

# 全国協議会 ニュース

2020年12月1日発行 第340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

## 小児・AYA世代がん患者における 妊孕性温存療法の経済的負担について 国からの支援の実現可能性は？



政府は、不妊治療の経済的な負担軽減を図るため、保険適用の拡大を検討していますが、小児・AYA世代（思春期・若年成人）のがん患者さんの妊孕性温存への理解・支援を求める活動を続けておられる鈴木直教授からがん患者さんの妊孕性に関する現状についてご寄稿をいただきました。

◀ 聖マリアンナ医科大学産婦人科学 鈴木直教授

2012年の11月に、日本がん・生殖医療研究会（現学会）が設立されて以降、本邦においても小児・AYA世代がん患者に対する妊孕性温存に関する支援体制が構築されつつあります。現在、がん・生殖医療において解決すべき課題の1つに、患者の妊孕性温存療法に対する経済的負担があげられます。2017年に施行されたがん研究振興財団がんサバイバーシップ研究「がん治療後に子供をもつ可能性を残す思春期・若年成人がん患者に対するがん・生殖医療に要する時間および経済的負担に関する実態調査」（若年性乳がんサポートコミュニティ Pink Ring 御船美絵、聖路加国際大学 北野敦子）の結果、がん治療費に加えて妊孕性温存に要する費用が患者の経済的負担になっている事実が明らかにされました。AYA世代がん患者493名を対象とした本調査では、約70%の患者が、がん診断時の年収が400万円未満と回答する中、妊孕性温存を実施した83名の46%の患者が50万円以上を妊孕性温存療法の費用として支払っていました（74%が30万円以上、18%が100万円以上、300万円以上が2名）。そして、妊孕性温存療法の費用が高額であったため、21%の患者が妊孕性温存を諦めたとされています。

2016年度厚生労働省子ども・子育て

支援推進調査研究事業の「若年がん患者に対するがん・生殖医療（妊孕性温存治療）の有効性に関する調査研究班（研究代表者 鈴木直）」の研究分担者の高井泰（埼玉医科大学）らの調査によると、未受精卵子、胚（受精卵）、卵巣組織凍結、精子凍結の4つの妊孕性温存療法の対象となる年間のがん患者数は5,600人、年間の費用は総計約10.6億円が見込まれました。しかしながら当時、全国のがん・生殖医療ネットワークの展開が進んでいる途中であったことなどから、本案件に対する国からの支援が開始されませんでした。その後、国は2018年の第3期がん対策基本計画の中にAYA世代がん医療の充実と、ライフステージに応じたがん対策として、がん患者の就学・就労・生殖機能温存への対策を明記し、2018年7月にがん診療連携拠点病院等の整備に関する指針で、地域がん診療連携拠点病院の指定要件について、診療体制の診療機能の中に、「生殖機能の温存に関する情報を共有する体制の整備」を指定要件として加えました。この様な中、滋賀県は小児・AYA世代がん患者に対する妊孕性温存療法への公的な助成金制度を本邦で初めて2016年に構築しました。そして、2017年に日本癌治療学会による「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」が発刊されたことを契機に、本ガイドラインに則ってがん治療医と生殖医療医の密な連携を条件に、がん患者が経済的理由から治療開始前の生殖機能・妊孕性温存を諦めないで済むようなサポート体制が構築されつつあります。

現在、全国の21府県と4市の自治体において公的助成金制度が構築されています（2020年11月現在）。しかしながら、自治体ごとに施策の優先順位が異なるため、がん・生殖医療に関わる費用助成の実施やその条件、助成額に格差が生じることとなります。したがって国内のすべてのがん患者に均等な機会を提供するという意味では、特定不妊治療費助成金同様に国が支援を行うことが望ましいと考えます。

がん・生殖医療の原則は、対象疾患ががんであるために、原則としてがん治療が優先されます。そのため、患者の主治医であるがん治療医と地域の生殖医療を専門とする医師との密な医療連携のもと、日本癌治療学会の本診療ガイドライン2017年度版に則って、妊孕性温存療法の適応決定が厳格に行われるべきです。また、適応が決定さ  
(2面上部へ続く)

### 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13日発行)より抜粋〉

### ■日本骨髄バンクの現状(2020年10月末現在)

	9月	10月	現在数	累計数
ドナー登録者数	2,516	3,116	530,157	841,763
患者登録者数	236	226	1,841	60,396
移植例数	116 (27)	109 (23)	—	24,857 (1,105)

※( )内は末梢血幹細胞移植の実施数(国際間含む)

### ■10月の区分別ドナー登録者数

献血ルーム/728人、献血併行型集団登録会/2,277人、集団登録会/50人、その他/61人

### ■10月の年齢別ドナー登録者数(現在数)

10代 3,352人/20代 83,268人/30代 137,803人  
40代 223,985人/50代 81,749人

### ■10月の20歳未満の登録者307人

### ■10月末までの末梢血幹細胞移植(PBSCT)累計数:1,060件(国内ドナー→国内患者)

注)数値は速報値のため訂正されることがあります。

## (1面からの続き)

れた妊孕性温存療法の施行の実情に関して、がん医療の観点ならびに生殖医療の観点からそのアウトカムの検証は必須であり、がん治療医と生殖医療を専門とする医師によって長期にわたる密な経過観察がなされるべきです。日本がん・生殖医療学会では、妊孕性温存カウンセリングや妊孕性温存療法を受けたがん患者を対象として、データの収集を行う登録事業を2018年11月から開始しました(日本がん・生殖医療登録システム(JOFR: Japan Oncofertility Registry))。全国のがん・生殖医療に関わる公的助成金制度に、JOFRへの登録の参画を原則とする項目が加わることにより、本邦におけるがん・生殖医療提供体制の実態や治療成績が明らかにされ、妊孕性喪失の問題に直面するがん患者のために有用な情報を作成することができます。また、日本がん・生殖医療学会では、学際的かつ多領域ならびに多職種にまたがるがん・生殖医療の社会への啓発を目的として、2020年から「認定がん・生殖医療ナビゲーター」制度を開始しています。がん・生殖医療に関する公的助成金構築制度においては、日本産科婦人科学会が認める医学的適応の凍結施設に加えてJOFRへの全例登録

がなされ認定がん・生殖医療ナビゲーターが所属する施設を助成対象施設に加えることで、がん患者の安全をより担保する制度になると考えます。

2016度の厚生労働省子ども・子育て支援推進調査研究事業の「若年がん患者に対するがん・生殖医療(妊孕性温存治療)の有効性に関する調査研究」から4年が経過した現在、がん・生殖医療を取り巻く環境が大きく前進しつつあるため、令和2年度厚生労働科学研究補助金(がん政策研究事業)「小児・AYA世代がん患者に対する生殖機能温存に関わる心理支援体制の均てん化と安全な長期検体保管体制の確立を施行した研究—患者本位のがん医療の実現を目指して(研究代表者:鈴木直、研究分担者:高井泰、古井辰郎:岐阜大学)」では、2020年現在の小児・AYA世代がん患者等の生殖機能温存に係る支援における対象者数および最大助成金額に関して試算を出しました。試算2020は、「公的助成によって男女の小児・AYA世代がん患者に対する妊孕性温存が普及・増大したとしても、これに対する公的助成金額は、現行の不妊症カップルに対する特定不妊治療費助成事業(年間約300億円)の10分の1の規模(年間約20-40億円程度)と推定される」となります。

さて、2020年11月6日に自民党本部で開催された「不妊治療への支援拡充を目指す議員連盟会議(衆議院議員甘利明議連会長、衆議院議員野田聖子議連幹事長、参議院議員和田政宗議連事務局長)」は、治療により生殖機能が損なわれる可能性のあるがん患者の不妊支援体制の構築や、不妊治療と仕事の両立支援を求める要望書を11月12日に菅義偉首相に提出致しました。そして議連は、がん患者への不妊支援については新たな助成制度の創設を提起し、2021年度予算案への反映を目指すとして報告しました。長年にわたり多くの関係者によって提言されて続けてきた本政策の実現可能性が出て参りました。

プロフィール

鈴木直

聖マリアンナ医科大学教授  
(産婦人科学講座代表、産婦人科部長)

1990年3月:慶應義塾大学医学部卒業

1990年4月:慶應義塾大学医学部産婦人科学教室

1993年4月:慶應義塾大学大学院

1996年4月:米国カリフォルニア州バーナム研究所  
(~1998年9月)

2000年7月:慶應義塾大学産婦人科学教室助手

2005年8月:聖マリアンナ医科大学産婦人科学講師

2009年8月:同准教授、2012年4月~現職

現在、一般社団法人日本がん・生殖医療学会理事長、国際妊孕性温存学会(ISFP)理事、アジア妊孕性温存学会理事(理事長2015-2020)、日本癌治療学会小児、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改訂WG委員長

## 国によるがん患者への妊孕性温存支援の今後

鈴木教授のお話にもありましたように『今年6月に設立された自民党の「不妊治療への支援拡充を目指す議員連盟」の甘利明会長・野田聖子幹事長他は11月12日(木)に菅義偉首相と面会し、若い世代のがん患者への不妊治療に関する経済支援を要望した。がん患者の精子や卵子を凍結保存する費用などの助成制度を設けている自治体もあり、国としての経済的な支援が必要だと訴え、それに対し、菅首相は「全部受け止めて対応を図っていきたい」と応じた』との報道があり、また、11月18日(水)・28日(土)には、『がんに限定せず再生不良性貧血など治療で生殖機能の低下が予想される疾患の患者を対象とし、

「凍結保存の施術を受けても治療に支障がない」「43歳までに妊娠出産が可能な計画を立てられる」などの条件も課した上で、厚労省が2021年度から研究事業として助成を始める方針を固めた。予算規模は年間約20億円、国と都道府県が半分ずつ負担予定で、年7000人の需要を見込む』との一部報道もありました。

一方、全国協議会では「こうのとりのマリーン基金」「志村大輔基金」で妊孕性温存費用の支援を行うとともに公的助成制度を求める活動を続けてまいりましたが、鈴木教授、議員連盟はじめ関係各位のご尽力で希望するすべての患者さんに支援が届く可能性が見えてきました。

基金給付を受けた方からの  
メッセージ

## こうのとりのマリーン基金

この度は「こうのとりのマリーン基金」を助成いただきありがとうございます。ありがとうございました。

子どもの急な病気におどろき、どうしていいのかわからず戸惑っていた私たちに先生や医療福祉の方々からアドバイスを頂き助かりました。

子どもの病気で必要な卵子採取に対し保険が適用されないのは残念でしたが、この様な助成がある事を聞き、本当に助かりました。多くの方がこの助成の事を知り、困っている方が少しでもお金の面で助かります様に…

(中部地方在住 患者さんのお母様)

# 「東京雪祭 SNOWBANK PAY IT FORWARD 2020」開催

11月14日(土)・15日(日)の2日間、東京雪祭(主催:一般社団法人SNOWBANK 代表 荒井善正)が東京・代々木公園で開催されました。10回目となる今年は新型コロナウイルス感染拡大防止の対応を迫られ、大変なご苦労の中開催されました。SNOWBANKの「すべての患者さんが骨髄移植のスタートラインに立てる社会を創る」という理念の下、若いスタッフさんが活躍していました。



暑いくらいの秋晴れとなった2日間。東京では新型コロナウイルスの新規感染者が300人を大きく超える数になり、慎重な行動が求められる中、人出はいつもよりだいぶ少ない印象でした。全国協議会では献血併行型登録会とブースでの啓発活動を行いました。

関東近県の加盟団体(埼玉骨髄バンク推進連絡会、千葉骨髄バンク推進連絡会、骨髄バンクを支援する東京の会、神奈川骨髄移植を考える会)の皆さまにご協力いただき、2日間の骨髄ドナー登録者85名(目標111名)、献血者271名(目標222名)となりました。ドナー登録者こそ目標に達しませんでした。このコロナ禍でも目標を大きく超える方から献血にご協力があり、10年の積み重ねの賜物と思えました。SNS上では「SNOWBANKで献血・ドナー登録ができた!ありがとう!」といった感謝のコメントも沢山見られます。思いが伝わり、広がっている事が感じられます。

## 東京雪祭 2020 初参加



今年4月に全国協議会へ入職してから7カ月、恒例イベントである「東京雪祭2020」へ初参加しました。

開会の挨拶の際に主催者が掲げていた2日間の献血数が222名、骨髄ドナー登録数111名の目標数を聞いた

時、コロナ禍の状況において達成できるのだろうか少し悲観していました。イベント開始直後は入場者数もまばらで、声を出して献血の呼びかけも出来ないため献血会場へ誘導することも難しいと思っていました。しかしふと気がつけば献血登録をする行列が出来ており、毎年参加しているボランティアさんいわく、こんな行列を見たのは初めてとの事、「これではかなり待たせしてしまうから呼びかけするのは少し様子を見ようかな」と嬉しい悲鳴が聞こえてきました。

時間の経過とともに入場者数も増えてきて、協議会ブースにもお面やくじ引きを目当てに家族連れが集まり賑わいが増してきました。中にはお面の購入やくじ引き、さらに募金までしていただいたご家族もお礼の気持ちでいっぱいになりました。デジタルゲームが主流の今、お手製のくじ引きに興奮しているご両親や子どもの様子がとても印象的でした。

また、興味を持ってブースへ近づいてきた方々に対しポケットティッシュやアサガオの種、リーフレット等を渡しながら少しお話をしましたが、協議会の活動について知っていただくきっかけにもなりますし、このような活動は地道ではありますが継続の必要性を感じました。

イベントも終盤に差し掛かったところで、格闘家のノブ・ハヤシ選手が協議会ブースへお立ち寄り下さり皆さんと一緒に記念撮影。このサプライズ訪問にもう一踏ん張り頑張ろう!と元気が湧

いてきました。

今回イベント初参加の私が感じたことは、新型コロナウイルス感染拡大は日本国内だけでなく世界中においてもイベントを中止や延期に追い込んでおり、開催するとしてもリモートへの変更を余儀なくされる中で会場開催までこぎつけた主催者の皆様への感謝の気持ちと、全国協議会が参加出来たことの安堵です。

コロナ禍における献血・骨髄ドナー登録数減少の昨今、この活動は自粛をしてはならず、血液を必要とする多くの患者さんのためにも、継続的な呼びかけをしていかなければならないと痛感しました。同時に全国協議会としても可能な限り、患者支援につながる活動は積極的に発信していこうと決意した今回のイベントでした。

(事務局 中村由希子)

## ノブ・ハヤシさん来場!



SNOWBANKの会場に格闘家のノブ・ハヤシさん(写真中央)が来場され、登録会場・全国協議会ブースに立ち寄っていただきました。急性骨髄性白血病から再起したノブさんは『どりサポ』のクラウドファンディング「パパやママになる幸せを白血病の患者と家族に」でキャプテンとして全国協議会の患者支援活動への応援を呼び掛けてくださっています。格闘シーンとは別人のような優しい笑顔でした。お越しいただきありがとうございました!

クラウドファンディング  
でのご寄付は12月25日(金)  
23時まで募集しています。



## 年末の断捨離をご支援に

年末の大掃除で見つけた、「捨てるには惜しいけれど置いておけない...」そんな「お宝」をお宝エイドにお送りください。査定額に10%上乘せした額が全国協議会へのご寄付となります。詳しくは全国協議会のホームページをご覧ください。

お宝エイド公式サイト ▶



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。

新潟

2020年、「命のアサガオ」は今…



命のアサガオ活動を始めて今年で27周年、多くの人の優しさと思いが繋がって、命のアサガオの種は多くの方々の手に届くことになりました。2020年の今年、国際ソロプチミスト宇都宮の皆様が新聞紙上で報道されました。そもそもその団体と繋がったのは、シャンソン歌手の清水康子「ひとつ」の会の皆様が1999年6月新潟テルサで小児がん征圧「天使の泉」チャリティーコンサートで、命のアサガオの種を配布して下さったことに始まります。その後現在までその配布にご協力頂いていますが、2004年8月ロックハート城で開催時、私も参加しその経営者の平井様が国際ソロプチミスト利根ぬまたに所属しておられ、彼女がソロプチミスト宇都宮の皆様に命のアサガオを後年ご紹介下さいました。この度、国際ソロプチミスト宇都宮環境・保健委員長の大塚順子様よりご報告頂きましたので、一部ご紹介致します。「この活動は今年で10年目になり、11年目は宇都宮市立岡本小学校へトリレーされ田原西小学校の1年生の思いを種と共にお届け致します」このように、人から人へと繋げていくことで、命のアサガオは国内だけでなく世界へと広がっています。

この種は小さな命のメッセンジャーです。

私は息子の光祐から「命には限りがあることとその命を一生懸命生きることが大切だ」ということを教えられました。人生には楽しいことや辛いこといろいろなことありますが、一つ一つ

向き合って乗り越えていって、与えられた人生を一生懸命生き抜いていってほしいと願っています。一人ひとりには未来があります。未来を作っていくのは自分です。自分の命もまわりの命も大切にして、夢や目標に向かって生きていってください。

(特定非営利活動法人  
骨髄バンク命のアサガオにいがた  
会長 丹後まみこ)

京都

コロナ禍でも「あげます元気！」



伊藤タカ子

NPO法人  
DREAMTOY'S 理事長  
シンガーソングライター

樹々も色づき紅葉の大変美しい季節となりました。

コロナ禍で国民の日常生活が一変し、当たり前だと思っていた事が立ち行かなくなった現状でも、樹々は色づき、例年通り変わらず美しい姿を見せてくれます。

私共が活動拠点としております京都には、紅葉の名所も沢山あります。インバウンドの影響で外国人観光客に埋め尽くされていた名所には、外国人に代わって日本各地からのお客様で賑わっております。

毎年行って来た「あげます元気！DREAMTOY'S コンサート（わたしたちは、さい帯血バンクを支援します）

白血病患者を支援いたします）」も、今期はコロナ禍の影響を受け、数々の細かい入場規制がある事で、例年通りの開催は不可能と判断し、今年のコサートは中止致しました。ですが、このコンサートはタイトル通り「あげます元気！」。

こんな時期だからこそ、何かの形で発信を待って下さっている多くの方々がおられるのではないかと、メンバーで話し合い、コンサートを動画配信するという形を取らせて頂く事に致しました。色んな形で沢山の方々に関わって頂いて、病気の方にはもちろん多くの方々に、沢山の笑顔や希望や勇気を与えて行くお手伝いが出来たら良いと思っています。

私自身も4年前に乳癌を経験し、励ます側から励まされる側を経験した事で、それまで見えなかった事が沢山見えました。サバイバーになった経験も私にとっては非常に大切な大きな財産となりましたし、一見マイナスに感じる事も、実は全ての事には意味があると思っております。このコロナ禍で、得た事、改めて思い知った事、忘れていた事や忘れていた感情を取り戻した事……。

原点に立ち戻り、見つめ直す良き時間を天から与えられたと理解し、一緒に乗り越えて行きたいと願っています。

誰かを励ましたり応援する事で、自分も元気になる。

DREAMTOY'Sに関わったら、何だか楽しいし、また逢いたい。

そんな団体であり続けたいと思っております。

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)

●一般	スノーバンク募金箱	株式会社マルト商事
金井 誠一 現金 20,000円	現金 44,230円	現金 53,737円
豊田 さやか 現金 10,000円	●佐藤さち子造血細胞移植患者支援基金	●東京マラソン2021チャリティ
藤波 敬子 現金 10,000円	骨髄バンクを支援する松江の会	現金 5,000円
塩谷 泰人 現金 1,000円	現金 10,000円	●どりサボ
中谷 光子 現金 10,000円	公益財団法人	現金 138,000円
鹿子島 健一 現金 4,000円	大原記念倉敷中央医療機構	●つながる募金
大谷 雅人 現金 10,000円	現金 4,446円	現金 12,500円
匿名 現金 500,000円	●志村大輔患者支援基金	●キモチと。
匿名 現金 3,000円	津田 敦子 現金 3,000円	現金 113,541円
筑前いづか 雑のまつり募金箱	●募金箱	
現金 73,925円	株式会社クスリのアオキ	
	現金 478,358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