

全国協議会 ニュース

2017年12月1日発行 第306号

発行所：特定非営利活動法人
全国骨髄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：田中重勝 題字：仲田順和（会長）
 http://www.marow.or.jp E-Mail:office@marow.or.jp

移植患者さんへの支援対策が前進 ～慢性移植片対宿主病が障害年金対象に～

本年12月1日から「血液・造血器疾患による障害」の認定基準が一部改正され、造血細胞移植についての規定が加わり、「移植を受けた患者さんは、移植片対宿主病（GVHD）の有無や程度を考慮して認定すること」になりました。具体的には、これまで個々の臓器障害としての申請でしたが、「慢性GVHD」による障害としての申請が可能となりました。

造血細胞移植患者さんは、移植成績の向上で原疾患を克服する方が多くなっています。その一方で、治療による副作用や移植合併症などにより、日常生活や社会復帰に支障をきたすことが少なくありません。特に、慢性GVHD、晩期臓器障害などがあると、

生活の質（QOL）は低下し、家事や就労などが困難になる状況が長期間続く方もおられます。そうした方々にとって障害年金は、経済的に自立した生活を送る基盤として、なくてはならない公的制度です。今回の規定（基準）の改正は、患者さんとそのご家族、そ

して医療関係者が長い間、待ち望んでいたものです。

日本造血細胞移植学会は、10月20日「慢性移植片対宿主病に対する障害年金申請について」を全会員に配信しました。障害1級～3級に該当する重症例別に申請記載例を掲載し、診断根拠となる臓器病変とその重症度、一部が軽症であってもADL（日常生活での活動）が著しく損なわれている場合には、その旨をしっかりと明記して申請することなど、非常に参考となるものです。これで、全国どここの移植病院などの医師であっても同じ基準と記載方法により、障害年金の申請が可能になります。また、全国の年金事務所の対応も統一されます。

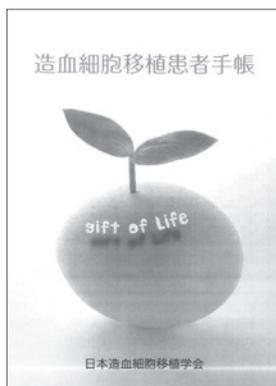
～造血細胞移植患者手帳が配付されます～

本年12月より、造血細胞移植を受けた患者さんが退院する時、「造血細胞移植患者手帳」（日本造血細胞移植学会発行）が全国で配付されることになりました。患者手帳は、各地の移植病院で独自に作成配付していたところもありましたが、今後は学会の移植患者手帳に統一されます。以前に移植を受けた患者さんには、通常の再来受診や長期フォローアップ外来受診時などで順次配付されます。本手帳が移植患者さんにとって、より良い療養の糧となり大いに活用されることが期待されます。

一般的に造血細胞移植を受けた患者さんは、移植後早期の段階では移植病院でフォローが行われています。GVHDやその他の合併症が落ち着き、通院頻度が減った段階で地域の病院や

かかりつけ医などに転医する患者さんがおられます。移植病院でフォローを受けている場合は、晩期合併症についての予防やスクリーニング、早期治療が可能ですが、地域の医療機関に転医した場合も同様のフォローを行うシステムを構築し、地域全体の移植医療の質の向上を図ることが求められています。

本手帳発行の目的は、「移植後患者のフォローのためのツールとして、移植病院と地域の病院・かかりつけ医との情報共有を図り、地域全体で移植医療に関する知識の底上げを図る」ことです。なによ



もくじ

- はじめに P2
- 患者さんへ（本手帳の使用について） P3
- かかりつけ医の先生方へ P5
- ① 移植前への連絡方法 P10
- ② 患者さんのプロフィール P12
- ③ 移植の記録 P14
- 移植施設とかかりつけ医の情報共有ツール P22
 - 健康診断の記録 P22
 - 生活習慣病などの記録 P24
 - 入院歴の記録 P26
- ④ 移植施設から地域の P30
 - かかりつけ医へ転院時の受診案内 P30
 - 患者さんの現在の状況 P32
 - ワクタン接種について P38
- ⑤ 造血細胞移植後の P40
 - 予防接種スケジュール（例） P40
 - ワクタン接種の記録 P42
 - ワクタン接種の記録 P44

りも患者さんにとっては、「自分の移植情報をより良く理解することに繋がり、移植病院以外の医療機関を受診する際の簡潔な伝達方法となり、かかりつけ医との最近の情報の共有化を図る」ことです。さらに「緊急時の連絡先が明示されているので問い合わせしやすくなり、それぞれの医療機関が医学的留意事項を簡潔に把握出来るようにする」ことです。

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

骨髄バンク NOW

《MONTHLY JMDP(11月15日発行)より抜粋》

■日本骨髄バンクの現状(2017年10月末現在)

	9月	10月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,623	3,714	479,966	716,914
患者登録者数	195	224	3,721	52,265
移植例数	126	105	—	21,307

■10月の区分別ドナー登録者数
 献血ルーム／941人、献血併行型集団登録会／2,518人、
 集団登録会／199人、その他／56人

■10月の年齢別ドナー登録者数(現在数)
 10代 4,116人／20代 71,348人／30代 138,714人
 40代 205,548人／50代 60,240人

■10月の20歳未満の登録者 474人

■10月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：389件

注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

第3期がん対策推進基本計画 閣議決定 AYA世代のがん対策を初めて明記

10月24日、今後6年間(2017～2022年度)の国のがん対策の指針となる「第3期がん対策推進基本計画」が閣議決定されました。がん医療の改善を求める患者の声が国を動かし、2007年に「がん対策基本法」が施行されました。それから10年が経ちましたが、今や国民の2人に1人ががんを発症し、がんとともに生きる時代を迎え、新たな段階に入ります。

第3期がん対策推進基本計画の概要

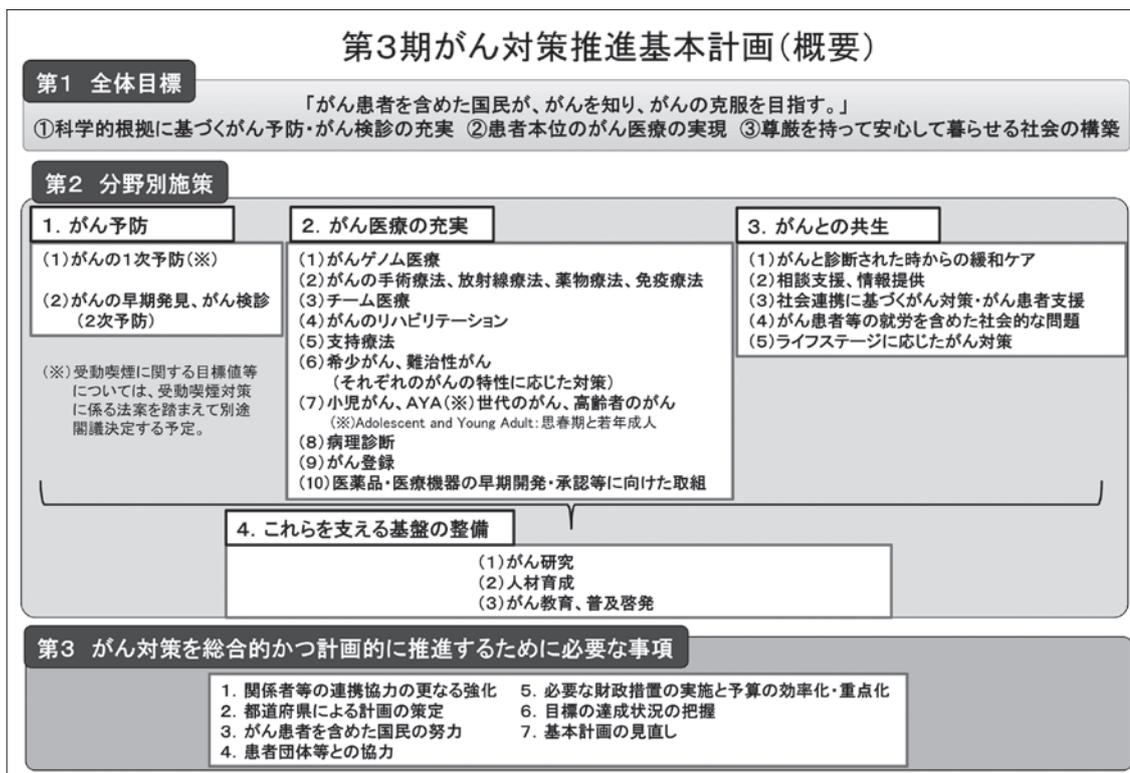
第1「全体目標」は、がん患者を含めた国民が、がんを知り、がんの克服

を目指す。①科学的根拠に基づくがん予防・がん検診の充実、②患者本位のがん医療の実現、③尊厳を持って安心

して暮らせる社会の構築、を掲げています。

第2「分野別施策」では、1)がんの予防、2)がん医療の充実、3)がんとの共生、4)基盤の整備の4つの分野を掲げています。第3「がん対策を総合的かつ計画的に推進するために必要な事項」では、7つの項目を掲げています。

今回、がん医療の充実の1項目として、「小児がん、AYA世代のがん、高齢者のがん」が、世代別のがん対策として盛り込まれました。第2期計画で小児がんが取り上げられましたが、小児と中高年のはざまにあるAYA(思春期・若年成人)世代への支援は取り残されていました。今回、診療や支援体制の整備・検討が具体的に明記されました。また、団塊の世代が70歳代を迎え、さらなる高齢化に対応した診療のガイドラインの策定も明記されました。今号では、AYA世代に焦点をあて、その抜粋を掲載します。



AYA世代のがんについて

(現状・課題)

AYA世代に発症するがんについては、その診療体制が定まっておらず、また、小児と成人領域の狭間で患者が適切な治療を受けられないおそれがある。他の世代に比べて患者数が少なく、疾患構成が多様であることから、医療従事者に、診療や相談支援の経験が蓄積されにくい。また、AYA世代は、年代によって、就学、就労、生殖機能等の状況が異なり、患者視点での教育、就労、生殖機能の温存等に関する情報・相談体制等が十分ではない。心理社会的

状況も様々であるため、個々のAYA世代のがん患者の状況に応じた多様なニーズに対応できるよう、情報提供、支援体制及び診療体制の整備等が求められている。

(取り組むべき施策)

国は、AYA世代のがんについて、小児がん拠点病院で対応可能な疾患と成人領域の専門性が必要な病態とを明らかにし、その診療体制を検討する。国は、AYA世代の多様なニーズに応じた情報提供や、相談支援・就労支援を実施できる体制の整備について、対応できる医療機関等の一定の集約化に関する検討を行う。国は、関係学会と協力し、治療

に伴う生殖機能等への影響など、世代に応じた問題について、医療従事者が患者に対して治療前に正確な情報提供を行い、必要に応じて、適切な生殖医療を専門とする施設に紹介できるための体制を構築する。

【個別目標】

国は、小児がん、AYA世代のがんを速やかに専門施設で診療できる体制の整備を目指して、「小児がん医療・支援のあり方に関する検討会」及び「がん診療提供体制のあり方に関する検討会」で検討を行い、3年以内に、小児がん拠点病院とがん診療連携拠点病院等の整備指針の見直しを行う。～以下略～

「東京雪祭 2017」スノーバンク開催 献血者 211 人・ドナー登録者 104 人!



11月11日(土)12日(日)の2日間、代々木公園(東京都渋谷区)で「東京雪祭 2017 SNOW BANK PAY IT FORWARD」(主催:一般社団法人 SNOW BANK・荒井善正代表)が開催されました。大勢の若者が集う都心の代々木公園には、土日は2万人もの来園者があります。

その中心部のイベント広場(200m×150m)に特設ゲレンデを造り、人

工雪を降らせてのスノーボード競技、野外ステージでは音楽やトーク、30ものテントでの飲食や物販コーナー、子どものトランポリンなどのイベントで楽しみながら、献血とドナー登録会に参加してもらいます。毎年、全国協議会は「おもちゃすくい、おめんやさん」や普及啓発、献血とドナー登録の呼びかけ、説明会などを東京、神奈川、千葉、埼玉の会の皆さんのご参加で実

施しています。今年は2日間で、何と献血者211人、ドナー登録者が104人という大きなご協力をいただきました。

テントを共有し「肩の揉みほぐし」サービスをしていた株式会社ウィルワン様には、募金箱設置のご協力をいただきました。

スノーボードの楽しさと骨髄バンクをより多くの若い人たちに知ってもらいたい、「楽しい」から始まる社会貢献の場を創造・共有するイベントを、開催したいという思いから企画され、7年目を迎えて益々大盛況になっています。来年も11月10日11日に開催されます。是非皆さんも一度ご参加ください。すごく楽しいですよ!

基金給付を受けた方からの メッセージ

佐藤きち子基金

入院して仕事もできず、入院費や治療費が心配で治療するのが嫌でしたが、助成金があると知り、精神的にもだいぶ楽になり治療に専念できるようになりました。

たくさんの人に助けってもらいながら今も闘病中です。治療に専念するというきっかけに助成金がとても大きな存在です。本当にありがたく感謝しています。ありがとう。(九州・沖縄地方在住)

志村大輔基金
(分子標的薬・精子保存支援)

慢性骨髄性白血病となり、現在約1年半が経ちました。幸い慢性期という事がわかり、急性期にはならず、スプ

リセルという薬にて治療中です。生きていく為には飲み続けていかなければいけない…この先どうなるのだろうと思っていたときに、精子保存の相談をした先生からこの志村大輔基金の事を聞きました。そして給付をしていただき誠にありがとうございます。おかげでしっかりと治療していく計画が出来るそうです。本当にありがとうございます。(東海地方在住)

コラム

患者支援対策の広がりを実感

今年には日本造血細胞移植学会から、重要な取り組みが相次いで発表・公開されました。①移植後長期フォローアップシステム(LTFU)の学会ガイドライン第4巻(5月)を発行。全国の移植病院での患者フォローアップ体制作りと取り組みが進むことが期待されます。②造血細胞移植コーディネーター(HCTC)新認定制度規則・業務リストの公開(4月)、「HCTC, Now! 2017」ニュースレター(4月)を発行。HCTCの仕事内容とコーディネート期間短縮化の実績が紹介され、今後、全国の移植病院での配置が

進むことが期待されます。③造血細胞移植患者手帳が発行(12月)。各地域での医療連携が進み、患者さんのQOL向上につながるツール・契機となることが期待されます。

AYA世代のがん対策としては、日本癌治療学会が7月に、「妊孕性温存に関する診療ガイドライン」を発表。国の第3期がん対策推進基本計画に「AYA世代」が1項目として盛り込まれました。患者さんに大きな希望となるものと思われれます。障害年金では、「慢性GVHD」が12月から明記され適用になる改正もありました。

患者さんへの様々な支援対策が、着実に広がっていることを実感した年になりました。(事務局・山崎裕一)

各地のたより

各地のたよりを
写真を添えて
お寄せください。

愛知

映画会 & トークショー開催 名古屋市・高校生とコラボ

10月15日(日)、名古屋市東文化小劇場にて、「映画会&トークショー～命をつなぐ場所がある～」を開催しました。映画は「迷宮カフェ」。トークショーでは骨髄バンク普及映画を作る会の代表の黒岩由香さんに、映画を作ろうと思ったきっかけから現在に至るまでの想いをお話いただきました。

また今回はドナーさんに焦点をあて、2名のドナーさんに登録時から提供、現在の想いを語っていただきました。家族の迷いがあった中、話し合いをして提供に至ったこと、提供まで自分一人の体ではないと感じたなど、患者さんへの「元気になってほしい」という想いが伝わってきました。今回のイベントでは、一昨年の演劇と同様に

骨髄バンクをご存知ない方のご来場が多かったように感じます。

今、愛知は今まで以上に行政や日赤とともに骨髄バンク普及啓発に取り組んでいます。愛知県は「語りべ」が出来ないか看護学校などをお願いに回っています。名古屋市は啓発資料として、ドナー登録とドナー等助



成金交付事業の啓発用ラップ動画を制作、および名古屋市立工芸高校グラフィックアート科の生徒たちがデザインしたポスターとクリアファイルを作成しました。若年層への啓発が狙いです。クリアファイルは名古屋市内の全高校生に配布しました。

日赤の協力としては名古屋市内の「献血ルームゲートタワー26」で、春ちゃ

ん原画パネル展、高校生による啓発資料デザインの展示、「栄献血ルーム」での音楽イベントなども行われています。

あいちの会だけではできないことも、行政や日赤と協働することによりドナー登録者拡大につながります。今後より良い関係を保ちながら活動を続けてまいります。

あいちの会 水谷久美

姫路

骨髄バンクパネル展 ドナー登録会開催



姫路地区骨髄バンク推進センターは、10月の骨髄バンク推進月間に合わせて10月20日～26日、姫路市主催でパネル展とドナー登録会を「姫路みゆき献血ルーム」にて開催しました。姫路では、献血ルームでの登録会は初めての開催でしたが、献血ルーム受付担当の方が事前に「ドナー登録の説明

を聞かれませんか?」と言っていたので、案内していただいたおかげで、ドナー登録者が32名、そして説明受講者が22名もありました。

土日は献血ルームも大変忙しいので、その二日間は説明会のみでしたが、多くの方々にビデオを見ていただき説明を聞いてもらえました。また、開催中には台風の日もありました。その日は学生さんたちが時間待ちや学校

帰りに献血ルームに寄ってこられたので、ビデオやパネル展をみていただけただことも良かったと思います。これからも機会があれば、献血ルームでの登録会をしていきたいと思っています。

姫路推進センター 濱田恵子

賛助会員の皆さま紹介 (敬称略)

【サポート賛助会員】

半田 寛=群馬

心からのご寄付に感謝申し上げます ● 10月21日～11月20日 (敬称略)

<p>●一般</p> <p>株式会社チエノワ情報システムズ 現金 35,701円</p> <p>三報社印刷株式会社 現金 10,000円</p> <p>株式会社ウィルワン 現金 8,124円</p> <p>骨髄バンクを支援する会 いわき 現金 250,000円</p> <p>株式会社チエノワ情報システムズ 現金 15,115円</p> <p>としまふれあいバザール募金箱 現金 37,905円</p> <p>スノーバンク募金箱 現金 20,714円</p>	<p>ブランチヒロノヤ</p> <p>川隅 史子 現金 10,000円</p> <p>渡辺 穂孝 現金 2,000円</p> <p>金井 誠一 現金 3,000円</p> <p>寺元 義人 現金 10,000円</p> <p>菊池 久恵 現金 30,000円</p> <p>向山 美穂子 現金 20,000円</p> <p>豊田 さやか 現金 5,000円</p> <p>松浦 大助 現金 10,000円</p> <p>松浦 大助 現金 9,012円</p> <p>井上 文乃 現金 37,324円</p> <p>匿名 松浦 大助 現金 3,900円</p> <p>匿名 井上 文乃 現金 104,000円</p> <p>匿名 匿名 現金 5,000円</p>	<p>●佐藤きち子患者支援基金</p> <p>公益財団法人 大原記念倉敷中央医療機構 現金 7,131円</p> <p>菊池整形外科 菊池久恵 現金 30,000円</p> <p>骨髄バンクを支援する会 いわき 現金 250,000円</p> <p>●募金箱</p> <p>株式会社クスリのアオキ 現金 619,566円</p> <p>イオン九州株式会社 イオン都城店 現金 3,303円</p> <p>●かざして募金 現金 7,800円</p>
---	--	---

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