

全国協議会 ニュース

2018年11月1日発行 第317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

AYA 世代がん患者の妊孕性温存 公的助成制度の早期実現を!!

日本で40歳未満のがん患者と診断されるのは、毎年2万3000人とみられます。(厚生科学研究班報告)

AYA世代(※1)のがん患者さんは「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が多くおられます。

こうした中で、AYA世代がん患者の妊孕性温存が大きくクローズアップされています。学会のガイドライン制定に加えて、国のがん対策推進基本計画にも盛り込まれました。さらに地方自治体による公的助成が相次いで開始されています。こうした動きが全国に広がり、早期に国の公的助成制度となるよう強く望まれます。

患者の経済的負担の現実

妊孕性温存にかかる費用は健康保険適用でなく全額が自己負担です。精子採取・保存では数万円程度ですが、卵子採取・保存は医療技術的にも難しいこともあり20万円～40万円と高額です。これらの保存料は毎年かかります。AYA世代がん患者の経済的負担、特に女性の負担が極めて重い現実があります。

支援基金の創設と助成

当全国協議会は、こうした患者さんの訴えにより、寄付金を原資として血液疾患患者を対象として、2013年1月に精子採取・保存費用を助成する「志村大輔基金」、同年11月には卵子採取・保存費用を助成する「このとりマリン基金」を創設し、患者支援助成をスタートさせました。

これまで患者さんへの累計助成実績は、本年9月末現在、精子採取保存55件232万円、卵子採取保存24件564万円となっています。しかし、寄付金を原資とする支援基金であり、基金が乏しくなっているため、今後の助成継続は見通せない状況になってきています。

妊孕性温存の説明義務

2017年7月日本癌治療学会は「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2017年度版」を制定し、総説では『小児を含めて、全ての挙児希望(※2)の可能性のある患者に対し、治療開始前に妊孕性低下の可能性を説明する』こと。そして『疾患を問わず、可能な限り治療開始前に妊孕性温存を考慮する。開始前に温存が出来なかった場合、治療方針変更の際には再度考慮する。生殖医療を専門とする医師へのコンサルトの推奨』が明記されました。

つまり妊孕性温存は、全ての患者さんへの説明義務となりました。とりわけ造血細胞移植予定者に対しては、患者・家族が理解し決断できるよう説明書の配布も必要と考えます。

国のがん対策推進基本計画

2018年3月に閣議決定された「第3期がん対策推進基本計画」では、新たにAYA世代がん対策として、『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』を課題とし、取り組むべき施策では、『情報提供や相談支援・就労支援を実施できる体制の整備、治療に伴う生殖機能等へ

の影響などについて、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』ことが明記されました。

公的助成制度の早期確立

AYA世代がん患者の妊孕性温存について、都道府県の独自対策として公的助成が始まりました。2016年の滋賀県、千葉県いすみ市を皮切りに、昨年は京都府、今年は広島県、埼玉県が制度化し、現在、岐阜県が要綱を策定中です。(各府県の助成制度の内容は、2面に掲載)

全ての患者さんが公平に助成を受けられるためには、全国の都道府県での導入と国の公的制度化が必要です。がん治療・移植治療に伴う妊孕性温存です。健康保険適用も検討すべきと考えます。

今後、早期に公的制度が実現されますよう、私どもも努力してまいりますので、医療関係者をはじめ広く皆さまのご協力とご支援をお願いいたします。

※1 15歳から35歳前後の患者さん。思春期(Adolescent)と若年成人(Young Adult)の頭文字を取ってAYA世代です。

※2 挙児希望：妊娠・出産を希望

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(10月15日発行)より抜粋》

■日本骨髄バンクの現状(2018年9月末現在)

	8月	9月	現在数	累計数
ドナー登録者数	3,326	2,852	490,020	748,534
患者登録者数	237	201	3,987	54,755
移植例数	126	84	—	22,399

■9月の区別ドナー登録者数

献血ルーム/1,040人、献血併行型集団登録会/1,737人、集団登録会/17人、その他/58人

■9月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 4,433人/20代 72,980人/30代 136,657人
40代 210,516人/50代 65,434人

■9月の20歳未満の登録者224人

■9月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：559件

注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

国・骨髄バンク、新たな施策を展開へ

国は、昨年秋から骨髄・末梢血幹細胞提供あっせん事業者連絡会議を何度も開催し、「若年ドナー登録者の拡大推進、働くドナーが提供しやすい環境づくり、コーディネート期間の短縮」などについて、日本骨髄バンク、日本赤十字社と厚生労働省の三者が参加して協議が行われており、来年度から積極的な展開が図られる見通しです。その概要を紹介します。

若年ドナー登録者の拡大推進

- 献血ルームへの説明員の派遣配置
10歳代、20歳代が多く訪れる大都市の献血ルームに、日本骨髄バンクが採用した説明員を派遣配置し、若年層にドナー登録を呼びかける。具体的な献血ルームは調整中で、半年で10カ所、年間で20カ所を想定。
- 大学、短大、医療・看護専門学校での献血併行型ドナー登録会の開催
全国各地でこれまで以上に積極的に開催し、若年層にドナー登録を呼びかける。
- 「学校での語りべ講演会」の開催
移植患者、ドナー体験者が語りべとなって理解を深めてもらう取り組み。
- 都道府県に「骨髄バンク推進連絡会議」設置の働きかけ
「連絡会議」未設置の各都道府県に、行政、日赤、医師、ボランティアなどによる会議を設置するよう働きかける。
- 各地区への具体的な事例の紹介・情報提供

ドナー休暇制度の導入推進

- 企業・団体への働きかけ
働きながら提供しやすい環境作りのために「ドナー休暇制度」導入の促進を図る。積極的に企業・団体に働きかけ、広く社会への普及啓発を行うために、日本骨髄バンクに専任スタッフを配置し取り組む。

コーディネート期間の短縮

- コーディネートシステムの更新
5カ年計画で行われていたシステム更新については、来年度から順次更新システムが稼働する予定。コーディネート期間の短縮に向けて、手続きの見直しや改善事項についてシステム開発を行っている。
- ドナーリテンション対策
ドナー登録者の提供応諾率の向上、コーディネートの効率化を図るため、ドナー登録者の意思維持・向上（ドナーリテンション）について、具体的な対策に取り組む。

[前項より]

行政におけるがん患者への妊孕性温存費用助成 制度内容

2018年9月末現在

	対象	上限額 (1人1回のみ申請可)	対象年齢	適用開始日
滋賀県	卵子、卵巣組織の採取凍結 卵子の採取、受精による胚（受精卵）の凍結 1回目の凍結保存費用は含む	10万円	43歳未満	2016年4月1日
	精子の採取凍結 1回目の凍結保存費用は含む	2万円		
京都府	卵子、卵巣組織の採取凍結 卵子の採取、受精による胚（受精卵）の凍結	20万円	40歳未満	2017年4月1日
	精子の採取凍結	3万円		
広島県	卵子、卵巣組織の採取凍結 受精卵の形成及び凍結	助成対象費用の1/2 (20万円)	40歳未満	2018年4月1日
	精子の採取及び凍結	助成対象費用の1/2 (2万円)		
埼玉県	卵子、卵巣組織の採取凍結 卵子の採取、受精による胚（受精卵）の凍結	25万円	40歳未満	2018年4月1日
	精子の採取凍結	5万円		
	手術を伴う精子の採取凍結	25万円		
千葉県 いすみ市	精子、受精卵、未受精卵、卵巣組織等を冷凍保存する治療に関する費用。健康保険適用治療費も含む	助成対象費用の1/2 (20万円)	制限なし	2016年4月1日
岐阜県	現在 要綱を策定中			2018年（予定）

※行政毎に助成制度内容は違います。居住時期、収入、施設などの制限があります。詳細は各行政にご確認ください。

【全国骨髄バンク推進連絡協議会】 上記行政の助成を受けてもなお、負担がある場合に申請できます。

こうのとりの マリン基金	未受精卵の採取凍結（健康保険適用治療費含む） および 交通費、更新時の保存費用（3年間）、卵巣採取保存は対象外	5万円 複数回申請可	未婚 35歳以下	2013年1月
志村大輔基金	精子の採取凍結 および 交通費、更新時の保存費用（5年間）、手術を伴う採取は対象外	20万円 複数回申請可	45歳以下	2013年11月

グリーンリボンランニングフェスティバル開催

10月8日(月:体育の日)駒沢オリンピック公園陸上競技場(東京都世田谷区)で今年で13回目となる、2018グリーンリボンランニングフェスティバル(NPO法人日本移植者協議会、東京新聞・東京中日スポーツなど主催)が開催されました。臓器などの提供を受けて元気になった元患者さんのランナー、一般ランナーなどが一緒に走り、相互理解を深めるイベントです。

全国協議会は今年も協力団体となり、沿道でプラカードを掲げて応援しました。協議会枠からの参加ランナー以外にも「骨髄バンクのタスキ」をか

けたランナーが大勢駆け抜け、啓発ブースには「骨髄移植を受けたんです」という方が何人も立ち寄ってくださいました。

今年は日本アイバンク協会や全国ヘルプマーク普及ネットワークなどブース出展も増え、移植医療への理解や、やさしい社会への取り組みをいっ



バルーンセレモニー
ドナーとそのファミリーの想い、「命の贈り物」への感謝

そう感じてもらえるイベントでした。

「熱(やさしい)い血(こころ)をください」 2018 ハートフルサタデー献血イベント



今年も10月20日(土)、福島県郡山市の「ビックパレットふくしま」を会場に、献血運動である「第52回ハートフルサタデー」が行われました。大勢の市民が参加して大盛況で、今回の献血者は433人もありました。

この運動は、1990年に中小企業の社長さんが何か社会貢献できることはないかと考えていたところ、当時、郡山市は献血意識が福島県で最も低いと聞き、市内の企業人に支援を呼びかけて実行委員会を組織し、県内にある献

血バス全車両を一堂に集めて献血するイベント規模を目標にスタートしました。以来、毎年2回開催され、今年で52回目になる大献血イベントに成長しています。

私ども福島県骨髄バンク推進連絡協議会の郡山支部も1993年の第4回から実行委員会に参加し、骨髄バンクのPRコーナーを設置し普及啓発を行ってきました。その後、福島県で初めての献血併行型ドナー登録会を行えるようになり、今日までドナー登録会は、

毎回続けており20年(40回)になります。毎回2ケタの登録者があり、今回も71人も登録者がありました。

骨髄バンク登録は、 新たな献血者のバロメーター

会場での献血の呼びかけ、バンク登録の呼びかけは大学生ボランティアのお手伝いをいただいています。学生さんは、若だけあって飲み込みも早く「献血への呼び込みかた、献血協力のすすめかた」「ドナー登録への呼びかけ案内」などは、とても張り切って行ってくれています。バンク登録者が多い時は、新たな献血者も多いようで、新たな献血者のバロメーター的な存在でもあると思われます。

この会場は、アットホームな雰囲気につくられ、芋煮やおにぎり、フランクフルトなどが配られたり、一日5~6回の餅つきや抽選会などもあり、一日楽しく過ごせる大きな献血イベントでした。ただ一つ残念だったのは、このハートフルサタデーを立ち上げた会



長が亡くなり、少し寂しさも感じられたイベントでもありました。過満雄会長のご冥福を祈ります。

(福島会の郡山支部 坂本 豊和)

各地のたより
各地のたよりを写真添えてお寄せください。
岩手
道の駅で「MAMOのメッセージ展」を開催

8月16日(木)～31日(金)岩手県遠野市の「道の駅 遠野 風の丘：市民ギャラリー」で「MAMOのメッセージ展」を開催しました。展示会場には「チャンス」や骨髄バンク関係の各種資料、「マモ、心のメッセージ」の本を置き、自由に持ち帰れるようにしました。

ここは国土交通省選定の全国モデル

「道の駅」全6箇所のひとつで、岩手県内で利用者の多いことで知られ、谷合の風の通り道の敷地内には風力発電用の大きな風車があります。開催中は「道の駅」利用者の多くの方々のついでの来訪ですが、各種資料や本をたくさん持ち帰りいただきました。

タンポポの種が風に吹かれて遠くに旅をして各地に花を咲かせるように「MAMOのメッセージ展」で出会い、持ち帰りいただいた骨髄バンクの資料



がそれぞれの地で花を咲かせることを心から願っております。
(骨髄バンクを支援するやまがたの会 菅田 方士)

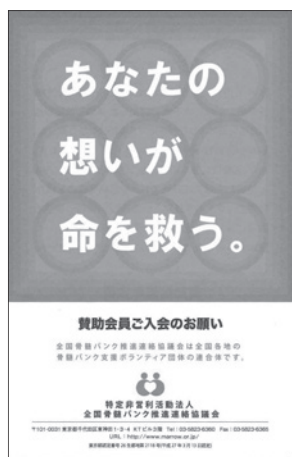
賛助会員募集

あなたのご参加を！

私たち全国協議会のボランティア活動の主な内容は、①社会への普及啓発活動、ドナー登録推進活動、②患者・家族への支援活動(フリーダイヤルでの相談活動、ハンドブック「白血病と言われたら」の発行と配布)、③患者支援基金の設置と助成、④より良い骨髄バンク・医療を求める提言・要望活動です。

こうしたボランティア活動・運動は、皆様の善意のご寄付、賛助会費で行っています。私たちのこれらの活動を支える賛助会員を広く募集しています。パンフレットの設置へのご協力もお願いしています。

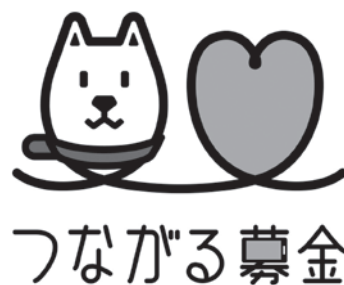
問い合わせは、事務局までお願いいたします。



かざして募金は「つながる募金」へ

ソフトバンク株式会社の「かざして募金」は、ソフトバンクユーザーは携帯料金と一緒に寄付、それ以外の方はクレジットカードで寄付していただける募金窓口です。この8月から「つながる募金」と名称が変わり、ソフトバンクユーザーはTポイントでの寄付もいただけるようになりました。

当協議会ホームページから手続きいただけます。よろしくお願いたします。



賛助会員の皆さま紹介(敬称略)

【サポート会員】

斎藤武治、石井商店 石井敏夫、有限会社大堀商店 代表取締役大堀弘治、

有限会社高橋モータース 代表取締役高橋昇、株式会社新井材木店 代表取締役新井喜雄、根岸研磨 根岸武、株式会社いずみ寿司 代表取締役加庭壽久=埼玉▽粥川加奈子=岐阜

心からのご寄付に感謝申し上げます ●9月21日～10月20日(敬称略)

●一般	●佐藤さち子患者支援基金	株式会社北越ケーズ
菊水酒造株式会社	公益財団法人 大原記念倉敷中央医療機構	現金 259,850円
現金 500,000円	現金 5,173円	インター松代象山屋薬局
株式会社チエノワ情報システムズ	匿名 100,000円	現金 505円
現金 20,802円	●志村大輔基金	横浜商工会議所
桜井 成行 現金 10,000円	匿名 現金 100,000円	現金 2,856円
松浦 大助 現金 20,802円	●こうのとりのみりん基金	イオン九州株式会社 イオン都城店
塩谷 泰人 現金 1,000円	東京港南マリナーロータリークラブ	現金 4,992円
福原 卓也 現金 5,000円	現金 30,000円	今内科消化器科医院
匿名 現金 1,000,000円	匿名 現金 100,000円	現金 12,100円
匿名 現金 5,000円	●募金箱	有楽亭
グリーンリボンランニングフェス	株式会社クスリのアオキ	現金 3,492円
ティバル募金箱 現金 16,627円	現金 1,280,222円	シーサイド
●白血病患者支援基金	匿名 現金 1,522円	現金 1,833円
匿名 現金 100,000円	あながいおまる一座	五島うどん 浩ちゃん
	現金 18,954円	現金 5,859円
		金寿司
		現金 5,000円
		●つながる募金
		現金 1,800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 普通 5666655

郵便振替口座 00150-4-15754

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