

全国協議会 ニュース

2020年3月1日発行 第333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）
https://www.marow.or.jp E-Mail:office@marow.or.jp

皆さまの温かいご支援で、 このとりマリーン基金 助成上限10万円に

このとりマリーン基金は、原資が乏しくなり存続が危ぶまれておりました。昨年クラウドファンディングを行い、妊孕性温存の事を広く知っていただき、ご支援もいただくことができました。この度、助成上限を10万円に上げ、基金を続けられることになりました。一人でも多くの患者さんに助成ができるよう努力を続けます。ご支援いただいた皆さまに感謝申し上げます。

妊孕性温存

抗がん剤治療や骨髄移植治療の際に生殖機能はダメージを受けてしまいます。そのため、治療を受ける前に卵子・精子を採取・凍結保存し、将来の妊娠に備えます。日本癌治療学会は2017年7月に「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」を発表し、そこでは“医療者は患者さんに、妊孕性の温存についての十分な説明をしなければならない”と明記されました。このことにより、治療により生殖機能が失われる可能性のあるときは、事前に説明をうけることとなりました。

また、卵子・精子保存費用は健康保険の対象とはならず、施設によって異なりますが、卵子採取保存で15～45万円、精子保存で2～7万円（当基金の申請金額より）を負担することとなります。

このとりマリーン基金

この基金は、血液疾患の患者さんが治療に入る前に未受精卵子保存をする費用を支援する助成制度です。若い患者さんが将来子どもを持つこともできると、希望をもって治療に向かってもらえるよう後押しが出来たらと、東京マリーンロータリークラブ（現：東京港南マリーンロータリークラブ）様にご支援をいただき2013年に創設し、これまで

27人の方にご利用いただきました。
対象：卵子採取時に35歳以下の未婚女性で、血液疾患治療のため未受精卵子の保存を希望される方。

助成内容：採取・保存費用、採取のための交通費の一部。保存料3年分まで申請可。

助成上限額：一人10万円

条件：日本国内在住で国内において治療中の方。自治体等から助成金等の給付・援助を受けられない方。世帯総収入が基金の定める額を超えていない方。

制度内容、提出書類など詳しくはホームページをご覧ください。

一方精子保存については、志村大輔基金として同様の支援制度を運用していますので、このとりマリーン基金と同様にご利用をいただくことが出来ます。

自治体の助成事業

自治体でのがん患者さんへの妊孕性温存支援は2016年に滋賀県で始まり、県または市町村単位で広がってきています。どこに住んでいても助成金が受けられるよう、全国協議会では、骨髄・さい帯血バンク議員連盟総会での提言や、造血細胞移植学会での演題発表などで働きかけを行っています。

全国の都道府県単位での生殖機能温存に対する助成事業

| | 開始年度 | 精子凍結 | 卵子・胚・卵巣 | その他の助成 | 年齢(<) | 金額は上限、(万円) | その他の条件 |
|----------|------|---------------|------------------|------------------------|--------|------------|-----------------------------|
| 滋賀県 | 2016 | 2.0 | 10 | | 43歳 | | 所得制限 なし |
| 京都府 | 2017 | 3.0 | 20 | | 40歳 | | 所得制限 なし |
| 岐阜県 | 2018 | 3.0 | 20 | 非選択、不成功 | 43歳 | | JOFR登録 所得制限 なし 意思決定支援 |
| 埼玉県 | | 3.0 | 25 | Onco-TESEにも Max25万円 | 40歳 | | JOFR登録 所得制限 あり |
| 広島県 | | 2.0 | 20 | | 40歳 | | 県指定医療機関での温存 所得制限 なし |
| 神奈川県 | | 2.5 | 20 | | 40歳 | | 所得制限 あり |
| 山梨県 | | 県内10 県外5.0 | 県内40万円 県外25万円 | | GLに準じる | | 所得制限 なし |
| 三重県 | 2019 | 3.0 | 25 | | 40歳 | | 所得制限 なし |
| 和歌山県 | | 3.0 | 20 | | 40歳 | | 所得制限 なし |
| 香川県 | | 2.0 | 20 | | 40歳 | | 所得制限 なし |
| 福岡県 | | 2.0 | 20 | | 43歳 | | 日産婦登録3施設での凍結 所得制限 あり |
| 2020年度以降 | | | | 高知県?、茨城県、長野県、長崎県 | | | |

市町村単位で
2019年：
静岡県 小山市、藤枝市、熱海市、富士市、磐田市、菊川市、袋井市、御殿場市、吉田町
千葉県 館山市

2019年8月
日本がん・生殖医療学会調べ

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(2月14日発行)より抜粋》

■日本骨髄バンクの現状(2020年1月末現在)

| | 12月 | 1月 | 現在数 | 累計数 |
|---------|-------|-------|---------|---------|
| ドナー登録者数 | 3,218 | 3,293 | 528,119 | 821,762 |
| 患者登録者数 | 219 | 203 | 1,932 | 58,508 |
| 移植例数 | 79 | 96 | — | 24,043 |

■1月の区別ドナー登録者数

献血ルーム／664人、献血併行型集団登録会／2,567人、集団登録会／13人、その他／49人

■1月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 5,305人／20代 82,655人／30代 139,234人
40代 223,805人／50代 77,120人

■1月の20歳未満の登録者444人

■1月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数：881件

注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

各地でブロックセミナー開催

全国協議会では地域ごとに「ブロックセミナー」を開催し、全国各地でボランティア活動を行っているグループに呼びかけ、全国協議会に加盟していない団体・個人にも参加していただいています。今回は、近畿地区、九州地区の様様をお伝えします。



九州地区ブロックセミナーの様子(1月25日開催)

近畿地区

1月18日(土) 大阪市の大阪府赤十字血液センターで、日本骨髄バンク(財団)の説明員研修終了後、近畿ブロックセミナーを開催しました。

加盟団体の皆様に加え、説明員研修に来られた方も参加いただき、約30名の参加者でした。

財団の説明に不備があった後のセミナーで、活発なご意見がありました。

主なテーマとして全国協議会の現状説明、「東京マラソン2020チャリティ事業寄付先団体」に選ばれた説明、妊孕性について北折理事から説明、また各地団体及び参加者からあげられた問題点などを討論しました。

セミナー終了後、近くの居酒屋での

第二ラウンドのセミナーも盛り上がりました。

(近畿ブロック担当理事 山村詔一郎)

九州地区

1月25日(土)九州地区ブロックセミナーをリファレンス大博多ビル(福岡市)にて開催し6団体19名に参加いただきました。

今回も日本骨髄バンクの説明員研修会終了後にそのまま会場を拝借し、セミナーのテーマである妊孕性温助成制度の拡充状況と全国協議会の活動状況を田中理事長から説明頂きました。

セミナー終了後には引き続き居酒屋に場所を移し、情報交換と親睦を深めることができました。

飲むほどに全国協議会と日本骨髄バンクの役割の違いがよく分からないなど、日ごろの素朴な疑問や骨髄バンクへの思いなどを語り合いました。

今回、日本骨髄バンクの方の出席は得られませんでした。日本骨髄バンクの方にとっても現場の声を聴ける貴重な機会になると考えますので、次回はお参加をご検討いただければ幸いです。

(九州ブロック担当理事 辻枝雄)

千葉県生涯大学校京葉学園で説明員募集の説明会を開催



2月8日(土)、13日(木)、18日(火)の3日間、千葉骨髄バンク推進連絡会(千葉の会)では千葉県生涯大学校京葉学園(千葉市中央区)で計270名の生徒さん(皆さん60歳以上の方)にドナー登録説明員募集の説明会を開催しました。説明は、8日を北村事務局長、残りの両日を梅田が行いました。

千葉の会では、骨髄移植(末梢血幹細胞移植を含む)を希望する白血病等の患者さんの60%しか移植が受けられない現状の主要因が、ドナーさんの

「都合が付かない」「連絡が付かない」等にあることに鑑み、ドナーになりやすい環境を整備するため千葉県内の①市町村のドナー助成金制度導入促進、②企業のドナー休暇制度導入促進を図るとともに、③献血併行型登録会の多数開催を年度計画に挙げて活動を行って参りました。

③については、三者会(千葉県薬務課、千葉県赤十字血液センター、千葉の会)で計画を進め、三者の密な協力の元、実行につなげてきました。この結果ここ数年の登録会開催数と登録者数は、16年度193回(693人)、17年度235回(865人)、18年度332回(938人)、19年度(2,3月を含まない10ヵ月分)321回(1,270人)と成果を上げてきています。多数の登録会を千葉の会の主に16人の説明員が対応していますが、その負荷は大変なものです。そこで何年も前から薬務課に説明員増の協力要請をしてきました。

今回の生涯大学校での説明員募集の説明会は、薬務課の仲介で同県高齢者福祉課と同課所管の生涯大学校と事前打ち合わせを行い、学校から説明員講習会を開く前にまず説明会を開いて生徒の希望を確認して欲しい、学生が学校で受講するコース別に複数日行って欲しいとの要望が出たことに応えたものです。説明会は、そのために作った募集チラシを学校でコピー頂き、千葉の会のパンフレットと共に事前に配った上で行いました。3日間とも生徒さんは熱心に聞いてくれ、真剣な質問も多数ありました。

学校との調整で説明員講習会は3月31日(火)にまとめて1回開催することが決まっていたのですが、コロナウイルス拡大の影響により講習会は延期になってしまいました。早く落ち着き、多くの受講希望者が参加してくれることを希望しています。

(千葉の会会長 梅田正造)

プルデンシャル生命保険会社、寄付金贈呈式



2月13日(木)プルデンシャル生命保険株式会社港第五支社にて、寄付金贈呈式が開催されました。

箱根駅伝では毎年沿道でノボリを持って骨髄バンクの普及啓発活動を行っています。プルデンシャル生命保険株式会社様はこの活動に賛同され、沢山の社員・ご家族の皆さまと一緒に活動くださっています。15回目とな

る今年は283人もの方にご参加いただき、「佐藤きち子記念 造血細胞移植患者支援基金」へ283万円のご寄付をいただきました。

贈呈式が開かれた港第五支社では31人の社員・ご家族の皆さまが活動に参加されたとのこと。贈呈式の冒頭、支社長の森司様(写真右)がこの活動の意義を尋ね、「お正月も外出

できない患者さんを勇気づける事「骨髄バンクのドナーを増やす事」など社員さんが答える場面もありました。

森様から当協議会・田中重勝理事長に寄付目録が贈呈されました。大谷貴子顧問、この啓発活動の発起人である大橋一三さんの感謝の言葉の後、2か月前に骨髄バンクから移植を受け、5日前に退院したばかりの患者さんから「診断当日から突然の入院でとまどった。骨髄液が運ばれてきたときはドナーさんへの感謝の気持ちでいっぱいになった。箱根駅伝中継で沢山のノボリを見たとき勇気もらった。これからもこのような素晴らしい活動を続けてもらえたら嬉しい」とのお話がありました。登録説明の時間もいただき、近くの献血ルームの紹介までしてくださいました。毎年のご支援、温かい式典をありがとうございました。

今年もゴールドジムがチャリティイベント開催

2月16日(日)チャリティイベントゴールドジムスクール発表会 FITNESS FESTA 2020が、JR大井町駅前のきゅりあんで開催されました。参加者からの募金が当協議会・東日本大震災・熊本地震に寄付され、寄付先代表として贈呈式に参加し、寄付の御礼と、日ごろの骨髄バンク及び当会活動に対する謝意と一層のご支援をお願いしてまいりました。

空手家でもあり、K-1ファイターでもあった故アンディ・フグ氏は、2000

年に急性骨髄性白血病で35歳という若さでこの世を去りました。アンディ氏と長い付き合いのあったゴールドジムの社長が、アンディ氏亡き後、同じ白血病で苦しんでいる方々のために私たちに出来ることはないかとの思いから、2000年3月よりこのチャリティイベントが開催されるようになりました。

当日はちびっこから大人までの参加者で会場が一杯となり、熱気に溢れていました。ステージではビートのきい

た音楽に合わせて、ちびっ子たちの可愛いダンス、若さみなぎる迫力あるダンス、スローなリズムに合わせた大人の雰囲気漂う優雅なダンスが披露され大きな拍手を浴びていました。集まったスクール生の皆さんの練習で培った躍動感溢れる渾身のパフォーマンスに感動と勇気をいただき、楽しませていただきました。

このイベント関係者の皆様のご健勝とますますのご盛況をお祈りします。

ありがとうございました。

(副理事長 村上忠雄)

2019年 日本骨髄バンクの実績 ドナー登録者数大幅に増加

2019年における新規ドナー登録者数は59,994人と前年比171%と大幅に増加、5年連続で前年を上回りました。昨年2月に競泳選手の闘病報道があり

骨髄バンクへの関心が高まりました。

年間骨髄移植件数は1,243件で、そのうち末梢血幹細胞移植件数は233件で毎年末梢血移植の割合が増加しています。

| | 2019年 | 2018年 |
|------------------|---------|---------|
| ドナー登録者数 | 59,994人 | 35,085人 |
| 骨髄移植件数 | 1,243件 | 1,216件 |
| (末梢血幹細胞移植件数) | (233件) | (205件) |
| コーディネーター期間(骨髄) | 115日 | 112日 |
| コーディネーター期間(末梢血) | 105日 | 101日 |
| コーディネーター件数(確認検査) | 5,324件 | 4,828件 |
| コーディネーター件数(最終同意) | 1,493件 | 1,457件 |

ドナーコーディネーター期間(コーディネーター開始から採取までの中央値)は骨髄採取で115日、末梢血幹細胞採取は105日でそれぞれ前年に比べて日数がかかっています。

基金給付を受けた方からのメッセージ

佐藤きち子基金

自営業であり、身体一つで仕事をしてきたので、病気になって何もかも失う事になりました。現在は生活保護申請も無事に終えています。ドナーさんの個室の料金の高さに驚くと共に、どこまでもお金の問題がついてくるのだと嘆きにもなりました。また、病気が少しでも軽快し、希望の持てる毎日になることを祈ってやみません。ありがとうございました。(九州地区在住)



埼玉

患者さんへのご利益を願う節分会



埼玉県加須市の日本の三大不動尊である不動ヶ岡不動尊總願寺では、2月3日(月)に350年以上続いている開運厄除けを願う伝統行事の節分会(せつぶんえ)が行われました。この行事に白血病の患者さんに御利益を受けていただきたいとして、患者、ドナー、ボランティア10人を坊入り年男として、地元の宮本興業株式会社様にご招待をいただきました。

お寺に到着し祝い膳をいただき、袴を身に着け、さらに骨髓バンクのタスキをかけて読経に参列しました。読経が終わってから、大橋良一加須市長などが豆まきをされたのち、骨髓バンクへ協力をお願いするアナウンスに続いて、豆の代わりに、菓子と骨髓バンクのチラシ・ギフトオブライフを入れた袋500セットをすべての患者さんが助かることを願ってまきました。

来年の2月3日は全国の患者さんなど15名を公募して招待されるとのことです。(理事長 田中重勝)

ハンドブック「白血病と言われたら」が大変身

設立30周年記念事業として、ハンドブック「白血病と言われたら」の改訂第6版を発行いたします。今回の改訂では、冊子の他、インターネットによる無料ダウンロードも可能にし、全ページをカラーにして見やすくなります。全体構成も大幅に見直し、最新の医療情報を掲載し、本年5月の刊行を目指して編集中です。ご期待ください。

愛知

患者支援シンポジウム ～白血病治療後の現状と課題～



1月25日(土)、名古屋企業福祉会館にて患者支援シンポジウムを開催しました。

患者さんが治療前後に抱える様々な問題(QOLの向上、移植後合併症や不妊の問題等)や、退院後の就労・就労支援など患者を取り巻く現状と課題、解決方法など一緒に考えることを目的に開催しました。

第1部はシンポジウム、第2部は交流会とし、シンポジウムについては3部構成で、1)の白血病治療(造血幹細胞移植も含む)における現状と課題について、移植後のフォローアップについて名古屋医療センターの飯田浩充先生にご講演いただきました。化学療法の問題点、移植の問題点、各病気における移植の適応などお話いただき、また、再発や非寛解期における最新の治療やHLA半合致移植のお話を伺うことができました。さらに移植後のフォローアップ外来におけるチェック項目やワクチン接種のお話、不妊などを含めた社会的精神的問題、小児科から内科へ

の移行の問題点なども知ることができました。

2)の就労支援の必要性では就労の現状を当会制作の演劇映像で観ていただき、その後いずれも移植経験者の社会保険労務士とキャリアコンサルタントのお二人から患者さんに向けて就労についてのアドバイスをいただきました。治療しながら就労する、病気の事を隠して就労する、発病と同時に離職してしまう。其々のパターンをわかりやすく演劇で表現し、患者の現状と今後を参加者とともに考え、アドバイスをいただきました。

3)のパネルディスカッションでは患者さんにも参加いただき、発病から現在まで、どんな気持ちで治療を受けたか、そして現在の就労に至るまでのお話を語っていただきました。飯田先生、社労士、キャリアコンとともに患者さんが望む今後の人生について自身が考え、選択していくことを学びました。

第2部の交流会では患者さん、ご家族、医療関係者、就労に関わる方々、ボランティアがお茶とお菓子を片手に笑顔で交流する様子にこのような場の必要性を改めて考えることができました。今回のシンポジウムを終えて、今後も患者さんやご家族が必要とする情報や知識を発信、交流をもち、ボランティア団体として少しでもお力になれるよう活動を続けていかなければと改めて思いました。参加いただきました皆様、ありがとうございました。

(あいち骨髓バンクを支援する会 水谷久美)

心からのご寄付に感謝申し上げます ●1月21日～2月20日(敬称略)

| | | | | | | |
|---------------|-------------------|----|---------|-------------|----|----------|
| ●一般 | 田中 重勝 | 現金 | 50,000円 | 清水 明子 | 現金 | 1,320円 |
| 学校法人アトメント会 | 藤波 敬子 | 現金 | 10,000円 | ●募金箱 | 現金 | 100,000円 |
| 聖ヨゼフ学園中学・高等学校 | 瀧元 真柄 | 切手 | 2,368円 | 株式会社クスリのアオキ | 現金 | 553,553円 |
| 現金 | 坂本 明子 | 切手 | 5,880円 | 株式会社 マルト商事 | 現金 | 271,813円 |
| 学校法人アトメント会 | 菅 早苗 | 切手 | 10,000円 | ●つながる募金 | 現金 | 16,700円 |
| 聖ヨゼフ学園中学・高等学校 | 匿名 | 現金 | 40,000円 | ●ブック寄付 | 現金 | 8,492円 |
| 現金 | 匿名 | 現金 | 3,000円 | ●高島屋友の会 | 現金 | 282,090円 |
| 三報社印刷株式会社 | 匿名 | 現金 | 1,000円 | | | |
| 現金 | ●白血病患者支援基金 | | | | | |
| ダブルエスタイガー | ブックオフコーポレーション株式会社 | 現金 | 315円 | | | |
| 現金 | 匿名 | 現金 | 30,000円 | | | |
| 青野 文仁 | ●志村大輔患者支援基金 | | | | | |
| 現金 | サンパワロ日本人学校同窓生有志 | | | | | |
| 柴田 慶子 | | | | | | |
| 現金 | | | | | | |
| 23,778円 | | | | | | |
| 塩谷 泰人 | | | | | | |
| 現金 | | | | | | |
| 1,000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 全国骨髓バンク推進連絡協議会