体面 QOL は低いまま
- ◆ 移植後は数年後に起こる合併症もあり、また患者さんからもニーズがあることから、移植後の長期フォローアップ外来の役割は大きい → ガイドライン発刊後、さらに均てん化に向けた整備を
- ◆ 移植後の QOL に“仕事への復帰”は重要 → まずは現状把握のため、治療経験者へのアンケートを



東京

総会&講演会・シンポジウム開催

6月24日(土)新宿区的全労済東京会館にて、「骨髄バンクを支援する東京の会第28回総会」を開催しました。総会では、2016年度の活動報告や会計報告がなされ1年間の活動を振り返りました。この間の継続課題である「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」では、新宿東口と有楽町の献血ルームに説明員として東京の会メンバーを7回配置し、合計117名のドナー登録につながりました。献血も同時に呼び掛け、日赤職員との信頼関係も強まってきました。その後、2017年度の活動方針案を二見茂男事務局長が提起し、満場一致で確認されました。

三瓶和義代表の挨拶では、「ドナー

支援制度」導入に向けての各市区町村への請願書提出の経過報告が触られました。すでに東京都のほぼ半数の行政で導入されており、今後も未実施市区町村への働きかけを継続していくことが報告されました。最後に鳥羽雅行さんの力強い「東京の会2017年度宣言」が披露されたところで総会は無事終了しました。

第2部では、「AYA世代のがん患者の課題とサポート」と題して、昭和大学藤が丘病院小児科の山本将平先生に講演をお願いしました。山本先生は、15歳から39歳(AYA世代)の思春期・若年成人がんの患者支援に積極的に取り組んでおられます。AYA世代はその後の人生における重要なイベントを控えており、そのサポートが国の対策としても注目されています。対象の患者のがん全体数に比較したら少なく、治療も成人がん用か小児がん用かを迷う年代であり、また治療後の長い人生が待っていることから、教育・就労・結婚・妊娠などのAYA世



代特有の課題があり、そのサポートが重要なことが解りました。

第3部のシンポジウムは、若年性がん患者団体「STAND UP !!」から、実際のがんや白血病治療を体験してその実態を広く伝える活動をしている4名の患者さんに登壇いただきました。

大谷貴子さんのコーディネートで、山本先生も交えて、AYA世代が抱える治療後の就労や結婚、妊娠などの具体的な悩みについて聞く事が出来ました。改めて、若い患者さんへのサポート方法について、東京の会でも検討していく必要性を強く感じました。

(東京の会 若木 換)

宮城

イオンモール石巻で20回目の「いのちの輝き展」

私たちが、宮城県の石巻市で骨髄バンク活動を始めて25年(個人的には27年)になりました。その間、多くの方々との出会いや様々な出来事(嬉しいこと、悲しいこと、楽しいこと)がありました。本当に良く草の根運動に徹して、長い間ボランティアを続けてこれたなあと思っています。

その中で10年前に、石巻にイオンが出店して間もない頃に出会った企画会社の社長さんがきっかけで、イオンモール石巻で「骨髄バンクいのちの輝き展」が出来るようになりました。そして今年6月17日~25日まで行われた「骨髄バンクいのちの輝き展」がちょうど20回目の開催となりました。

開催セレモニーには、菅原秀幸石巻副市長ほか全国協議会副理事長(当時)の田中重勝さん、顧問の大谷貴子さん、山形の会の小野寺南波子さんにも石巻に来ていただき、盛り上げていた

いただきました。今回の展示は「ママのメッセージ展とあやちゃんの贈り物展」で、骨髄バンクPRコーナー・がんの子どもを守る会のブースも設け、ミニ講演・チャリティーライブも行って大盛況のうちに無事終了いたしました。

数年前に、いのちの輝き展を見た子どもさんが、念願だった看護師になりましたと親子で来てくれて感動しました。気仙沼、大崎、石巻と連携を取りながら一人でも多くの患者さんに生きられるチャンスが来るよう



に、地方からも頑張りたいと思っています。全国で活躍する皆さん今後ともよろしく願い申し上げます。

(石巻の会 小野喜代人)

心からのご寄付に感謝申し上げます ●6月21日~7月20日(敬称略)

| | | | | | | |
|-------------------|-------|---------|--------------|-------------|---------|------------|
| ●一般 | 山崎 尚基 | 現金 | 15,000円 | 現金 | 9,942円 | |
| 株式会社 THINK フィットネス | 匿名 | 現金 | 200,000円 | 日根 和美 | 現金 | 10,000円 |
| 現金 | 匿名 | 現金 | 5,000円 | 小野塚 照直 | 現金 | 10,000円 |
| 飛田 行康 | 現金 | 87,000円 | ●白血病患者支援基金 | ●募金箱 | | |
| 藤波 敬子 | 現金 | 50,000円 | 福原 卓也 | 現金 | 5,000円 | |
| 山村 詔一郎 | 現金 | 10,000円 | ●佐藤さち子患者支援基金 | 株式会社クルスのアオキ | 現金 | 1,040,203円 |
| 沼田 和恵 | 現金 | 3,000円 | コットンキャップの会 | 八谷 時子 | ●かざして募金 | |
| 須藤 勝巳 | 現金 | 1,000円 | 現金 | 10,000円 | 現金 | 5,900円 |
| 鈴木 純子 | 現金 | 5,007円 | 公益財団法人 | | | |
| 酒井 照子 | 現金 | 1,348円 | 大原記念倉敷中央医療機構 | | | |
| | | 20,000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